

Mémoire de l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées sur le projet de loi no 11 : Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.



Mars 2023

www.aqriph.com

Table des matières

1. Contexte.....	4
2. Le projet de loi no 11	5
2.1 Permettre aux personnes atteintes d'une maladie neurocognitive menant à l'inaptitude de faire une demande anticipée d'AMM	5
2.2 Donner accès à l'AMM aux personnes ayant un handicap neuromoteur grave et incurable et retirer le critère de fin de vie pour l'accès à l'AMM.....	5
RECOMMANDATION 1 :	6
2.3 Ne pas considérer un trouble mental comme une maladie	6
2.4 Obliger les maisons de soins palliatifs à offrir l'AMM et permettre aux infirmières praticiennes spécialisées à administrer l'AMM.....	6
3. Au-delà du biomédical.....	7
3.1 Les personnes handicapées	7
Le droit à l'information et à l'accompagnement.....	7
L'exercice du libre choix.....	8
RECOMMANDATION 2 :	9
3.2 Les familles et les proches des personnes handicapées	9
Les psychologues	10
Les travailleuses sociales	10
RECOMMANDATION 3 :	10
4. Le sort des personnes mineures et de celles inaptes qui subissent des souffrances constantes et insupportables ne pouvant être apaisées : un enjeu du droit à l'égalité pour l'accès aux soins.....	11
RECOMMANDATION 4 :	13
Conclusion	14



L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'Intégration des personnes handicapées (**AQRIPH**) est formée de 17 regroupements régionaux qui eux-mêmes rassemblent plus de 400 organismes de base généralement créés par des personnes handicapées ou des membres de leur famille. Elle a pour mission principale de promouvoir les intérêts et de défendre les droits des personnes handicapées et de leur famille. Elle vise une société inclusive pour les personnes handicapées et la participation citoyenne pleine et entière à notre société de ces personnes.

C'est avec un grand intérêt que l'AQRIPH transmet ses commentaires sur le projet de loi n° 11 : *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.*

1. Contexte

La loi québécoise sur l'aide médicale à mourir (AMM) – appelée *Loi concernant les soins de fin de vie* – adoptée en 2014, avait besoin d'être modernisée à la suite de l'arrêt Carter (en 2015), de l'adoption de la loi fédérale C-14 et du jugement de la Cour supérieure du Québec de septembre 2019. Le projet de loi fédérale C-7 a été adopté en mars 2021 pour donner suite au jugement de la Cour supérieure du Québec.

Rappelons que l'arrêt Carter avait « établi que les dispositions du *Code criminel* qui criminalisent le fait d'aider une personne à mettre fin à ses jours sont contraires à la *Charte canadienne des droits et libertés*.¹ »

Suivant l'arrêt Carter, toute personne devrait pouvoir recourir à l'AMM si elle subit des souffrances constantes et insupportables sans possibilité d'amélioration. Cela ouvre théoriquement la porte à offrir l'AMM à des personnes souffrant d'un grand nombre de pathologies, incluant des troubles mentaux et diverses maladies incurables.

La loi C-14 est venue modifier le *Code criminel* en établissant un cadre pour l'AMM. La Loi C-14 avait établi que la mort devait être « raisonnablement prévisible ». Cependant, la Cour supérieure du Québec a jugé en 2019 trop restrictives les dispositions de la loi C-14 en ne permettant pas l'AMM aux personnes cognitivement aptes qui ne sont pas en fin de vie.

Plus précisément, « une personne cognitivement apte vivant avec une maladie grave et incurable ayant entraîné un déclin avancé et irréversible de ses capacités et des souffrances qui ne peuvent être apaisées d'une façon qu'elle juge acceptable n'a plus à attendre d'être engagée dans une trajectoire de fin de vie avant de demander l'AMM². »

Le projet de loi C-7 est venu préciser les critères d'admissibilité à l'AMM pour les personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible conformément aux balises du jugement de la Cour supérieure du Québec. Plus récemment, le projet de loi C-39 a reporté jusqu'en mars 2024 l'admissibilité à l'AMM des personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale.

Le projet de loi n° 11 se situe en partie dans ce contexte. Il se situe aussi dans le contexte d'une volonté populaire de pouvoir demander l'AMM de manière anticipée pour des personnes atteintes d'une maladie neurocognitive menant à l'inaptitude.

¹ LOPRESPUB, « Résumé – L'aide médicale à mourir au Canada après l'arrêt Carter c. Canada » dans *Notes de la colline, Coup d'œil sur les questions canadiennes*, Bibliothèque du parlement, Ottawa, 27 janvier 2020 (<https://notesdelacollline.ca/2020/01/27/resume-laide-medicale-a-mourir-au-canada-apres-larret-carter-c-canada/> #:~:text=Dans%20l%27arr%C3%AAt%20Carter%2C%20la,canadienne%20des%20droits%20et%20libert%C3%A9s.)

² Jocelyn MACLURE et Isabelle DUMONT, « La demande sociale d'aide médicale à mourir », dans *La Presse+*, 21 février 2003.

2. Le projet de loi no 11

Essentiellement le projet de loi prévoit de :

- permettre aux personnes atteintes d'une maladie neurocognitive menant à l'incapacité de faire une demande anticipée d'AMM;
- donner accès à l'AMM aux personnes ayant un handicap neuromoteur grave et incurable et retirer le critère de fin de vie pour l'accès à l'AMM;
- ne pas considérer un trouble mental comme une maladie;
- obliger les maisons de soins palliatifs à offrir l'AMM;
- permettre aux infirmières praticiennes spécialisées à administrer l'AMM.

2.1 Permettre aux personnes atteintes d'une maladie neurocognitive menant à l'incapacité de faire une demande anticipée d'AMM

Cette nouvelle possibilité apparaît comme une avancée importante en donnant aux personnes concernées le pouvoir de vivre leur fin de vie selon leurs volontés et leurs valeurs. C'est une manière indirecte pour ces personnes d'exercer leur autonomie jusqu'à la fin.

2.2 Donner accès à l'AMM aux personnes ayant un handicap neuromoteur grave et incurable et retirer le critère de fin de vie pour l'accès à l'AMM

Retirer le critère de fin de vie pour l'accès à l'AMM est une réponse directe au jugement de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire Truchon-Gladu. Cela permet maintenant de donner accès à l'AMM aux personnes dont la mort n'est pas « raisonnablement prévisible ».

Partant du principe qu'aucune personne ne devrait être contrainte de subir des souffrances constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées, l'accès à l'AMM devrait se traduire par un droit. L'ajout du critère d'un handicap neuromoteur grave et incurable est ainsi une avancée pour les personnes handicapées par rapport à la situation actuelle. Mais cette ouverture est néanmoins plus restrictive par rapport à ce que la Loi fédérale peut permettre et à ce qui se passe ailleurs au Canada. L'encadrement de l'AMM prévu à la Loi offre déjà des remparts suffisants pour éviter des situations d'abus si on ouvre à toutes les situations occasionnant des souffrances constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées.

RECOMMANDATION 1 :

L'AQRIPH recommande au législateur de s'arrimer avec la Loi fédérale et permettre le recours à l'AMM à toute personne ayant des souffrances constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées.

2.3 Ne pas considérer un trouble mental comme une maladie

Pour l'application de l'accès à l'AMM aux personnes ayant une maladie grave, le projet de loi considère qu'un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie. Ceci a pour effet d'exclure la possibilité pour une personne ayant un trouble mental de demander l'AMM pour ce motif. En faisant cela, le projet de loi va moins loin que ce que l'arrêt Carter et le jugement de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire Truchon-Gladu semblent autoriser.

Il est certain que le domaine des troubles mentaux est complexe et qu'il est difficile d'établir un cadre clair et bien balisé pour éviter des dérives et des abus potentiels. Cependant, l'État québécois devra vraisemblablement un jour, si une contestation judiciaire est entamée en ce sens par exemple, autoriser et encadrer le recours à l'AMM pour des personnes ayant des troubles mentaux graves occasionnant des souffrances constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées.

Déjà, du côté du gouvernement fédéral des réflexions en ce sens sont en cours. Le gouvernement du Québec devrait aussi poursuivre ses réflexions à ce sujet. Au stade actuel des réflexions, il est prudent d'exclure pour le moment les troubles mentaux de l'AMM.

2.4 Obliger les maisons de soins palliatifs à offrir l'AMM et permettre aux infirmières praticiennes spécialisées à administrer l'AMM

Ces modifications sont pertinentes afin de faciliter l'accès à l'AMM.

3. Au-delà du biomédical

Outre l'analyse du projet de loi dans ses aspects plus légaux et médicaux, l'AQRIPH s'est penchée sur l'aspect plus social de l'élargissement de l'aide médicale à mourir au Québec.

L'article 5 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) édicte ce qui suit :

« Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire. »

L'AQRIPH se questionne sur la capacité du système de santé à faire face à l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM et à offrir le soutien nécessaire aux demandeurs de l'AMM ainsi qu'à leurs proches.

Avons-nous les ressources nécessaires et disponibles en santé et services sociaux actuellement afin de soutenir et accompagner adéquatement les personnes handicapées qui vont recourir à l'AMM et ceux qui restent, les familles et les autres proches?

3.1 Les personnes handicapées

Le droit à l'information et à l'accompagnement

La LSSSS édicte ce qui suit :

Article 2 par 4° :

« rendre accessibles des services continus de façon à répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes aux plans physique, psychique et social; »

Article 3 par 3° :

« l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité; »

Comme pour tous les services de santé et les services sociaux, pour l'AMM les personnes handicapées auront le droit à l'information et à l'accompagnement selon les dispositions prévues aux articles 8 et 11 de la LSSSS.

L'AQRIPH a des craintes concernant le respect des dispositions de l'article 3 de la Loi. Est-ce que les professionnels sont actuellement adéquatement formés pour accompagner les personnes handicapées et leurs proches dans le continuum de soins visant l'AMM?

Outre le fait d'enseigner la procédure à suivre pour administrer l'aide médicale à mourir dans ses aspects techniques, les diverses formations pour les professionnels de la santé devraient aussi prévoir d'agir sur toutes les conséquences de l'exercice de l'AMM pour les personnes et leurs proches.

Les formations doivent améliorer les connaissances des différents intervenants de la santé, entre autres sur les différents types de « handicaps », mais surtout sur les meilleures pratiques à adopter pour agir adéquatement dans le parcours de soin d'une personne handicapée qui veut ou va obtenir l'AMM.

Comment accueillir la personne? Comment s'assurer de la prise en compte de ses besoins et de sa compréhension des informations? Comment sensibiliser les autres membres de l'équipe qui vont intervenir auprès de la personne pour les soins? Comment intervenir auprès des accompagnateurs? Autant de questions dont il faut se préoccuper.

En retirant le critère de fin de vie, de jeunes personnes handicapées pourront avoir recours à l'AMM. Ces situations vont demander des interventions particulières et adaptées pour les personnes, les familles et les proches. La décision va relever de la personne elle-même et il est possible que pour son réseau elle soit difficile à accepter. Les intervenants doivent être en mesure d'informer et d'accompagner adéquatement les personnes et doivent pouvoir les diriger vers les services appropriés en cas de besoin, ce qui signifie qu'ils doivent les connaître.

L'élargissement du projet de loi pour les personnes handicapées suscite de nombreuses interrogations dans le milieu actuellement et ce sont les professionnels qui vont devoir y faire face. Il faut que le système s'assure de les outiller adéquatement.

L'exercice du libre choix

Récemment, un employé des Anciens combattants Canada a incité quatre vétérans à demander l'AMM³. Il s'agit d'une dérive inacceptable dans notre société et c'est pourquoi cet acte répréhensible a été condamné.

Le cadre doit être très rigoureux sur le fait que les personnes doivent être informées adéquatement pour pouvoir exercer leur libre choix d'obtenir l'AMM avec un consentement dûment éclairé. Par contre, jamais elles ne doivent être incitées à faire ce choix. Il serait inadmissible qu'au Québec on en vienne un jour à décider qui a le droit de vivre ou pas dans notre société. Certaines personnes, dont celles handicapées, pourraient se retrouver rapidement aux premières loges de cet eugénisme. D'ailleurs, il s'agit de craintes soulevées actuellement par certaines personnes et certains organismes dans l'étude du projet de loi.

³ LPC, « Inquiétudes chez les vétérans sur l'aide à mourir » dans *Le Devoir*, 22 décembre 2022 (<https://www.ledevoir.com/societe/773388/sante-inquietudes-chez-les-veterans-sur-l-aide-a-mourir>).

Rappelons que les travaux entourant l'adoption au Québec d'un protocole de triage aux soins intensifs déterminant qui devrait obtenir des soins pendant la pandémie en cas de débordement ont fait couler beaucoup d'encre. Le sort éventuel réservé à des personnes inaptes a été au cœur des enjeux soulevés par des organismes de défense des droits de personnes handicapées, dont l'AQRIPH.

Il est donc important que dans leurs formations, les aspects liés à l'information adéquate et au libre choix doivent être maîtrisés par les futurs professionnels concernant le soin de l'AMM pour éviter ce genre de dérives. Jamais des personnes handicapées ne doivent être incitées à demander l'AMM, cet acte relève du respect du libre choix de la personne.

RECOMMANDATION 2 :

L'AQRIPH recommande au gouvernement de prévoir et dispenser systématiquement une formation adéquate des intervenants concernés par l'AMM pour offrir un meilleur soutien aux personnes susceptibles de faire une demande d'AMM.

3.2 Les familles et les proches des personnes handicapées

Le deuil d'un proche est un événement souvent sinon toujours difficile et est accompagné de diverses conséquences pour ceux qui restent. Tristesse, dépression, deuil compliqué, culpabilité du survivant, etc.

Comment le réseau va-t-il s'assurer de soutenir adéquatement les proches de ces personnes, particulièrement des personnes handicapées? Rappelons que de jeunes personnes handicapées vont pouvoir recourir à l'AMM ce qui va sûrement s'avérer plus difficile pour les proches, car le critère de fin de vie imminente n'est pas là.

L'AQRIPH a des craintes pour ces proches. On sait que les services réguliers de soutien aux familles disponibles actuellement ne sont pas à la hauteur des besoins exprimés étant donné le manque de ressources financières pour les familles et proches ou bien l'absence de disponibilités de services de soutien ou de répit en tant que tel.

Le recours à l'AMM par une personne handicapée qui n'est pas en situation de fin de vie va certes s'avérer difficile pour les proches.

Comment le réseau va-t-il répondre aux besoins de ces familles déjà épuisées et fragilisées lorsque viendra le temps pour elles d'ajouter le décès de leur proche à leur situation? Comment le réseau va-t-il pouvoir accompagner les familles dont les membres pourraient avoir des avis ou perceptions différentes concernant l'AMM avec ou pour un proche? Comment le réseau va soutenir une personne qui a un handicap physique, mais dont les critères retenus pour avoir droit à l'AMM ne permettent pas d'inclure sa maladie orpheline malgré toutes ses souffrances?

Les psychologues

En santé mentale, le réseau de professionnels est en crise actuellement. Plus de 20 000 Québécois sont inscrits sur une liste d'attente pour obtenir des soins de santé mentale dans le réseau public à l'heure actuelle. Ils devront généralement attendre entre six mois et deux ans pour obtenir de l'aide rapporte un article de *La Presse*. Et même pour ceux qui sont en mesure de se tourner vers le réseau privé, trouver un psychologue relève souvent d'un parcours du combattant ces derniers temps au Québec. Les investissements en santé mentale ne vont pas régler la problématique de la pénurie de psychologues.

Dans cet article du quotidien *La Presse*⁴, le ministre Lionel Carmant plaide que la liste d'attente ne diminue pas, mais n'augmente pas non plus au Québec. Ce dont le ministre ne tient pas compte, c'est le fait que plusieurs cabinets de psychologues ferment leur liste d'attente ne pouvant assurer une réponse à la demande dans des délais raisonnables.

Les travailleuses sociales

Le quotidien *Le Devoir* a rapporté récemment que les travailleuses sociales épuisées et en détresse psychologique disent qu'elles manquent de ressources pour faire leur travail. C'est notamment ce qu'affirme Mélanie Bourque, professeure titulaire au Département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais (UQO), dévoilant les résultats préliminaires d'une étude réalisée en 2022 auprès de 60 travailleuses sociales partout au Québec qui confirme que la détresse est la même partout⁵.

Plusieurs participantes ont d'ailleurs fondu en larmes durant l'étude, a renchéri Mylène Barbe, professionnelle de recherche et doctorante en travail social à l'Université de Montréal.

Notre réseau d'aide est en crise actuellement et l'AQRIPH s'inquiète beaucoup pour les familles et les proches quant au soutien qu'elle ne pourront obtenir.

RECOMMANDATION 3 :

L'AQRIPH recommande au gouvernement de prévoir les investissements nécessaires pour faire en sorte que le réseau de la santé et des services sociaux soit en mesure d'offrir un soutien adéquat aux familles et autres proches d'une personne handicapée susceptible de faire une demande d'AMM.

⁴ Hugo Pilon-Larose « Québec ne parvient toujours pas à réduire sa liste d'attente » *La Presse*, 25 janvier 2022.

⁵ Florence Morin-Marte, « Épuisement « incomparable » chez les travailleuses sociales », *Le Devoir*, 27 février 2023.

4. Le sort des personnes mineures et de celles inaptes qui subissent des souffrances constantes et insupportables ne pouvant être apaisées : un enjeu du droit à l'égalité pour l'accès aux soins

Il s'agit ici d'une question très délicate pour laquelle il n'y a pas unanimité ni dans la société civile ni dans le milieu associatif des personnes handicapées. Notre organisation reçoit des avis variés et contradictoires sur cette question. Cependant, celle-ci soulève un dilemme éthique sur lequel il est important de s'y pencher. L'AQRIPH croit qu'il ne faut pas évacuer le débat sur l'AMM pour les personnes mineures ou inaptes à consentir aux soins pour autant, mais il convient que ce débat n'est pas assez mûr pour prendre une position définitive à ce sujet. Dans ce sens, le législateur a raison d'être prudent et de ne pas traiter cette question dans le cadre du projet de loi n° 11. Cela étant dit, il devrait néanmoins creuser la question dans le futur.

Rappelons que l'accès aux soins de santé est généralement reconnu pour tous. Ils sont accessibles par consentement de la personne et, en cas d'inaptitude à consentir aux soins, ils sont accessibles par consentement substitué (article 15 du Code civil du Québec). C'est même le cas pour les soins palliatifs. Cependant, la *Loi sur les soins de fin de vie* fait en sorte que les mineurs et les personnes ne pouvant consentir aux soins demeurent exclus de la possibilité de recourir à l'AMM même si elles subissent des souffrances constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées. Il y a là un enjeu au regard du droit à l'égalité pour l'accès à un soin, c'est-à-dire une situation d'inégalité d'accès à l'AMM sur la base de l'incapacité à y consentir (donc sur la base d'un handicap). La *Loi sur les soins de fin de vie* a ainsi créé une première brèche au droit à l'égalité pour l'accès à un soin.

En effet, le droit universel à l'égalité n'existe pas pour l'AMM. Ainsi, deux personnes ayant les mêmes souffrances constantes, insupportables et ne pouvant être apaisées et dont l'état ne peut pas s'améliorer, l'une étant apte à consentir aux soins et l'autre non, n'ont pas le même accès au soin de l'AMM.

Le projet de loi n° 11 corrige en partie cette inégalité tout en respectant indirectement le principe d'autodétermination de la personne en instaurant une demande anticipée d'AMM pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude. Cependant le problème demeure entier pour les mineurs et pour les personnes incapables de consentir aux soins en raison, par exemple, d'une déficience intellectuelle profonde.

Cette question de l'inaccessibilité au soin de l'AMM soulève un dilemme éthique. D'une part l'aptitude à consentir aux soins comme condition pour demander l'AMM est là pour protéger la personne inapte d'abus potentiels et d'influences malveillantes étant donné sa vulnérabilité.

D'autre part, il y a là une situation où l'on refuse l'accès à un soin pouvant soulager des souffrances qui sont constantes et insupportables qui ne peuvent pas être apaisées. En protégeant la personne en raison de sa vulnérabilité, on la condamne en quelque sorte à subir des souffrances insupportables qui ne peuvent être apaisées. Il y a là un dilemme entre protéger la personne en raison de sa vulnérabilité et la possibilité de donner accès à l'AMM pour soulager ses souffrances.

Il s'agit du même dilemme dont faisait face Robert Latimer par rapport à sa fille Tracy. Rappelons que Tracy⁶ Latimer avait une paralysie cérébrale très sévère avec des incapacités physiques et mentales et faisait fréquemment des crises violentes d'épilepsie. Elle souffrait continuellement et ses souffrances ne pouvaient être apaisées. Elle a subi de multiples opérations douloureuses. Son père a mis fin à ses souffrances en provoquant sa mort (par geste de « compassion » selon certains) et a été condamné en conséquence : réclusion à perpétuité, sans possibilité de libération conditionnelle avant 10 ans. D'autres avenues auraient-elles été souhaitables? La question est très légitime.

Sur la question de l'AMM pour les personnes mineures ou inaptes à consentir à un soin, l'AQRIPH réitère qu'il ne faudrait surtout pas en arriver à de l'eugénisme ou à établir des critères qui déterminent si une personne mérite ou pas de vivre. À l'inverse, il est difficilement défendable de laisser quelqu'un souffrir sans lui offrir d'autres alternatives. Mais d'abord et avant tout, il demeure primordial de fournir toute l'aide nécessaire à toute personne ayant des souffrances pour lui permettre de vivre le plus possible dans la dignité. Les personnes inaptes à consentir aux soins sont comme tous les autres citoyens et doivent pouvoir bénéficier des meilleurs traitements disponibles en lien avec leur état de santé.

Néanmoins, face à ce dilemme, du point de vue de l'AQRIPH, il ne faut surtout pas balayer le problème sous le tapis par crainte que celui-ci puisse paraître insoluble et risqué. Personne ne souhaite d'autres drames comme celui de la famille Latimer. De notre point de vue, il est du devoir du législateur de pousser la réflexion plus loin.

Qu'arriverait-il si les tribunaux considéraient discriminatoire de ne pas donner accès à l'AMM en raison de l'inaptitude à consentir? Est-il éthiquement justifiable de laisser une personne subir des souffrances constantes et insupportables sans possibilité d'être apaisées alors qu'elle n'est pas en mesure de demander ou de refuser l'AMM? Doit-on fermer définitivement la porte à donner accès à l'AMM aux personnes mineures ou inaptes à consentir ou plutôt l'ouvrir?

L'AQRIPH ignore si l'on doit ouvrir ou fermer définitivement la porte à l'AMM pour les personnes mineures ou inaptes à consentir. Cependant l'AQRIPH croit qu'en tant que société, nous devons réfléchir à la question. Il ne faudrait pas se retrouver devant un fait accompli à la suite d'une décision judiciaire par exemple sans avoir au préalable fait le tour de la question.

⁶ https://fr.wikipedia.org/wiki/Robert_Latimer.

La commission spéciale sur l'évolution de soins de fin de vie est un outil essentiel de vigie et de surveillance de l'application et de l'évolution de la loi. Cependant, l'AQRIPH est d'avis que, pour les personnes mineures ou inaptes, une réflexion avec un groupe particulier d'experts doit être faite pour alimenter ensuite les travaux de la commission.

Parce qu'il s'agit d'un enjeu ayant des impacts importants dans notre société, l'AQRIPH invite ainsi le gouvernement à créer un groupe de réflexion réunissant le Curateur public, l'Office des personnes handicapées du Québec, le Collège de médecins, l'Ordre des psychologues et des infirmières, des organismes de la société civile (l'AQRIPH est disposée à y participer), des éthiciens, des représentants du corps médical et tout autre intervenant intéressé pouvant contribuer à faire avancer la réflexion.

RECOMMANDATION 4 :

L'AQRIPH recommande au gouvernement de créer un groupe de réflexion réunissant le Curateur public, l'Office des personnes handicapées du Québec, le Collège de médecins, l'Ordre des psychologues et des infirmières, des organismes de la société civile (l'AQRIPH est disposée à y participer), des éthiciens, des représentants du corps médical et tout autre intervenant intéressé pouvant contribuer à faire avancer la réflexion sur l'accès à l'AMM pour les personnes mineures ou qui n'ont pas la capacité à consentir aux soins et qui subissent des souffrances constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées.

Conclusion

D'entrée de jeu, l'AQRIPH croit que notre société doit donner aux personnes subissant des souffrances tous les moyens nécessaires pour leur permettre de vivre dans la dignité.

Néanmoins, considérant la constance, le caractère insupportable et l'impossibilité d'apaiser les souffrances de certaines personnes, l'AQRIPH considère que le projet de loi n° 11 est une avancée. Cependant, l'AQRIPH croit que le législateur devrait s'arrimer avec la Loi fédérale et permettre le recours à l'AMM à toute personne ayant des souffrances constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées.

En dehors des considérations biomédicales, l'AQRIPH s'inquiète de la préparation des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que de la capacité de ce dernier à soutenir les personnes et les proches au regard de démarches pouvant mener à une demande d'AMM. L'AQRIPH souhaite que le gouvernement fasse les investissements nécessaires pour préparer son personnel et offrir le soutien adéquat aux personnes et à leurs proches.

L'AQRIPH considère que la demande anticipée d'AMM est une manière indirecte pour les personnes atteintes d'une maladie neurocognitive menant à l'incapacité d'exercer leur autonomie jusqu'à la fin.

Sur la question de l'AMM pour les personnes incapables de consentir aux soins, l'AQRIPH croit qu'il y a là un enjeu au regard du droit à l'égalité pour l'accès à un soin. Elle réitère néanmoins qu'il faut éviter de tomber dans l'eugénisme ou à établir des critères qui détermineraient si une personne mérite ou pas de vivre. Par ailleurs, il apparaît tout aussi difficilement défendable de laisser quelqu'un souffrir sans lui offrir d'autres alternatives sous prétexte qu'il ne peut consentir aux soins.

Les personnes incapables de consentir aux soins sont comme tous les autres citoyens et doivent pouvoir bénéficier des meilleurs traitements disponibles en lien avec leur état de santé.