



Une autre façon de communiquer

CRC - 057M

C. P. PL 11

Loi concernant les soins de fin de vie

Montréal, le 28 mars 2023

Madame Astrid Martin
Commission des relations avec les citoyens
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires, 3e étage
Québec (Québec) G1A 1A3

Objet: Avis sur le projet de loi n° 11 - Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie d'autres dispositions législatives

Madame,

Par la présente, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) tient à donner son avis sur le projet de loi n° 11, qui modifie l'aide médicale à mourir (AMM).

La FQA tient à préciser qu'elle n'est pas contre l'aide médicale à mourir pour les personnes autistes en fin de vie aptes à consentir et qui répondent aux critères. Elle tient cependant à nommer certaines inquiétudes face au projet de loi n° 11.

En élargissant l'aide médicale à mourir à des personnes handicapées qui ne sont pas en fin de vie et qui ne vivent pas nécessairement de grandes souffrances, il y a un risque de dérive certain.

Dans une société qui fait preuve de capacitisme, pour qui les personnes handicapées n'ont pas les mêmes valeurs que le reste de la population, qui fait preuve de préjugés à leur égard nuisant ainsi à l'effort d'inclusion sociale des personnes, le fait de présenter l'aide médicale à mourir comme une solution représente plusieurs dangers.

Nous partageons l'inquiétude de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et nous recommandons aussi de mettre sur pied un groupe d'experts chargé d'étudier les besoins de l'ensemble des personnes handicapées et d'y associer des représentants des personnes handicapées et les personnes elles-mêmes.

La FQA insiste encore et toujours sur le refus du consentement substitué : il est essentiel de ne jamais permettre à une autre personne la possibilité de demander les soins de fin de vie pour une autre personne, qu'elle soit inapte ou non, peu importe son âge.

Fédération québécoise de l'autisme
3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (Québec) H2A 1W8

Tél. : 514 270-7386

Ligne sans frais: 1-888-830-2833

Télec. : 514 270-9261

Nous nous permettons de citer l'OPHQ. Dans son mémoire déposée dans le cadre de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, elle indique :

« la présomption d'aptitude à consentir aux soins doit être appliquée d'emblée à toutes les personnes handicapées atteintes d'une maladie grave et incurable de santé physique, peu importe la nature et la sévérité de leurs incapacités, et le recours à la prise de décisions substitutives pour demander l'AMM au nom personne inapte doit être proscrite dans tous les cas. »

Nous comprenons la différence avec une demande anticipée mais, encore une fois, nous craignons que cet élargissement ouvre la porte à une certaine interprétation.

En octobre 2017, l'Institut national de santé publique du Québec publiait un rapport intitulé *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*.

Il en ressort que, chez les personnes autistes de 1 à 24 ans, le taux de mortalité par suicide est deux fois plus élevé et que le taux de mortalité lié à d'autres cause de décès est cinq fois plus élevé dans la population sans diagnostic d'autisme.

On peut aussi y lire : *L'examen du profil hiérarchique d'utilisation de ces services de santé mentale montre également que la majorité des personnes avec un TSA âgées de 1 à 24 ans sont prises en charge par les psychiatres et les pédiatres en ambulatoire, mais qu'avec le passage à l'âge adulte, ces services spécialisés aux fins de santé mentale diminuent et deviennent également fournis par les médecins de famille. **Cette constatation rappelle la préoccupation soulevée dans la littérature récente selon laquelle la transition vers l'âge adulte est associée à une rupture dans la continuité des soins offerts par le système de santé et dans la prise en charge des personnes autistes.***

Il est donc essentiel d'offrir des services aux adultes autistes et de ne pas les abandonner sans soutien. Il faut impérativement développer une alternative à l'AMM, en s'assurant que les personnes aient accès à des soins de santé répondant à leurs besoins, et permettant d'identifier les problèmes de santé avant qu'ils ne soient trop tard.

Outre nos inquiétudes, nous tenons à préciser que nous soutenons la position de la Société québécoise de la déficience intellectuelle, présentée à cette même commission.

Veillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Lili Plourde, directrice générale