



## MÉMOIRE SUR LE PROJET DE LOI 11

(modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie)

**MARS 2023**

## Table des matières

Qui sommes-nous?.....	3
Introduction.....	3
Faits saillants du projet de loi.....	4
Position du RAPLIQ.....	4
Définition du handicap.....	5
Handicap neuromoteur grave.....	5
Avez-vous dit « Aide médicale à mourir ».....	6
ou « Aide médicale à vivre »?.....	6
Douleurs au quotidien si intenses.....	8
Santé mentale.....	10
Demandes anticipées d'AMM.....	11
Maison de soins palliatifs.....	14
Observations additionnelles.....	14
Pour favoriser l'AMAV.....	15
Don d'organes.....	18
Conclusion.....	18
ANNEXE 1- Liste des recommandations.....	19
ANNEXE 2- Communiqué de presse du RAPLIQ sur le manque d'accessibilité des cliniques de mammographie.....	22

## Qui sommes-nous?

Le RAPLIQ est un organisme panquébécois qui appuie et accompagne les personnes en situation de handicap, victimes de discrimination à défendre et revendiquer leurs droits et à en faire la promotion, toujours en visant l'éradication de cette discrimination trop souvent faite à leur égard.

## Introduction

Le RAPLIQ tient à remercier les parlementaires de lui permettre de présenter ses observations, constats et préoccupations sur le projet de loi n° 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie.

Le RAPLIQ salue le dépôt de ce projet de loi qui nous entraîne dans une réflexion collective sensible, délicate, très personnelle en fonction des valeurs, des croyances, de la culture et des références de chaque individu, qu'il soit directement ou non concerné.

Bien que ce projet de loi, au-delà des valeurs personnelles intrinsèques des individus, soit une discussion incontournable, extrêmement sensible et délicate, nous sommes conscients que cette discussion implique des enjeux d'application cliniques, de droit et, particulièrement d'éthique, complexes. Nous sommes tout aussi conscients que l'AMM, en général, se place en opposition telle une collision frontale, avec un autre thème: l'aide médicale à vivre (AMAV).

Nous croyons qu'en tant que Québécoises et Québécois, nous sommes privilégiés de pouvoir discuter sainement des conditions inhérentes à l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM. Cela est certainement un signe d'une société saine et nous sommes fiers de contribuer à cette discussion.

Si l'AMM est sans contredit une option importante à considérer, méritant une grande réflexion la plus éclairée soit-elle pour les personnes, handicapées ou non, qui font face à une fin de vie indigne et des souffrances insupportables, l'élargissement de ces paramètres doit faire l'objet de la plus grande acceptation sociale possible.

C'est une opportunité exceptionnelle que de pouvoir en discuter et rechercher un consensus social le plus large possible, mais c'est également une lourde responsabilité qui vous est confiée. Nous recommandons et revendiquons, vos votes, lesquels auront une incidence significative sur une population vulnérable à qui il ne manque qu'une petite poussée dans le dos pour que l'AMM devienne une porte de sortie facile face à des conditions peu attirantes.

Nous allons jusqu'à vous demander d'analyser les différents commentaires et mémoires comme si vous-même étiez vous-mêmes en situation de handicap ou si

c'était le cas d'un de vos enfants. Cette mise en situation changera forcément votre perspective.

**Deux valeurs fondamentales nous guident dans cette réflexion et la rédaction de mémoire: Le plus important est et sera toujours la qualité de vie et la dignité au moment du départ.**

### Faits saillants du projet de loi

Le gouvernement propose d'élargir l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes de maladies graves et incurables, telles que la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'aux personnes ayant un handicap neuromoteur grave et incurable. Il permet également aux citoyens de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Les problèmes de santé mentale sont exclus de l'élargissement prévu pour accéder à ce soin et le projet de loi ne dresse pas une liste précise des maladies admissibles. Le projet de loi 11 permet également aux maisons de soins palliatifs d'offrir l'aide médicale à mourir. Enfin, le critère de fin de vie imminente est abandonné pour l'obtention de l'aide médicale à mourir et il est proposé que les infirmières praticiennes spécialisées soient autorisées à administrer ce soin.

### Position du RAPLIQ

Le RAPLIQ s'est toujours historiquement positionné en faveur de l'aide médicale à mourir afin d'éviter à tous, handicapé ou non, une fin de vie indigne, dans l'agonie de douleurs intolérables.

Si nous sommes conscients que l'élargissement des critères d'admissibilité doit être revu, nous croyons pertinent et important de vous faire part des craintes de nos membres et de plusieurs au sein de la communauté des personnes handicapées.

Il est important de souligner que l'AMM est un choix personnel et complexe, qui devrait être pris après avoir consulté des professionnels de la santé qualifiés et avoir été évalué selon des critères stricts. Les patients et, le cas échéant, leurs proches doivent être soutenus et guidés tout au long du processus, afin de s'assurer que leur décision est éclairée et volontaire.

Il est important que les patients aient accès à des soins palliatifs de qualité pour aider à soulager la douleur et les autres symptômes de fin de vie, tout en étant soutenus dans leur prise de décision. Les soins palliatifs peuvent également aider les patients à trouver un sens et une signification à leur vie, même dans les derniers jours de leur existence.

L'AMM est une décision très personnelle et complexe qui peut être influencée selon les valeurs, la culture, les croyances et les préférences de chaque individu.

Les personnes en fin de vie devraient être en mesure de choisir comment elles veulent passer leurs derniers jours..

Cependant, nous sommes d'avis que l'aide médicale à vivre (AMAV) est tout aussi, sinon plus importante.

***Recommandation #1: Il est essentiel que l'aide médicale à mourir ne devienne pas une solution de dernier recours pour pallier les lacunes et les inadéquations de notre système de soins et d'accompagnement. Le médecin responsable doit systématiquement s'assurer que la demande d'AMM ne résulte pas d'un manque de services médicaux, sociaux ou palliatifs appropriés. Il est de votre devoir, grâce aux recommandations qui émaneront de vos travaux et au cadre législatif que le gouvernement fixera, de garantir des conditions exemplaires aux médecins pour faire en sorte que les patients reçoivent les soins et le soutien dont ils ont besoin pour vivre avec dignité et confort jusqu'à leur mort naturelle. La mort ne doit jamais être utilisée comme un substitut aux soins de santé adéquats et à la compassion humaine.***

### Définition du handicap

Il convient de souligner que le terme "handicap" peut être interprété de différentes façons et ne fait pas consensus sur le plan sociétal. Au fil des décennies, la définition juridique du handicap en matière de discrimination a connu une forte évolution. Il est important de noter que la Cour suprême du Canada considère qu'un handicap peut être réel ou perçu et qu'une personne peut être limitée dans sa vie quotidienne uniquement en raison de préjugés et de stéréotypes<sup>1</sup>.

Une prudence élémentaire est de mise quand on parle de handicap : une personne sourde est considérée handicapée, mais ne souffre pas nécessairement de douleurs physiques insoutenables. Ce ne sont pas tous les handicaps qui causent d'intenses souffrances physiques.

***Recommandation #2: L'AMM ne doit pas être plus accessible sur le seul critère que d'être une personne handicapée (PH). À notre humble avis, une telle brèche dans la loi serait une porte ouverte vers toutes sortes de dérives.***

### Handicap neuromoteur grave

Pourquoi rendre plus accessible l'AMM aux personnes avec un handicap neuromoteur grave? Quelles sont les données probantes indiquant que ce groupe de personnes expérimente des douleurs si graves qu'il devient nécessaire de les catégoriser?

---

1

<sup>?</sup> <https://www.canlii.org/en/ca/scc/doc/2000/2000scc27/2000scc27.html>

Par exemple, deux personnes atteintes de sclérose en plaques de forme progressive depuis le même nombre d'années et ayant à peu près le même âge; une de ces deux personnes peut être extrêmement souffrante, dû à des spasmes, souvent causés par une neuropathie sévère ou pire une polyneuropathie, tandis que l'autre n'en aura que très peu et pourtant ces deux personnes partagent le même handicap neuromoteur.

Certains aspects du projet semblent être en cohérence avec la Loi fédérale et en totale contradiction en vertu du Code criminel, notamment au niveau de la distinction entre les termes handicap et handicap neuromoteur. Pourquoi est-il nécessaire, jusque dans les soins de fin de vie, de discriminer "positivement" un groupe par rapport à un autre?

Sommes-nous en train de dire à une personne sourde qu'elle n'aurait pas un accès égal à l'AMM au même titre qu'une personne atteinte d'une paralysie cérébrale?

Au risque de nous répéter, pouvons-nous expliquer pourquoi il est nécessaire, même lorsqu'il s'agit de soins de fin de vie, de faire une discrimination « positive » envers un groupe par rapport à un autre ?

Nous partageons le point de vue de nos collègues de la COPHAN :

*« Si la principale raison d'inclure les handicaps neuromoteurs est de permettre d'harmoniser la loi québécoise à la loi fédérale et ainsi d'en faciliter son application, non seulement cette inclusion n'a pas sa raison d'être, mais nous devrions être préoccupés de la façon dont le handicap neuromoteur a été traité et inséré à la loi fédérale qui le permet. Il faudra éviter de devoir composer avec le seul argument que Le Québec est le seul endroit au Canada où ce n'est pas permis. Même des membres de l'élite québécoise se trouvent à manier le seul argument bureaucratique : « ce sera beaucoup trop complexe à gérer », conclut le Dr Lussier, un des membres de la Commission des soins de fin de vie, invité à donner son opinion sur cette inclusion ».*

**Recommandation #3: Nous sommes opposés à l'extension des critères d'admissibilité à l'AMM si le handicap n'entraîne pas de douleurs tant physiques que psychologiques insupportables qui ne peuvent être soulagées.**

### **Avez-vous dit « Aide médicale à mourir » ou « Aide médicale à vivre »?**

À juste titre, beaucoup d'énergie et travaux sont consacrés à ce sujet plus que délicat. Cependant, l'aide médicale à vivre (AMAV) est totalement éclipsée des discussions.

À lire certains mémoires et écouter certains avis, il faudrait élargir l'AMM à un point tel qu'il est facile de croire que certains aimeraient se substituer à mère Nature. Une question se pose: ***Mais qui sommes-nous donc pour nous permettre cela?***

La seule conclusion logique est celle-ci: Les personnes handicapées (PH) coûtent cher à la société; que ce soit en soins de santé, d'hébergement en institution ou en soins à domicile, d'aide à la mobilité, etc. Sans parler d'adaptations/accommodements en lien avec l'accessibilité physique des cliniques, des appareils tels qu'un lève-personnes, une table d'examen ou équipements rayons x ou il faut nécessairement être debout, accessibilité des salles de toilette dans les hôpitaux où, notamment, il faut un axe de rotation plus grand que ce que les normes de construction libre d'obstacles<sup>2</sup> (voir 2e paragraphe de la page 9 du guide en note de bas de page) prescrivent pour les personnes utilisant un fauteuil roulant électrique qui est plus grand qu'un fauteuil manuel. Ceci expliquant cela, un fort pourcentage de cette population décède d'autres causes que celles qui les handicapent par manque d'accès au système de santé. (notamment aux mammographies, voir document en annexe 2). Contrairement, les PH représentent une source de revenus constante et importante aux médecins, spécialistes et chercheurs.

Plus haut, nous mentionnions que le débat que nous tenons est signe d'une société saine; nous avons presque envie de reprendre ces mots, car est-il vraiment sain qu'une société accorde plus d'importance à l'AMM qu'à l'AMAV? Pire encore, que cette future loi suggère à chaque individu, et parfois subtilement, encouragé par le système comme vous le verrez plus loin, laissé à lui-même, sans système de support familial, amical, social ou médical adéquat que c'est plus facile de prendre un billet pour l'au-delà que de l'aider à vivre? Est-ce que certains font ce calcul? Certains mémoires le sous-entendent allègrement.

Dans ce contexte, doit-on vraiment se surprendre du nombre croissant de demandes et d'exécution de ces demandes? Le rapport annuel<sup>3</sup> de la Commission sur les soins de vie révèle ces statistiques:

***“En 2021-2022, 5 % des Québécoises et des Québécois qui sont décédés ont reçu l'AMM dans leur trajectoire vers le décès (3 663 personnes). Cela représente une hausse par rapport à 2020-2021 où 3,3 % des Québécois***

---

<sup>2</sup>

<sup>2</sup><https://www.rbq.gouv.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/Publications/francais/ConceptionSansObstacles.pdf>

<sup>3</sup>

?

<https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/depot-du-rapport-annuel-2021-2022-de-la-commission-sur-les-soins-de-fin-de-vie-le-quebec-continue-de-bien-faire-les-choses-en-matiere-daide-medica-le-a-mourir-44654>

### **avaient alors reçu l'AMM.**

N'est-ce pas affolant que 5% des Québécoises et Québécois décédés en 2021-2022 l'aient été suite à l'AMM?

### ***Rappel historique:***

N'avons-nous pas appris du décès de Gabriel Bouchard<sup>4</sup> qui, se sentant abandonné par le système et face à des perspectives de vie inacceptables pour lui, préféra se laisser mourir de faim, alors qu'il aurait pu vivre encore des dizaines d'années avec un système de support adéquat.

### ***Histoire vécue:***

Un homme d'une soixantaine d'années malade, vivant seul, sans un vrai système de support familial outre le soutien de sa famille du RAPLIQ se fait dire par la responsable de son équipe interdisciplinaire « *Écoute, tu prends plus d'une trentaine de pilules par jour, ton état ne s'améliore pas, tu veux continuer comme ça? T'auras peut-être une grande décision à prendre avant longtemps* ».

Que croyez-vous que cet homme, notre ami, en a conclu? Pourtant, il est loin d'être en fin de vie et est un actif précieux pour le RAPLIQ. Nous savons que son histoire n'est pas unique.

Nous vous posons la question Mesdames et Messieurs les Commissaires: Sommes-nous en train d'encourager, de normaliser ce genre de décision pour pallier aux énormes manquements du système de santé? **Sommes-nous en train de réfléchir à légaliser un genre d'Aktion T4<sup>5</sup> maquillée?**

## **Douleurs au quotidien si intenses...**

Si nous croyons qu'il est primordial de maintenir les critères de « mort naturelle raisonnablement prévisible » et de « fin de vie », comme prévu dans les lois canadienne et québécoise sur l'aide médicale à mourir (AMM), afin de garantir le respect réel de la personne et de la dignité humaine, cette question fait débat.

Ces dernières années, certains de nos membres ont été confrontés à des douleurs

---

4

?

<https://www.journaldemontreal.com/2015/03/27/un-homme-en-perte-dautonomie-sest-laisse-mourir-de-faim>

5

? <https://www.cairn.info/revue-d-histoire-de-la-shoah-2013-2-page-37.htm>  
[https://fr.wikipedia.org/wiki/Aktion\\_T4](https://fr.wikipedia.org/wiki/Aktion_T4)



chroniques intenses qui les ont amenés à ne plus vouloir continuer à vivre dans un corps qui ne leur procure que des souffrances, même si la fin de vie n'est pas prévisible à court ou moyen terme.

Nous ressentons de grande tristesse et empathie lorsque nous pensons à ces personnes handicapées qui souffrent au point où cela devient insupportable, entraînant implacablement la chute irréversible de moral et la perte définitive de leur résilience. C'est une situation extrêmement pénible et il est difficile d'imaginer la douleur et le désespoir que cette personne doit ressentir chaque jour.

Nous sommes conscients que la question de l'aide médicale à mourir pour les personnes handicapées qui souffrent au quotidien est controversée et soulève des enjeux éthiques et moraux complexes. Cependant, nous ne pouvons nous empêcher de questionner à savoir s'il ne serait pas plus humain de permettre à ces personnes de mettre fin à leur souffrance, si elles le souhaitent, plutôt que de continuer à vivre dans une douleur insupportable.

En fin de compte, il est important de se rappeler que chaque personne a le droit de décider de son propre corps et de sa propre vie, y compris le droit de mettre fin à ses jours si cela est nécessaire. Bien que cela puisse être une décision difficile et déchirante, il est important d'écouter les besoins et les souhaits de la personne concernée et de faire preuve de compassion et de compréhension dans toutes les situations.

***Recommandation #4: Par conséquent, en tant que regroupement, nous sommes favorables à l'autorisation de l'aide médicale à mourir pour les personnes dont la douleur est avérée et médicalement incontrôlable ou incurable, si elles en font la demande et cela même si la fin de vie n'est pas imminente. Toutefois, nous reconnaissons également la nécessité d'encadrer et de réglementer rigoureusement cette pratique pour assurer la protection de tous les individus concernés.***

Le chemin vers la fin de vie est un moment douloureux pour toute personne concernée, que ce soit pour le patient lui-même ou pour sa famille et ses amis.

C'est pour cette raison que nous croyons qu'il est essentiel d'avoir accès à des soins palliatifs et médicaux, accessibles et de qualité lorsqu'une personne se dirige vers une fin de vie plus ou moins imminente.

En fin de compte, nous soutenons que chaque personne mérite d'être traitée avec compassion, respect et soin, surtout lorsqu'elle se dirige vers la fin de sa vie.

***Recommandation #5: Nous croyons qu'il est important de fournir un accès à des soins médicaux de qualité supérieure et à des soins palliatifs efficaces pour les personnes souffrant de douleurs intenses. Nous sommes d'avis qu'il***

**existe des traitements et des thérapies palliatives qui peuvent améliorer considérablement la qualité de vie de ces personnes et réduire leur souffrance et ainsi les encourager à vivre, pas à mourir.**

**Recommandation #6: Nous croyons que la douleur intense ne devrait jamais être considérée comme une condition de vie acceptable et qu'il est de notre responsabilité collective de tout faire pour soulager la douleur de ces personnes, et non seulement leur permettre, mais, au risque de nous répéter, les encourager à vivre dans la dignité et le respect. Nous exhortons donc les gouvernements et les autorités de la santé à faire de la lutte contre la douleur chronique une priorité absolue et à investir dans des soins de qualité supérieure pour tous.**

## Santé mentale

Le projet de loi québécois n'étend pas l'aide médicale à mourir (AMM) aux personnes ayant des problèmes de santé mentale tels que la dépression, en affirmant « qu'ils ne sont pas considérés comme une maladie ».

Comme plusieurs le recommandent lors de ces consultations, nous souhaitons une harmonisation des lois québécoise et canadienne, car la non-concordance dans le choix de certains termes induit une confusion susceptible de porter préjudice.

En termes de santé mentale, il y a des différences légales entre les lois canadiennes et québécoises, notamment en ce qui concerne les responsabilités et les compétences des gouvernements provinciaux en matière de santé.

Au Canada, la Constitution<sup>6</sup> confère aux provinces et territoires la responsabilité de fournir des services de santé, y compris des services de santé mentale, à leurs résidents. Cependant, le gouvernement fédéral a également un rôle à jouer dans la fourniture de services de santé mentale, notamment en finançant des initiatives nationales de santé mentale.

Au Québec, la Loi sur les services de santé et les services sociaux<sup>7</sup> établit les responsabilités et les compétences des gouvernements provinciaux en matière de santé. Cette loi stipule que le gouvernement québécois est responsable de fournir des services de santé et des services sociaux à ses résidents, y compris des services de santé mentale.

En outre, la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un

---

6

? <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/const/fulltext.html>

7

? Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ c. S-4.2

danger pour elles-mêmes ou pour autrui au Québec<sup>8</sup> établit les règles et les procédures pour traiter les personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. Cette loi confère des pouvoirs spécifiques aux médecins et aux tribunaux pour traiter ces personnes.

En comparaison, il n'y a pas de loi fédérale équivalente qui traite spécifiquement de la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui.

En somme, il existe des différences légales entre les lois canadiennes et québécoises en matière de santé mentale. Les responsabilités et les compétences des gouvernements provinciaux sont établies par des lois spécifiques et il y a des différences dans les règles et les procédures pour traiter les personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui.

Ceci dit, le Collège des médecins montre une ouverture à élargir l'AMM sur la seule base d'un trouble de santé mentale comme seul critère.

Le niveau de souffrance élevé causé par certains de ces problèmes de santé mentale est aussi insupportable que tout autre problème de santé physique, nous le savons d'emblée.

Les troubles de santé mentale sont une pathologie comme les autres et l'AMM, dans certaines circonstances précises, doit être accessible aux personnes. Ne pas le faire serait discriminatoire et un non-respect de l'autonomie et de la volonté de ces personnes.

***Recommandation #7: Par conséquent, nous sommes favorables à ce que les personnes dont les troubles de santé mentale suscitent une telle douleur et détresse, que ces douleurs et détresse soient avérées et médicalement incontrôlables ou incurables, soient éligibles à demander l'autorisation de l'aide médicale à mourir, si elles, ou leur curateur, en font la demande et cela même si la fin de vie n'est pas imminente. Toutefois, nous reconnaissons également la nécessité d'encadrer et de réglementer rigoureusement cette pratique pour assurer la protection de tous les individus concernés.***

### Demandes anticipées d'AMM

Il est essentiel d'avoir une personne chargée et responsable de communiquer avec les médecins pour s'assurer que l'aide médicale à mourir est administrée conformément aux souhaits de la personne qui en a fait la demande pour plusieurs raisons :

---

8

? <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/p-38.001>

1. Protection des droits et de la dignité de la personne : La personne qui a fait la demande d'aide médicale à mourir a le droit de recevoir une assistance qui respecte ses souhaits et sa dignité. Une personne chargée et responsable de communiquer avec les médecins peut garantir que les souhaits de la personne sont respectés et que son autonomie est préservée.
2. Communication claire et efficace : Les médecins et les soignants peuvent avoir des questions ou des préoccupations sur la demande d'aide médicale à mourir de la personne. Une personne désignée pour communiquer avec eux peut clarifier les souhaits de la personne et répondre aux questions des médecins pour garantir une communication claire et efficace.
3. Coordination des soins : Une personne chargée et responsable de communiquer avec les médecins peut aider à coordonner les soins en s'assurant que tous les professionnels de la santé impliqués dans les soins de la personne sont informés de la demande d'aide médicale à mourir. Cela garantit que tous les soins sont intégrés et que la personne reçoit les soins appropriés jusqu'à la fin.
4. Éviter les erreurs et les complications : l'aide médicale à mourir est une procédure complexe et sensible qui nécessite une administration précise pour éviter les erreurs et les complications. Une personne désignée pour communiquer avec les médecins peut garantir que la procédure est effectuée correctement et que les risques sont minimisés.
5. La personne chargée et responsable de communiquer avec les médecins pour s'assurer que l'aide médicale à mourir est administrée selon les souhaits de la personne qui en a fait la demande pourrait être choisie par la personne elle-même. Il pourrait s'agir d'un ami, d'un membre de la famille, d'un représentant légal, ou d'un professionnel de la santé tel qu'un avocat, un travailleur social ou un conseiller en soins palliatifs.

Il est important que le médecin puisse communiquer clairement avec cette personne et dispose des moyens nécessaires pour le faire, que ce soit en termes de traducteurs, interprètes LSQ, ASL et autres afin de bien expliquer les étapes et s'assurer de respecter les dernières volontés, quelles qu'elles soient de la personne. La personne choisie doit également être en mesure de communiquer, respecter la confidentialité, et en collaboration avec le médecin, que les souhaits de la personne sont respectés.

***Recommandation #8: Qu'une personne chargée et responsable de communiquer avec les médecins afin de s'assurer que l'aide médicale à mourir est administrée selon les souhaits de la personne qui en a fait la demande est essentiel pour protéger les droits et la dignité de cette personne, pour assurer une communication claire et efficace, pour coordonner les soins et pour éviter***

### **les erreurs et les complications.**

Nous souhaitons vous diriger vers ce touchant témoignage<sup>9</sup> qui résulte directement d'un système encrassé où la volonté du patient n'a pas été respectée.

Le témoignage relate l'histoire d'un couple confronté à une situation traumatisante en raison d'une loi mal ficelée en matière d'aide médicale à mourir. Le partenaire de l'auteur était atteint d'une maladie avancée et avait exprimé le souhait de demander une aide médicale à mourir lorsque sa qualité de vie serait affectée. Cependant, trois jours plus tard, après que les médecins aient décidé de ne pas lui administrer une chimiothérapie agressive en raison de son infarctus, il a subi un AVC massif et a rapidement sombré dans l'inconscience. Bien que le couple ait réitéré son souhait avant qu'il ne sombre dans le coma, la procédure légale n'a pas été respectée en raison de la loi. Le partenaire de l'auteur a finalement subi une fin de vie progressive et douloureuse, avec la famille assistant à l'horreur de sa détérioration physique. Le but de ce témoignage est de souligner la nécessité de revoir la loi pour permettre une fin de vie digne et respectueuse de la volonté du patient.

Cette situation s'est produite malgré le fait qu'une personne autorisée et de confiance accompagnait l'homme dans ses derniers jours.

En 2021, le Collège des médecins publiait ces avis :

*« Pour une personne atteinte d'un trouble neurocognitif, apte à consentir et consciente du risque inévitable de perdre son aptitude, le Collège croit que l'AMM peut être envisagée par une demande anticipée. Pour le Collège, cette directive, formulée après la confirmation du diagnostic, deviendrait contraignante et impossible à renverser par un tiers ».*

*« En ce qui a trait aux personnes devenues inaptes après avoir donné un consentement valide, le Collège reconnaît l'impasse vécue par les soignants au moment d'abrèger la vie d'une personne qui ne se souvient pas du consentement préalablement donné, qui ne paraît plus souffrir de sa situation et qui refuse le soin. Dans ces contextes, un refus catégorique par le patient devra être respecté ».*

Le RAPLIQ estime que le Collège se contredit dans ses opinions sur les demandes d'AMM anticipée.

***Recommandation #9: Que le système de santé ne place pas ses intérêts protectionnistes, sa bureaucratie et parfois, sa froideur institutionnelle au-delà***

---

<sup>9</sup>

?

<https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2023-03-15/mieux-vaut-etre-lucide-et-rapide-pour-demander-l-aide-medicale-a-mourir.php#>

**des volontés clairement exprimées par chaque personne demanderesse lorsqu'il est question de fin de vie.**

### Maison de soins palliatifs

Bien que les maisons de soins palliatifs aient pour mission d'accompagner les patients et leurs proches vers une mort imminente dans des conditions de confort et de soulagement de la douleur, l'aide médicale à mourir peut sembler contredire cette mission en perturbant l'ordre naturel des choses. Toutefois, nous pouvons reconnaître que, dans les cas où une demande d'aide médicale à mourir est approuvée de manière appropriée, les maisons de soins palliatifs devraient être prêtes à fournir cette assistance pour permettre aux patients de choisir leur propre parcours de fin de vie. Cela peut aider à réduire le stress et l'anxiété associés au processus, et permettre au patient de se sentir plus à l'aise et en sécurité dans un environnement familier. En outre, les professionnels de la santé dans une maison de soins palliatifs peuvent être mieux équipés pour fournir une assistance appropriée et empathique tout en respectant les lois et les règlements en matière d'aide médicale à mourir.

***Recommandation #10: Nous recommandons, comme suggéré dans le projet de loi, que les maisons de soins palliatifs puissent exécuter les actions médicales menant à la fin de vie quand une demande d'AMM est approuvée et validée en bonne et due forme.***

### Observations additionnelles

Une question doit être soulevée: est-ce qu'une ou des personnes handicapées siègent au sein des Comités consultatifs chargés d'autoriser ou pas une demande d'AMM? Il nous apparaît comme essentiel que ce soit le cas.

Il y a plusieurs raisons pour lesquelles une personne handicapée devrait siéger sur les comités consultatifs chargés d'autoriser les demandes d'aide médicale à mourir.

Tout d'abord, les personnes handicapées ont une perspective unique sur les questions de fin de vie et de soins de santé. Elles peuvent offrir des informations importantes sur les défis et les obstacles auxquels sont confrontées les personnes avec limitations dans leur accès aux soins de santé et dans la prise de décisions en fin de vie.

De plus, elles ont le droit d'être représentées dans tous les aspects de la vie publique, y compris lors de discussions et de décisions sur la fin de vie. Leur participation aux comités consultatifs garantirait que leur voix soit entendue et **que leurs perspectives soient prises en compte.**

Enfin, les personnes handicapées ne devraient pas être exclues des discussions sur

l'aide médicale à mourir simplement en raison de leur handicap. Leur exclusion renforce les stéréotypes selon lesquels les personnes en situation de handicap ne sont pas capables de prendre des décisions importantes ou d'avoir des opinions valables.

En résumé, la participation des personnes handicapées aux comités consultatifs sur l'aide médicale à mourir est non seulement juste et équitable, mais elle peut également améliorer la qualité des décisions prises en prenant en compte leur perspective unique et en leur permettant de faire entendre leur voix.

***Recommandation #11: Nous recommandons fortement qu'au moins une personne handicapée siège au sein des comités consultatifs sur l'aide médicale à mourir. Cette mesure permettra d'assurer l'équité, la justice et la prise en compte des perspectives uniques des personnes en situation de handicap dans les décisions importantes les demandes d'AMM concernant les personnes en situation de handicap.***

L'élargissement sur l'aide médicale à mourir plonge plusieurs personnes handicapées dans une réflexion qui génère une hantise profonde face à une éventuelle hospitalisation.

Prenons par exemple: un patient handicapé et ayant une grave maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) doit être hospitalisé en raison d'une pneumonie. Dans le contexte de cet élargissement de la Loi n'est-il pas normal de penser qu'il pourrait ne pas avoir droit à un ventilateur ?

### **Pour favoriser l'AMAV**

La gestion de la médecine de proximité est un élément essentiel pour garantir la qualité des soins de santé pour tous. Investir dans la formation, la rémunération et la gestion des préposés à domicile et de leurs gestionnaires est une mesure cruciale pour améliorer la qualité des services de soins à domicile.

En augmentant l'investissement dans la médecine de proximité, nous pouvons garantir que les patients reçoivent les soins dont ils ont besoin, quand ils en ont besoin. De plus, nous devons améliorer la qualité des services de soins à domicile en offrant des formations spécialisées pour les professionnels de la santé et en améliorant les conditions de travail et la rémunération des préposés à domicile. Cela permettra de maintenir des soins de qualité à domicile pour les patients nécessitant des soins spéciaux.

Enfin, nous devons également améliorer les interactions entre les bénéficiaires et les différents interlocuteurs du système de santé. Une structure d'échange plus conviviale et plus facile à naviguer permettra aux patients de recevoir les soins dont ils ont besoin, sans tracas inutiles.



***Recommandation #12: Nous recommandons fortement un retour à une gestion de la médecine de proximité pour améliorer la qualité des soins de santé. En investissant dans la formation, la rémunération et la gestion des préposés à domicile, nous pouvons améliorer les soins à domicile pour les patients nécessitant des soins spéciaux. De plus, une structure d'échange plus conviviale permettra aux patients de recevoir les soins dont ils ont besoin sans tracas inutiles. Nous devons tous travailler ensemble pour garantir que les patients reçoivent les soins dont ils ont besoin, quand ils en ont besoin, et où ils en ont besoin. Atteindre un tel objectif serait une mesure pour pallier l'AMM et encourager les patients à vivre!***

Le programme d'adaptation à domicile est essentiel pour aider les personnes handicapées à vivre chez elles en toute sécurité et en toute autonomie. Ce programme fournit des aides pour les travaux de rénovation et d'adaptation des maisons afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes nécessitant des soins à domicile. Cependant, il est crucial que ce programme soit indexé pour représenter les coûts réels d'aujourd'hui qui sont en forte croissance.

Les coûts de rénovation et d'adaptation des maisons ont considérablement augmenté ces dernières années, ce qui rend difficile pour les personnes handicapées de se permettre ces travaux sans cette aide. Sans un financement adéquat pour le programme d'adaptation à domicile, de nombreuses personnes handicapées risquent de ne pas avoir accès aux services nécessaires pour vivre chez elles en toute sécurité et en toute autonomie.

En indexant le programme d'adaptation à domicile pour représenter les coûts réels d'aujourd'hui, nous pouvons garantir que les personnes ayant besoin de soins à domicile peuvent rester chez elles plus longtemps. Cela permettra également de réduire les coûts globaux de soins de santé en évitant les hospitalisations et en établissement de soins de longue durée.

En fin de compte, il est crucial que le programme d'adaptation à domicile soit indexé pour représenter les coûts réels d'aujourd'hui. Les personnes handicapées ont besoin de ce programme pour vivre chez elles en toute sécurité et en toute autonomie, et il est de notre devoir de veiller à ce qu'elles aient accès à ces services. En investissant dans le programme d'adaptation à domicile, nous pouvons aider les personnes handicapées à rester chez elles plus longtemps, réduire les coûts globaux de soins de santé, et améliorer leur qualité de vie.

De plus, il est important de noter que le revenu du conjoint ne devrait pas faire partie de l'équation lors de l'évaluation de l'admissibilité d'une personne handicapée au programme d'adaptation à domicile. Cette considération est essentielle, car le revenu du conjoint ne doit pas être utilisé comme critère pour évaluer la capacité d'une personne handicapée à bénéficier de ces services.



En effet, une personne handicapée peut avoir un conjoint ayant un revenu élevé, mais cela ne signifie pas nécessairement qu'elle dispose des ressources financières adéquates pour payer les coûts élevés des rénovations et adaptations nécessaires pour vivre chez elle en toute sécurité et en toute autonomie. Il est donc crucial que l'admissibilité au programme d'adaptation à domicile soit basée sur les besoins spécifiques de la personne handicapée et non sur le revenu de son conjoint.

***Recommandation #13: Il est essentiel que le programme d'adaptation à domicile soit indexé pour représenter les coûts réels d'aujourd'hui, afin de garantir que les personnes handicapées aient accès aux services nécessaires pour vivre chez elles en toute sécurité et en toute autonomie. En investissant dans ce programme, nous pouvons les aider à rester chez elles plus longtemps, réduire les coûts globaux de soins de santé et améliorer leur qualité de vie. Il est de votre devoir de veiller à ce que le programme d'adaptation à domicile soit financé de manière adéquate pour répondre à leurs besoins. De plus, il est essentiel que le revenu du conjoint ne soit pas pris en compte dans les critères d'admissibilité du PAD. Ceci dans l'optique d'encourager les patients à vivre plutôt qu'à songer à l'AMM.***

Pour favoriser l'aide médicale à vivre, il est essentiel d'éviter les affres d'un système qui, parfois, peut être froid et systématique, et qui ne prend pas en compte les besoins spécifiques de chaque patient. Malheureusement, il arrive parfois que les conjoints soient séparés et hébergés dans des établissements différents, sans égard pour leur relation et leur attachement mutuel.

L'institutionnalisation est souvent considérée comme la seule option lorsque les moyens ou les services à domicile adaptés ne sont pas disponibles, mais cela entraîne très souvent des conséquences néfastes sur la santé mentale et physique des patients. De plus, cela risque de coûter beaucoup plus cher que de fournir des services de soins de santé à domicile adaptés.

Il est donc crucial de mettre en place un système de soins de santé qui prend en compte les besoins spécifiques de chaque patient et qui offre des options de soins de santé à domicile adaptés. Cela permettrait non seulement aux patients de rester dans leur environnement familial, mais cela réduirait également les coûts globaux de soins de santé.

***Recommandation #14: La reconnaissance que chaque patient a des besoins uniques et que la mise en place de solutions de soins de santé à domicile adaptés doit être une priorité absolue. Cela permettrait de favoriser l'aide médicale à vivre et de garantir que chaque patient reçoive les soins dont il a besoin, dans son environnement de vie, familial, près de son système de soutien, sans subir les conséquences négatives de l'institutionnalisation.***

## Don d'organes

Bien que plusieurs personnes handicapées aient accepté, dans le cadre de la recherche scientifique, de laisser leur corps ou certains organes à la science, ce n'est pas le cas de toutes.

À la limite, quand une demande d'AMM est faite et acceptée, sans en faire la promotion, le don d'organes est un sujet qui devrait être abordé par les professionnels de la santé avec la personne demanderesse ou sa famille.

Il est important de noter que le don d'organes est un choix personnel et que chaque personne a le droit de décider si elle souhaite ou non être donneuse d'organes après sa mort. Cependant, pour certaines familles, le fait de savoir que leurs proches ont choisi de faire don de leurs organes après leur décès peut être réconfortant. Dans le cas d'une demande d'AMM, le choix de faire don de ses organes peut être une façon pour la personne de trouver un sens à sa mort imminente et de faire quelque chose de positif pour les autres.

Lors de la rédaction de ce mémoire, nous avons eu des discussions avec des personnes handicapées et leur famille, et il en est ressorti que la coordination entre le centre chargé de l'exécution de l'AMM et Transplant Québec peut être problématique. Afin de respecter les dernières volontés des individus, une meilleure coordination avec Transplant Québec doit être mise en place.

Il est essentiel que les processus et les protocoles en place pour la coordination des dons d'organes soient clairs et bien communiqués aux familles et aux professionnels de la santé impliqués dans l'aide médicale à mourir. Cela permettrait de garantir que les souhaits de la personne concernant le don d'organes sont respectés et que le processus se déroule de manière efficace et respectueuse pour toutes les parties concernées.

## Conclusion

Mesdames, messieurs, nous croyons que ce mémoire touche plusieurs points qui sont des sources d'inquiétudes pour les personnes handicapées.

Notre souhait est que ce mémoire, au même titre que celui de nos collègues d'autres organismes et individus, aura su vous éclairer sur les différentes sensibilités et craintes en regard de ce projet de loi.

Nous espérons que vous, Mesdames et Messieurs les Commissaires, qui êtes aussi élu-es et législateur-trices, aurez le discernement, la sagesse et le courage de faire les bonnes recommandations et de voter en faveur de ce qui est le mieux pour nos concitoyen-nes handicapé-es. La fin de vie de toutes les Québécoises et de tous les Québécois est entre vos mains.

Merci et bonne réflexion!

## ANNEXE 1- Liste des recommandations

**Recommandation #1:** *Il est essentiel que l'aide médicale à mourir ne devienne pas une solution de dernier recours pour pallier les lacunes et les inadéquations de notre système de soins et d'accompagnement. Le médecin responsable doit systématiquement s'assurer que la demande d'AMM ne résulte pas d'un manque de services médicaux, sociaux ou palliatifs appropriés. Il est de votre devoir, grâce aux recommandations qui émaneront de vos travaux et au cadre législatif que le gouvernement fixera, de garantir des conditions exemplaires aux médecins pour faire en sorte que les patients reçoivent les soins et le soutien dont ils ont besoin pour vivre avec dignité et confort jusqu'à leur mort naturelle. La mort ne doit jamais être utilisée comme un substitut aux soins de santé adéquats et à la compassion humaine.*

**Recommandation #2:** *L'AMM ne doit pas être plus accessible sur le seul critère que d'être une personne handicapée (PH). À notre humble avis, une telle brèche dans la loi serait une porte ouverte vers toutes sortes de dérives.*

**Recommandation #3:** *Nous sommes opposés à l'extension des critères d'admissibilité à l'AMM si le handicap n'entraîne pas de douleurs tant physiques que psychologiques insupportables qui ne peuvent être soulagées.*

**Recommandation #4:** *Par conséquent, en tant que regroupement, nous sommes favorables à l'autorisation de l'aide médicale à mourir pour les personnes dont la douleur est avérée et médicalement incontrôlable ou incurable, si elles en font la demande et cela même si la fin de vie n'est pas imminente. Toutefois, nous reconnaissons également la nécessité d'encadrer et de réglementer rigoureusement cette pratique pour assurer la protection de tous les individus concernés.*

**Recommandation #5:** *En tant que regroupement, nous croyons qu'il est important de fournir un accès à des soins médicaux de qualité supérieure et à des soins palliatifs efficaces pour les personnes souffrant de douleurs intenses. Nous sommes d'avis qu'il existe des traitements et des thérapies palliatives qui peuvent améliorer considérablement la qualité de vie de ces personnes et réduire leur souffrance et ainsi les encourager à vivre, pas à mourir.*

**Recommandation #6:** *Nous croyons que la douleur intense ne devrait jamais être considérée comme une condition de vie acceptable et qu'il est de notre*

**responsabilité collective de tout faire pour soulager la douleur de ces personnes et, non seulement leur permettre, mais, au risque de nous répéter, les encourager à vivre dans la dignité et le respect. Nous exhortons donc les gouvernements et les autorités de la santé à faire de la lutte contre la douleur chronique une priorité absolue et à investir dans des soins de qualité supérieure pour tous.**

**Recommandation #7: Par conséquent, nous sommes favorables à ce que les personnes dont les troubles de santé mentale suscitent une telle douleur et détresse, que ces douleurs et détresse soient avérées et médicalement incontrôlables ou incurables, soient éligibles à demander l'autorisation de l'aide médicale à mourir, si elles, ou leur curateur, en font la demande et cela même si la fin de vie n'est pas imminente. Toutefois, nous reconnaissons également la nécessité d'encadrer et de réglementer rigoureusement cette pratique pour assurer la protection de tous les individus concernés.**

**Recommandation #8: Qu'une personne chargée et responsable de communiquer avec les médecins afin de s'assurer que l'aide médicale à mourir est administrée selon les souhaits de la personne qui en a fait la demande est essentiel pour protéger les droits et la dignité de cette personne, pour assurer une communication claire et efficace, pour coordonner les soins et pour éviter les erreurs et les complications.**

**Recommandation #9: Que le système de santé ne place pas ses intérêts protectionnistes, sa bureaucratie et parfois, sa froideur institutionnelle au-delà des volontés clairement exprimées par chaque personne demanderesse lorsqu'il est question de fin de vie.**

**Recommandation #10: Nous recommandons, comme suggéré dans le projet de loi, que les maisons de soins palliatifs puissent exécuter les actions médicales menant à la fin de vie quand une demande d'AMM est approuvée et validée en bonne et due forme.**

**Recommandation #11: Nous recommandons fortement qu'au moins une personne handicapée siège au sein des comités consultatifs sur l'aide médicale à mourir. Cette mesure permettra d'assurer l'équité, la justice et la prise en compte des perspectives uniques des personnes en situation de handicap dans les décisions importantes les demandes d'AMM concernant les personnes en situation de handicap.**

**Recommandation #12: Nous recommandons fortement un retour à une gestion de la médecine de proximité pour améliorer la qualité des soins de santé. En investissant dans la formation, la rémunération et la gestion des préposés à**

***domicile, nous pouvons améliorer les soins à domicile pour les patients nécessitant des soins spéciaux. De plus, une structure d'échange plus conviviale permettra aux patients de recevoir les soins dont ils ont besoin sans tracas inutiles. Nous devons tous travailler ensemble pour garantir que les patients reçoivent les soins dont ils ont besoin, quand ils en ont besoin, et où ils en ont besoin. Atteindre un tel objectif serait une mesure pour pallier l'AMM et encourager les patients à vivre!***

***Recommandation #13: Il est essentiel que le programme d'adaptation à domicile soit indexé pour représenter les coûts réels d'aujourd'hui, afin de garantir que les personnes handicapées aient accès aux services nécessaires pour vivre chez elles en toute sécurité et en toute autonomie. En investissant dans ce programme, nous pouvons les aider à rester chez elles plus longtemps, réduire les coûts globaux de soins de santé et améliorer leur qualité de vie. Il est de votre devoir de veiller à ce que le programme d'adaptation à domicile soit financé de manière adéquate pour répondre à leurs besoins. De plus, il est essentiel que le revenu du conjoint ne soit pas pris en compte dans les critères d'admissibilité du PAD. Ceci dans l'optique d'encourager les patients à vivre plutôt qu'à songer à l'AMM.***

***Recommandation #14: La reconnaissance que chaque patient a des besoins uniques et que la mise en place de solutions de soins de santé à domicile adaptés doit être une priorité absolue. Cela permettrait de favoriser l'aide médicale à vivre et de garantir que chaque patient reçoive les soins dont il a besoin, dans son environnement de vie, familial, près de son système de soutien, sans subir les conséquences négatives de l'institutionnalisation.***

## **ANNEXE 2- Communiqué de presse du RAPLIQ sur le manque d'accessibilité des cliniques de mammographie**

### **Conférence de presse**

**Le scandale se répète : 2014-2017-2021 et c'est pire que jamais :**

**Les mammographies sont toujours refusées aux femmes handicapées.**

**Montréal, le 4 mai 2022** – Le RAPLIQ vous invite à une conférence de presse à l'adresse mentionnée ci-dessus.

Pour une troisième fois, nous avons mené une étude sur l'accessibilité des centres de dépistage désignés (DSC).

Les résultats sont pires que jamais !

En 2017, pour donner suite au dossier, nous avons refait l'exercice en appelant les 97 cliniques inscrites sur le site des centres de dépistage désignés (DSC) du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDC).

Nous avons été amèrement déçus de constater que non seulement l'accès aux examens de mammographie était toujours refusé aux femmes en fauteuil roulant, mais que ce refus était également faussement justifié. Mensonges tels que : « les appareils (mammographes) ne descendent pas » ; « vous devez absolument vous installer sur un petit tabouret », etc.

Nous recevons encore des remarques humiliantes du type : « Tu ne peux vraiment pas du tout te tenir debout ? - « Tu dois pouvoir te tenir debout » - « Non, dans ton cas, c'est l'hôpital ».

Des documents seront inclus dans les dossiers de presse pour appuyer notre déclaration.

-30-

Pour infos : Linda Gauthier  
Présidente  
(514) 656-1664

Steven Laperrière  
Directeur général  
(514) 836-6376

[www.rapliq.org](http://www.rapliq.org)