



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE  
DE LA **DÉFICIENCE**  
**INTELLECTUELLE**

Présentation de la Société québécoise de la déficience  
intellectuelle au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à  
mourir

Parlement du Canada

**30 mai 2022**

**Présenté par Amélie Duranleau et  
Samuel Ragot**

## À propos

La Société québécoise de la déficience intellectuelle rassemble, informe et outille tous ceux et toutes celles qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir. Plus de 90 organismes et associations, plus de 150 employeurs et des milliers de familles à travers la province font déjà partie du mouvement.

Appuyant ses actions sur les principes fondamentaux avancés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans les Chartes québécoise et canadienne, la Société québécoise de la déficience intellectuelle s'emploie à:

- Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille, soit en agissant de manière proactive, notamment par des revendications face aux différentes orientations politiques touchant les personnes et leur famille, soit en intervenant lors de situations de crise, de discrimination ou d'exploitation de ces personnes.
- Renseigner et sensibiliser les membres, les partenaires, les professionnels et les intervenants du milieu, de même que les décideurs et la population en général, sur les problématiques et les nouveaux développements en matière de déficience intellectuelle. Elle le fait par le biais de publications et de relations avec les médias ainsi que par l'organisation d'événements comme des journées thématiques, des conférences ou des campagnes de sensibilisation.
- Agir à titre de porte-parole des personnes, familles, associations et organismes qu'elle représente auprès des diverses instances politiques et publiques ou auprès des acteurs sociaux, notamment concernant les différents projets de loi et règlements en matière d'éducation, de travail, de santé, de services sociaux, de sécurité du revenu ou de tout programme touchant de près ou de loin l'inclusion sociale des personnes dont elle soutient la cause.
- Encourager et soutenir toute initiative privilégiant les services et le soutien aux familles naturelles ou facilitant l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle, et, par conséquent, qui favorise leur inclusion pleine et entière dans leur communauté respective.
- Favoriser le partage des expertises et la création de réseaux de solidarité.

## Protéger les personnes ayant une déficience intellectuelle des prises de décisions substituées et du capacitisme en matière d'aide médicale à mourir : un impératif pour le législateur.

Mesdames, messieurs, membres du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMM), nous tenons premièrement à vous remercier de l'occasion que vous offrez aujourd'hui à la Société québécoise de la déficience intellectuelle.

### Pas une opposition à l'AMM en général, mais plutôt un besoin d'encadrement

D'emblée, nous souhaitons préciser que notre organisation n'est pas opposée à l'aide médicale à mourir pour les personnes en fin de vie<sup>1</sup>. Nous demandons plutôt que des protections adéquates soient mises en place pour s'assurer qu'aucune dérive n'aura lieu. Nous pensons que le législateur se doit d'être prudent et de considérer les forces systémiques qui pourraient menacer les personnes en situation de handicap et spécifiquement les personnes ayant une déficience intellectuelle.

### La déficience intellectuelle ne devrait jamais être un critère d'accès à l'AMM

Mentionnons ici que la déficience intellectuelle, ou le handicap en général, ne devrait jamais être un critère permettant l'accès à l'AMM. Avec le soutien nécessaire et les mesures d'accommodement pertinentes, les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent vivre des vies épanouies et riches. Si les personnes se trouvent à vivre avec des souffrances intolérables en lien avec leur déficience intellectuelle, c'est parce que la société ne les inclut pas et qu'elles manquent de services.

---

<sup>1</sup> Il est important de noter ici que notre organisation n'a pas de position concernant l'élargissement de l'AMM pour les personnes présentant des troubles de santé mentale ou pour les mineurs matures.

## Consentement substitué en matière d'AMM pour les personnes inaptes : danger!

La Société est également très préoccupée par la possibilité d'autoriser à toutes les étapes de demande d'AMM le consentement substitué pour les personnes inaptes. Cette possibilité avait notamment été soulevée par l'Assemblée nationale du Québec et, même si une telle question n'est pas à l'étude aujourd'hui, il importe d'en parler.

D'une part, le recours à l'AMM devrait toujours être lié à la validation d'un consentement libre et éclairé de la part de la personne qui la recevra; d'autre part, il peut être difficile d'évaluer ce consentement pour les personnes inaptes, particulièrement celles ayant une déficience intellectuelle plus sévère. Si ces personnes peuvent vivre de la détresse en lien avec la mort d'une personne dans leur entourage (Chow et al., 2017), il est généralement plus difficile pour elles de comprendre le caractère permanent et irréversible de leur propre mort (Anne Dusart, 2008).

Nous demandons donc au législateur de ne pas permettre un consentement substitué pour les personnes inaptes.

## Directives anticipées : pas un réel consentement

Concernant la volonté du législateur de potentiellement permettre l'utilisation de directives anticipées pour l'accès à l'AMM, nous souhaitons ramener au centre des débats la question de la validité du consentement.

En effet, le fait de demander à une tierce personne de consentir de façon substituée à une procédure qui mène à la mort est différent du fait de produire des demandes anticipées pour refuser certaines procédures pouvant mener à une mort naturelle<sup>2</sup>.

En ce sens, ouvrir la porte au consentement substitué, même pour des personnes qui avaient préalablement consenti, nous semble dangereux et ne pas respecter l'esprit de l'arrêt Carter qui mettait la question du consentement au cœur de l'accès à l'AMM.

## Des alternatives à l'AMM sont nécessaires

À nos yeux, il est important de donner des alternatives satisfaisantes aux personnes en situation de handicap. C'est une position qui a d'ailleurs été avancée par la Commission canadienne des droits de la personne (Commission canadienne des droits de la personne, 2022). Des services publics universels et de qualité, en quantité suffisante, doivent être donnés aux personnes qui en ont besoin. C'est d'ailleurs une obligation que le Canada a envers les personnes en situation de handicap en vertu de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 2006).

Il faut donc des alternatives satisfaisantes pour donner une vie digne aux personnes en situation de handicap et à la population canadienne en général.

---

<sup>2</sup> Dans le cas de directives anticipées en lien avec l'AMM, il y a recours à un consentement substitué pour effectuer une procédure menant à la mort de la personne. La personne ne consent donc pas au moment de la procédure et il n'y a aucun moyen de savoir si la personne maintient encore ou non son consentement.

Dans le cas de directives de refus de soin, la personne choisit elle-même l'arrêt des soins et fournit son consentement direct pour que la mort naturelle arrive.

## Conclusion

En conclusion, nous pensons que l'AMM doit être une mesure de dernier recours pour des personnes qui sont aptes à produire un consentement libre et éclairé et qui, en fin de vie, vivent dans des souffrances intolérables. Nous distinguons également les questions de directives anticipées en matière de soins et les directives anticipées en lien avec l'AMM. Les unes permettent la mort naturelle, alors que les autres entraînent le recours à une procédure active qui met fin à la vie.

Par ailleurs, pour nous, le consentement substitué ne devrait jamais être permis pour les personnes inaptes, puisque ces personnes ne peuvent fournir un consentement libre et éclairé. L'arrêt Carter mettait la question du consentement au cœur de l'accès à l'AMM. Il importe de respecter ce principe fondamental de justice et d'éthique de la santé.

Enfin, dans l'éventualité où des personnes ayant une déficience intellectuelle en fin de vie feraient une demande par elles-mêmes, sans aucune pression induite, alors nous pensons qu'elles devraient être évaluées comme toutes les autres personnes, tant que leur accès à l'AMM ne se fait pas sur la base du handicap. Il est toutefois important de se doter de mécanismes de protection plus robustes afin de faire barrière au capacitisme et à la dévaluation de la vie des personnes en situation de handicap.

## Bibliographie

- Anne Dusart. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 433-440. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>
- Chow, A. Y. M., McEvoy, J., Chan, I. K. N., Borschel, M., Yuen, J. H. L. et Lo, J. Y. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death? *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 61(12), 1130-1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>
- Commission canadienne des droits de la personne. (2022, 10 mai). *L'aide médicale à mourir ne peut être la réponse à l'inégalité sociale* | Commission Canadienne des Droits de la Personne. Commission canadienne des droits de la personne. <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fr/ressources/laide-medecale-a-mourir-ne-peut-etre-la-reponse-a-linegalite-sociale>
- Organisation des Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées. , n° A/RES/61/106 (2006). <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>
- Santé Canada. (2020). *Premier rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada - 2019* (n° H22-1/6F-PDF). Santé Canada. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019/maid-annual-report-fra.pdf>