

PRISE DE POSITION SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR



CONTEXTE

En 2016, l'aide médicale à mourir a été légalisée au Canada en vertu de conditions strictes.

ÉTANT DONNÉ QUE :

- Les personnes ayant une déficience intellectuelle se heurtent régulièrement à des obstacles qui les empêchent d'avoir accès aux mesures de soutien dont elles ont besoin pour vivre une vie de qualité - en particulier, aux mesures de soutien du revenu, aux technologies d'assistance, aux services d'aide pour les travaux ménagers et d'aide personnelle, à l'intégration scolaire, à la formation et aux mesures de soutien de l'emploi, ainsi qu'à des mesures communautaires appropriées en santé mentale;
- Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont marginalisées dans la société canadienne à cause des taux de pauvreté, d'isolement social, de manque de logements abordables et accessibles, de sans-abrisme, de chômage et d'exclusion du marché du travail, d'inaccessibilité aux soins de santé, de violence et d'abus beaucoup plus élevés que la moyenne;
- Les personnes ayant une déficience intellectuelle font l'objet d'une discrimination généralisée dans la société qui est fondée sur des préjugés et des stéréotypes négatifs qui dévalorisent généralement leurs capacités et leur vie, y compris de la part de certains professionnels de la santé et éthiciens de la santé dont les opinions discriminatoires sur le handicap peuvent influencer leur jugement et leur comportement;
- Dans la société canadienne, le handicap est étroitement associé à la souffrance, ce qui peut faire en sorte que le désir de mourir d'une personne ayant une déficience intellectuelle semble raisonnable et naturel pour les autres; et
- Tous ces facteurs ont pour conséquence que les taux de suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle sont plus élevés que dans la population générale.

ET ÉTANT ENTENDU QUE :

- Les gouvernements fédéral et provinciaux canadiens doivent protéger activement les droits à l'égalité des personnes handicapées, y compris celle ayant une déficience intellectuelle.
- Le Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées a demandé au Canada d'affirmer une approche fondée sur les droits des personnes handicapées.
- Il faut prendre des mesures pour lutter contre la stigmatisation et l'exclusion, encourager l'estime de soi et la confiance en soi et promouvoir une perception positive des personnes handicapées auprès du public.
- Les gouvernements fédéral et provinciaux canadiens doivent éviter d'envoyer le message que le fait d'avoir une déficience est une raison acceptable pour être mis à mort. Des vies caractérisées par un handicap, une fragilité et de la souffrance peuvent être des vies dignes d'être vécues.

- De nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent donner leur propre consentement légal pour des décisions médicales fondamentales, y compris l'aide médicale à mourir.
- De nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle subissent des contraintes et des pressions pour plaire aux autres ou pour ne pas être un fardeau.

L'INCLUSION CANADA EST D'AVIS QUE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU CANADA DOIT:

- Restreindre l'accès aux personnes qui sont en fin de vie naturelle et qui ont des souffrances intolérables qui ne peuvent être soulagées par aucun moyen acceptable.
- Exiger que la demande provienne de la personne même qui cherche à obtenir l'aide à mourir et que celle-ci ne soit pas sollicitée ni équivoque.
- Garantir à la personne la possibilité de changer d'avis et de retirer sa demande à tout moment avant l'administration de l'aide médicale à mourir.
- Exiger le consentement libre et éclairé de la personne qui cherche à obtenir l'aide médicale à mourir, sans coercition ni influence induite, et prévoir les moyens de communication nécessaires pour faciliter le consentement. Le consentement doit être constamment réaffirmé au fil du temps.
- Favoriser des soins holistiques en faisant appel à un éventail diversifié d'experts, y compris ceux qui ont le pouvoir de faire valoir de meilleures mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien social et, dans la mesure du possible, veiller à ce que ce soit des personnes qui connaissent bien la personne qui demande l'aide médicale à mourir.
- Exiger que l'on explore, avec la personne qui demande l'aide médicale à mourir, les facteurs physiques, sociaux, spirituels et psychologiques qui peuvent être à l'origine de ses souffrances et les moyens de les atténuer.
- Veiller à ce que l'aide médicale à mourir ne soit autorisée qu'en dernier recours, après que des solutions de rechange, y compris des soins palliatifs, des mesures de soutien appropriées pour les personnes handicapées et des services de relève, ont été offertes.
- Établir un système de surveillance complet qui saisit :
 - La nature et la source de la souffrance de la personne et les raisons pour lesquelles elle demande l'aide médicale à mourir;
 - La parole des personnes cherchant à obtenir l'aide à mourir, ainsi que celle de leurs familles et des réseaux de soutien, le cas échéant (plutôt que de se fier uniquement aux déclarations des médecins praticiens);
 - Les données démographiques suivantes pour pouvoir suivre la marginalisation intersectionnelle : statut socioéconomique, race, sexe, orientation sexuelle, identité de genre, appartenance à un groupe autochtone, âge, maladie mentale et handicap.