



TROUSSE DE PLAIDOYER ET GUIDE D'ACTION

C'EST VOTRE VIE, VOTRE CHOIX.

MOURIR DANS LA
DIGNITÉ
CANADA



www.dyingwithdignity.ca

Chers bénévoles et sympathisants de Mourir dans la Dignité Canada,

En 2016, le projet de loi C-14 a été adopté et a ainsi donné lieu à la première loi canadienne sur l'aide médicale à mourir (AMM); en 2021, le projet de loi C-7 y a apporté des changements importants. Ces changements sont le fruit des innombrables heures de plaidoyer des bénévoles et des sympathisants dévoués de Mourir dans la Dignité Canada (MDDC) comme vous, de partout au pays. De la rencontre avec vos élus à la rédaction de lettres et de courriels, vous avez contribué à la concrétisation de ces changements.

Au nom de tous et toutes ici au bureau national, je tiens à vous remercier pour votre action de défense, votre passion et votre engagement envers cette cause! Mais notre travail ne s'arrête pas là. Le dossier consacré à l'AMM continue d'évoluer.

En février 2023, le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir a rendu public son rapport attendu de longue date : L'aide médicale à mourir : les choix pour les Canadiens. Il comprend 23 recommandations touchant cinq domaines : les demandes anticipées, l'AMM pour les mineurs matures, l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué, l'état des soins palliatifs au Canada et la protection des Canadiens handicapés.

Cette trousse à outils a été conçue pour vous fournir les messages et les ressources nécessaires pour que vous puissiez communiquer efficacement aux parlementaires les positions de MDDC à propos des enjeux qui sont importants pour vous et qui sont inclus dans le rapport du Comité mixte spécial. Pour beaucoup d'entre vous, c'est notamment la question des demandes anticipées.

Merci encore pour votre travail de défense de la cause et votre soutien à Mourir dans la Dignité Canada. Ce n'est qu'avec les efforts considérables de personnes comme vous que nous sommes en mesure de maintenir notre élan et nous appuyer sur une AMM offerte avec compassion et empathie à tous et toutes dans ce pays.

Un grand merci,



Helen Long
Directrice générale

TABLE DES MATIÈRES

Mobiliser votre député(e)	4
Qui est votre député(e) ?	4
Solliciter une rencontre avec votre député(e)	4
Mieux connaître votre député(e)	6
Transmettre les messages clés de Mourir dans la Dignité Canada (MDDC)	7
Résumé des positions de Mourir dans la Dignité Canada	9
Demandes anticipées	9
Accès à l'AMM pour les personnes souffrant de maladies mentales	11
Accès à l'AMM pour les mineurs matures	13
Protection des personnes handicapées	14
L'état des soins palliatifs	15



MOBILISER VOTRE DÉPUTÉ(E)

Qui est votre député(e) ?

Si vous ne savez pas qui est votre député(e), vous trouverez facilement la réponse en cliquant sur www.noscommunes.ca/members/fr et en indiquant votre code postal résidentiel.



The screenshot shows the top navigation bar of the House of Commons website. It includes the text 'PARLEMENT DU CANADA' on the left, 'VISITEZ LE PARLEMENT' and 'ENGLISH' on the right, and a 'Partagez cette page' button. Below the navigation bar is the House of Commons logo and the text 'CHAMBRE DES COMMUNES HOUSE OF COMMONS CANADA'. A horizontal menu contains links for 'Travaux parlementaires', 'Députés', 'Participez', 'À propos de la Chambre', and 'Emplois', followed by a search icon. The main content area is titled 'Députés' and has a sub-menu with 'Trouver un député', 'Rôles clés', 'Circonscriptions', and 'Candidats électoraux'. The central heading is 'TROUVEZ UN DÉPUTÉ'. Below this is a search box with the text 'Recherchez les anciens députés et députés actuels par nom, circonscription ou code postal.' and a green search button. A small note at the bottom of the search box reads '*Les renseignements sur les députés sont disponibles de septembre 1997 au présent.'

Solliciter une rencontre avec votre député(e)

En communiquant avec le bureau de votre député(e) pour demander une rencontre, souvenez-vous que son emploi du temps pourrait être chargé. Il est préférable de proposer une courte réunion de 15 ou 20 minutes, ou un appel téléphonique (ou par vidéo), que de se heurter à un refus pour lui avoir demandé une heure de son temps.

L'appel des électeurs a un réel impact. Notez que tous les députés devraient se rendre disponibles pour des rencontres. Aussi, assurez-vous d'indiquer que vous vivez dans sa circonscription lorsque vous envoyez un courriel ou appelez pour demander une rencontre.

Veillez à ce que votre demande soit polie, amicale et impartiale. Il importe de noter que de nombreuses réunions peuvent encore se tenir par téléphone ou en mode virtuel.

Exemple de courriel de demande de réunion avec votre député(e)

Objet : Demande de réunion par (un électeur ou une électrice) sur le rapport final du Comité mixte spécial sur l'AMM

Monsieur le Député/Madame la Députée,

En tant que membre de votre circonscription, je souhaiterais vous rencontrer brièvement pour discuter du récent rapport du Comité mixte spécial sur l'AMM, L'aide médicale à mourir : les choix pour les Canadiens. Le comité a fait 23 recommandations précises concernant des aspects de l'AMM.

Au cours de cette rencontre, j'aimerais discuter de (insérez le ou les sujets sur lesquels vous souhaitez vous concentrer) et souhaiterais disposer de 15 à 20 minutes pour connaître votre point de vue sur cette/ces question(s) importante(s). Comme vous le savez peut-être, le gouvernement examine et évalue actuellement ces recommandations et pourrait apporter des modifications au Code criminel en ce qui a trait à l'AMM dans un proche avenir.

Merci de bien vouloir m'indiquer quand cette rencontre pourrait avoir lieu.

Cordialement,

[Votre nom]

[Votre code postal]

[Vos coordonnées]

Mieux connaître votre député(e)

Une fois la réunion avec votre député(e) confirmée, il est important de mieux connaître ses antécédents.

Députés réélus

Nous encourageons les bénévoles et sympathisants de MDDC à se rendre sur www.noscommunes.ca/members/fr et à consulter les onglets concernant les fonctions, les travaux et les coordonnées de leur député(e) afin de connaître son expérience au Parlement, sa participation à un comité (le cas échéant) et ses coordonnées.

Nouveaux députés

Pour les députés qui n'ont pas d'expérience parlementaire, une simple recherche de leur nom dans Google devrait fournir des renseignements sur leurs antécédents personnels et professionnels, et sans doute une biographie.

The screenshot shows a web page titled 'Députés' with a navigation menu: 'Trouver un député', 'Rôles clés', 'Circonscriptions', and 'Candidats électoraux'. The main content area is for 'NATHANIEL ERSKINE-SMITH'. It includes a portrait photo, a 'SURVOL' section with details: 'Affiliation politique: Libéral', 'Circonscription: Beaches—East York', 'Province / Territoire: Ontario', and 'Langue préférée: Anglais / Français'. To the right is a 'RAPPORT DE DÉPENSES' section with a link to 'Sommaire des dépenses des députés'. Below that is a 'SIÈGE DANS LA CHAMBRE' section with a grid showing the seating arrangement. At the bottom are three tabs: 'FONCTIONS', 'TRAVAUX', and 'CONTACT'.



Transmettre les messages clés de Mourir dans la Dignité Canada

Maintenant que vous connaissez un peu mieux votre député(e), vous devriez profiter de la réunion pour l'informer de votre position à l'égard de l'un ou plusieurs des 5 domaines examinés par le Comité mixte spécial sur l'AMM. Bien que les bénévoles et les sympathisants puissent utiliser l'ensemble ou une partie des cinq documents de la trousse préparés par MDDC pour transmettre les principales « demandes » lors des réunions avec les députés, nous recommandons de donner la priorité à la question portant sur les demandes anticipées d'AMM étant donné le large soutien exprimé partout au Canada.

MDDC encourage également les bénévoles et les sympathisants — s'ils se sentent à l'aise de le faire — à partager des témoignages personnels et des expériences vécues relativement aux sujets abordés à la réunion.

La rencontre

Présentez-vous et expliquez pourquoi les droits de fin de vie vous tiennent à cœur, y compris l'importance d'assurer un accès pour tous au Canada à des options de fin de vie empreintes de compassion et d'empathie.

- N'hésitez pas à mentionner MDDC et votre engagement
- Concentrez-vous sur la présentation des points des documents d'une page et indiquez pourquoi ils sont importants pour vous
- Demandez à votre député(e) s'il y a des questions auxquelles vous pourriez répondre
- Dites-lui que pourriez lui fournir avec plaisir d'autres renseignements et qu'il est possible de trouver d'autres détails au www.dyingwithdignity.ca/fr/
- Remerciez le ou la député(e) pour son temps

Après la rencontre, songez à remercier votre député(e) pour le temps qui vous a été accordé en lui envoyant un courriel ou une lettre. C'est aussi une autre occasion de souligner les messages clés que vous avez communiqués à la réunion. N'hésitez pas à personnaliser votre message en incluant plus de détails sur ce dont vous avez discuté lors de la rencontre.

Exemple de courriel/lettre de remerciement

Monsieur le Député/Madame la Députée,

Je m'appelle [nom] et je réside dans cette circonscription. Nous nous sommes rencontrés le [date] pour discuter de (énumérez un ou tous les sujets qui ont été abordés). Comme vous le savez, ce type de question est importante pour de nombreuses personnes au Canada dont la fin de vie est imminente ou dont les proches souffrent de maladie grave. Je tiens à vous remercier d'avoir pris le temps de me rencontrer.

J'ai appris avec plaisir que les questions dont nous avons discuté vous préoccupent également. Je veux m'assurer que le Canada protège les droits de fin de vie des personnes vulnérables et qui souffrent et je vous demande donc, à vous et à votre parti, de continuer à élaborer des politiques sûres et bienveillantes qui respectent les droits de fin de vie de tous et toutes au Canada.

Je vous remercie pour votre temps et pour l'intérêt que vous manifestez pour la protection des droits de fin de vie au Canada. Si je puis vous fournir des informations supplémentaires, n'hésitez pas à m'en faire part.

Cordialement,

[Votre nom]

[Votre code postal]

[Vos coordonnées]



RÉSUMÉ DES POSITIONS DE MDDC

Position de Mourir dans la Dignité Canada (MDDC) : Demandes anticipées

- Une demande anticipée d'AMM est une demande écrite faite par une personne compétente, qui pourrait être exécutée plus tard, après que la personne a perdu la capacité de prendre des décisions médicales pour elle-même. Une telle demande permettrait à cette personne de préciser par écrit un stade futur auquel elle souhaiterait recevoir l'AMM. Cette demande pourrait inclure une déclaration personnelle décrivant les circonstances qu'elle considère comme constituant des souffrances intolérables, et habilitant le mandataire et le clinicien à dispenser l'AMM, après avoir déterminé conjointement quand ce seuil est atteint.
- MDDC entend de plus en plus de personnes au pays dire qu'elles s'inquiètent de leur capacité à donner un consentement éclairé à l'AMM en raison d'un trouble neurocognitif (comme les maladies d'Alzheimer, de Parkinson et de Huntington) qui pourrait faire partie des antécédents familiaux, d'un accident ou d'un problème médical qui risque de causer une diminution de leurs capacités mentales et une incapacité à décider par elles-mêmes.
- Le cadre régissant les demandes anticipées dans le Code criminel devrait inclure des éléments importants comme la documentation, la protection et le dégageant de responsabilité pour toutes les parties agissant de bonne foi.
- Le Comité mixte spécial sur l'AMM a fait la recommandation suivante (21) concernant les demandes anticipées : « Que le gouvernement du Canada modifie le Code criminel pour permettre les demandes anticipées à la suite d'un diagnostic de problème de santé, de maladie ou de trouble grave et incurable menant à l'incapacité ». Cette recommandation se limite aux personnes ayant déjà reçu un diagnostic de maladie grave et incurable causant des souffrances intolérables et irréversibles, ou d'un trouble qui pourrait entraîner une perte de la capacité cognitive à donner son consentement.
- Au cours d'un sondage Ipsos commandé par MDDC en juin 2023, on a demandé aux répondants s'ils appuieraient les demandes anticipées d'AMM. Globalement, le taux de

soutien aux demandes anticipées d'AMM faites par des personnes atteintes de maladie grave et irréversible est de 82 %. Ce résultat fait suite à un sondage NANOS publié en février 2023 qui a révélé que 87 % de la population du Canada étaient d'accord ou plutôt d'accord pour qu'on permette aux personnes atteintes de maladie grave et irréversible d'exprimer le désir de bénéficier de l'AMM d'avance, pour le moment où elles ne seront plus en mesure de donner légalement leur consentement. Chez les catholiques, le taux de soutien des demandes anticipées est de 82 %, ce qui correspond exactement au niveau de soutien au sein de la population en général (Ipsos 2023).

- MDDC continue de croire qu'on devrait autoriser une définition plus large de la demande anticipée, qui permettrait de faire une demande écrite d'AMM sans diagnostic d'une maladie grave et irrémédiable (p. ex. dans le cas d'une personne qui ne pourrait prévoir un accident vasculaire cérébral ou une lésion cérébrale débiliteuse qui se produit néanmoins par la suite). Le dernier sondage d'opinion montre que 72 % des Canadiens seraient favorables à la possibilité pour une personne compétente de faire une demande anticipée sans avoir reçu de diagnostic de maladie grave et irrémédiable au moment de faire sa demande (Ipsos, juin 2023). Cela correspond aux consultations antérieures menées en 2020 par le gouvernement fédéral, au cours desquelles 79 % des répondants ont exprimé leur soutien aux demandes anticipées d'AMM par des personnes n'ayant pas reçu de diagnostic de maladie grave et irrémédiable.
- MDDC soutient également les recommandations 22 et 23, car elles contribueront à favoriser un ensemble harmonisé de cadres juridiques régissant la reconnaissance, l'acceptation et la transférabilité des demandes anticipées dans l'ensemble des régions et territoires du Canada. Elles permettent aussi de prévoir une situation dans laquelle une personne rédigerait une demande anticipée dans une province ou un territoire, mais se rendrait ensuite dans un(e) autre avant de demander qu'on mette à exécution sa demande d'AMM.

Pour plus d'information, veuillez communiquer avec advocacy@dyingwithdignity.ca.

Position de MDDC : Accès à l'AMM pour les personnes souffrant de maladies mentales

Le projet de loi C-39 prolongeant jusqu'au 17 mars 2024 l'exemption à l'entrée en vigueur de l'aide médicale à mourir (AMM) pour les personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué (AMM TM-SPMI) a récemment été promulgué. MDDC comprend les raisons invoquées par le gouvernement et la nécessité de se préparer à cette modification de la loi. Nous espérons que les personnes chargées de cette préparation travailleront avec diligence à l'établissement des protocoles d'évaluation clinique nécessaires pour permettre aux personnes visées partout au Canada d'avoir accès à des soins de fin de vie empreints de compassion. La publication récente des normes de pratique de l'AMM témoigne des progrès importants réalisés sur ce plan. MDDC reconnaît que ce délai a été mis en œuvre afin d'améliorer l'état de préparation des communautés de soins infirmiers et médicaux en leur permettant de se doter de normes de pratique, de matériel de formation et d'obligations de déclaration à jour compatibles avec le traitement des candidats à l'AMM qui souffrent profondément d'un trouble mental pour lequel tous les traitements essayés ont échoué.

- MDDC soutient que les personnes qui font une demande d'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué doivent être évaluées de la même manière que celles qui souffrent d'un problème physique grave.
- La souffrance causée par un trouble mental n'est pas moins « réelle » que celle qui est causée par un trouble physique, une blessure ou un handicap. Dans de nombreux cas, les symptômes de troubles mentaux sont indiscernables de ceux qui sont causés par un problème de santé non psychiatrique.
- Un diagnostic de trouble mental ne rendra pas pour autant une personne admissible à l'aide à mourir; elle doit remplir tous les critères d'admissibilité et se conformer aux mesures de sauvegarde. L'admissibilité sera évaluée en fonction du nombre d'années de souffrance, des antécédents médicaux, y compris les tentatives de traitement, les médicaments et les thérapies, et d'une évaluation des tendances suicidaires. Chaque patient sera évalué individuellement, au cas par cas, et certaines évaluations demanderont du temps; les maladies mentales sont complexes et l'évaluateur voudra

effectuer un examen approfondi et complet. La docteure Mona Gupta, professeure agrégée de clinique et présidente du groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale, a apporté des précisions sur cette question à l'intention des membres du Comité. Le 2 mai 2022, elle indiquait que pour qu'un trouble mental soit considéré comme un état pathologique grave et irrémédiable au sens du Code criminel, il doit être de longue date, et la personne qui en souffre doit avoir reçu de nombreux traitements et bénéficié largement de mesures de soutien social. L'aide médicale à mourir n'est pas destinée aux personnes en crise ou à celles qui n'ont pas eu accès aux ressources sanitaires et sociales.

- Un sondage national mené par Ipsos en juin 2023 montre qu'une forte majorité de Canadiens (80 %) est d'accord pour dire que si des mesures de sauvegarde appropriées sont en place, une personne adulte ayant la capacité de fournir un consentement éclairé devrait pouvoir demander une évaluation de son admissibilité à l'aide médicale à mourir en cas de trouble mental grave, résistant au traitement, qui est pour elle une source de souffrance intolérable. Ce soutien est réparti entre 35 % qui appuient fortement et 45 % qui appuient quelque peu.
- MDDC reconnaît que dans le cas où une personne a reçu un diagnostic de trouble mental, il est possible que l'évaluateur de la demande d'AMM souhaite faire appel à un psychiatre ou autre spécialiste connaissant bien le problème dont souffre la personne ou le consulter. Il serait opportun de publier une liste nationale de tous les spécialistes ou experts qualifiés à cette fin.
- Conformément aux conditions d'admissibilité actuelles pour les candidats de la deuxième voie, l'AMM TM-SPMI exigera une période d'évaluation minimale de 90 jours. Dans de nombreux cas, en raison de la complexité de ces demandes, la période d'évaluation sera en fait beaucoup plus longue. En outre, la personne devra connaître et avoir sérieusement envisagé des solutions de traitement raisonnables.

Pour plus d'information, veuillez communiquer avec advocacy@dyingwithdignity.

Position de MDDC : Accès à l'AMM pour les mineurs matures

- Dans de nombreuses régions du Canada, les mineurs matures ont déjà le droit de prendre des décisions importantes concernant leurs soins. Cela inclut le droit d'accepter ou de refuser un traitement médical nécessaire à la survie.
- Il n'est pas juste de permettre à une personne de 70 ans atteinte d'un cancer en phase terminale de choisir une mort paisible, mais de refuser à une personne de 15 ans qui a reçu le même pronostic, qui souffre gravement et qui démontre la capacité manifeste de prendre des décisions en adulte, surtout lorsque cette personne de 15 ans a le droit légalement d'accepter ou de refuser un traitement médical susceptible de prolonger sa vie.
- MDDC est d'avis que le critère d'admissibilité actuel qui est d'être atteint d'un problème de santé grave et irrémédiable devrait être aussi valable pour les mineurs matures.
- Si des critères d'admissibilité particuliers sont en place, ainsi que des mesures de sauvegarde appropriées, Mourir dans la Dignité Canada croit que les mineurs matures devraient pouvoir choisir l'AMM.
- MDDC recommande que le consentement éclairé d'un parent ou tuteur compétent soit exigé pour les mineurs demandant l'AMM qui ont entre 12 et 15 ans inclusivement, et que les évaluateurs de l'admissibilité à l'AMM soient tenus de consulter un parent ou tuteur compétent pour les mineurs de 16 et 17 ans.

Pour plus d'information, veuillez communiquer avec advocacy@dyingwithdignity.ca.

Position de MDDC : Protection des personnes handicapées

- Toutes les personnes au Canada méritent de bénéficier du soutien et des ressources nécessaires pour s'épanouir. Pour bien comprendre les problèmes auxquels sont confrontées les personnes handicapées et la meilleure façon de soutenir ces dernières, MDDC encourage des consultations continues reposant sur la bonne foi avec elles et les organismes qui défendent leurs intérêts au Canada.
- MDDC préconise une hausse du financement des services de soutien offerts aux personnes handicapées, notamment pour améliorer l'aide au revenu et le soutien social, réduire les listes d'attente pour le logement, les soins spécialisés, les programmes de jour et les dispositifs d'assistance et les aider à naviguer dans un système de soins de santé complexe et déroutant.
- Nous demandons au gouvernement de s'engager à soutenir complètement les personnes handicapées du Canada, afin qu'elles aient toutes les chances de s'épanouir.
- Au cours de l'examen parlementaire du Comité, les personnes handicapées ont indiqué qu'elles devraient être traitées individuellement et non comme un bloc monolithique. Les craintes de certains membres de la communauté des personnes handicapées ne doivent pas nuire à l'accès au choix. Toute personne, y compris une personne handicapée, devrait donc avoir à la fois le droit de vivre et le droit de choisir sa fin de vie.
- Dans sa chronique du 7 juin 2022, André Picard, chroniqueur santé au Globe and Mail, a mentionné la nécessité d'améliorer l'aide sociale aux personnes handicapées. Sur ce point, il a fait remarquer que « La solution n'est pas de condamner les personnes handicapées, physiquement ou mentalement, à la souffrance. Oui, nous devrions faire en sorte qu'il soit plus facile de vivre dignement que de mourir dignement. Toutefois, personne ne devrait se voir refuser ce droit. On ne résout pas une injustice en en créant une autre »*.

Pour plus d'information, veuillez communiquer avec advocacy@dyingwithdignity.ca.

* Traduction libre

Position MDDC : L'état des soins palliatifs

- MDDC soutient pleinement le maintien des investissements fédéraux dans l'expansion de l'accès aux soins de fin de vie et dans l'amélioration de leur qualité.
- Alors que Mourir dans la Dignité Canada se réjouissait de voir que le budget fédéral de 2021 prévoyait 29,8 millions de dollars sur six ans pour l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs, nous sommes d'accord avec La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) qui juge nécessaire une augmentation du financement pour une sensibilisation adéquate, ainsi que pour l'accès aux soins palliatifs et la prestation de ces services.
- MDDC soutient le Comité et l'encourage à adopter les trois recommandations de la CSFVQ : 1) L'établissement du Bureau des soins palliatifs – un bureau de coordination national et centralisé tel que le propose le Cadre sur les soins palliatifs au Canada; 2) un investissement de 7 millions de dollars sur trois ans pour la création de l'infrastructure nécessaire à l'établissement de normes nationales, d'ensembles de données communes et d'un atlas pancanadien des soins palliatifs. Un nouveau financement annuel pour la création d'un collectif de soins palliatifs composé de représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, d'intervenants clés et de groupes de patients et de proches aidants, afin de mettre en œuvre le Cadre sur les soins palliatifs au Canada; et 3) l'attribution de 8,75 millions de dollars de nouveaux fonds sur trois ans à la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, y compris sur le chagrin et le deuil.
- MDDC soutient aussi la demande de la CSFVQ au gouvernement fédéral de s'assurer que tout financement futur des soins palliatifs soit assorti d'un engagement à recueillir des données et à rendre compte publiquement (d'ici décembre 2023) de l'utilisation des fonds et des résultats obtenus grâce à ces fonds, comme le propose le Cadre national sur les soins palliatifs au Canada.

Pour plus d'information, veuillez communiquer avec advocacy@dyingwithdignity.ca.

C'EST VOTRE VIE, VOTRE CHOIX.



www.dyingwithdignity.ca



500 - 1835 rue Yonge, Toronto, ONT M4S 1X8
Sans frais : 1 800-495-6156 Fax: 416-486-5562