

### **Présentation**

Je suis la mère d'un jeune homme de 24 ans gravement atteint d'une sclérose tubéreuse de Bourneville. Il vit avec moi depuis sa naissance. Il est multihandicapé et totalement dépendant de l'adulte pour toutes les activités de la vie quotidienne. J'ai toujours travaillé à temps plein et son évolution m'amène à vous livrer ce témoignage.

### **Résumé**

Vous trouverez dans ce texte l'histoire de mon fils depuis sa naissance. La chronologie des événements vous permettront de visualiser son parcours difficile avec sa maladie incurable et évolutive. Aussi, au terme de cette description, je vous ferai part de mes réflexions par rapport à sa qualité de vie et au dénouement que je souhaite afin de le libérer de ses souffrances tout en me permettant d'émettre quelques commentaires suite à la lecture du document de consultation : « Mourir dans la dignité » de cette commission spéciale, laquelle me donne la chance de m'exprimer librement sur un sujet qui m'habite depuis longtemps.

### **Exposé**

Je suis la mère d'un jeune adulte multihandicapé par les séquelles d'une sclérose tubéreuse de Bourneville. Depuis sa naissance, le cerveau d'Antoine est malade. Il est rempli de tumeurs qui se calcifient. Aucune chirurgie n'est envisagée puisqu'on devrait lui enlever presque tout le cerveau.

À l'âge de 6 mois, après plusieurs demandes de ma part, je fus référée en pédiatrie. À ma première visite, le pédiatre a constaté que j'étais stressée et que les pleurs d'Antoine pouvaient signifier des maux de dents, des maux d'oreilles ou bien, tout simplement, une expression de son langage. « C'est normal que les bébés pleurent pour s'exprimer ». On me dit de ne pas m'inquiéter.

Par la suite, des amies me rendent visite. L'une d'entre elles a une petite fille du même âge qu'Antoine et me dit que celui-ci a quelque chose qui ne va pas, ce n'est pas normal et un enfant ça ne pleure pas toujours. Elle me conseille de continuer mes démarches.

J'ai donc décidé de prendre des notes sur ces pleurs et les comportements qui m'inquiétaient : souvent, il se réveillait en sursaut, agitait les bras et pleurait à presque chacun de ses mouvements. Il pleurait sans arrêt. Plus j'observais, plus je m'apercevais qu'une panique le sortait de son sommeil. Il se réveillait en sursaut et avec des cris et des mouvements de bras. Ses yeux étaient apeurés. Il pleurait et se rendormait jusqu'à sa prochaine peur. Je suis retournée voir mon médecin de famille pour demander un deuxième rendez-vous chez le pédiatre et cette fois-ci, j'ai demandé un électroencéphalogramme. Durant cet examen, j'ai

observé attentivement Antoine, le graphique et la technicienne. Voulant en savoir plus, je questionne et elle me répond que mon médecin pédiatre fera le suivi.

Ce même après-midi, de retour à la maison, le pédiatre communique avec nous pour nous demander de retourner à l'hôpital d'urgence où ils garderont Antoine sous observation. Questionnant sur l'urgence de la situation, le pédiatre m'offre ses condoléances et me demande de faire vite. Pris en charge par le neurologue, Antoine est demeuré sous observation pendant trois semaines. Il a passé plusieurs examens en vue d'émettre le bon diagnostic.

Et, au bout de ces trois semaines, c'est officiel, il a la sclérose tubéreuse de Bourneville. Tous ses organes sont atteints. Le neurologue qui l'a pris en charge n'avait jamais vu un enfant aussi gravement atteint. Son pronostic est « réservé ». Il sera lourdement handicapé et ne vivra probablement pas longtemps. Il ne pourra pas apprendre puisque toutes ses tumeurs se logent au niveau des synapses, il y en a beaucoup trop et leurs localisations court-circuitent toutes chances d'apprentissages. Il sera gravement déficient. Plein de compassion, le neurologue m'encourage et me souhaite bonne chance.

Au début du séjour à l'hôpital, on lui a administré des injections d'ACTH pour tenter de réduire son activité épileptique. Au retour à la maison, encore terrorisée par le diagnostic et le pronostic, je me suis mise à la recherche active de traitements pour tenter de le guérir...

Lorsque nos enfants reviennent à la maison, nous devons prendre tout en charge. Avec l'aide du CLSC, je devais devenir autonome : apprendre à donner des injections (en premier, dans une pelure d'orange et ensuite dans la chair de mon enfant...Quelle horreur!), continuer le traitement entamé à l'hôpital et noter, avec rigueur, la fréquence et l'intensité des spasmes pour ajuster la médication le mieux possible. Nous devions aussi assumer le coût des injections d'ACTH. Par chance, nous avons un pharmacien compréhensif et généreux et de bons amis qui ont organisé une levée de fonds. Réagissant, malgré tout, positivement nous avons pris la situation en main et investi vers le chemin de la guérison : cesser l'activité épileptique, rechercher intensivement d'autres traitements : renforcer son système immunitaire par l'usage de colostrum, d'injections de thymus de veau, de multivitamines, modification d'alimentation, etc... Simultanément, nous consultations une panoplie de spécialistes : médecins, diététiciennes, naturopathes, massothérapeutes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, médiums. Concomitamment à ces démarches, nous avons appliqué, du mieux possible, un programme de stimulation intensive basé sur la fréquence, l'intensité et la durée et, tout ceci, grâce à l'implication d'une armée de bénévoles. Il s'agit du programme controversé de Glenn Doman de l'Institut de la réalisation du potentiel humain de Philadelphie.

Toutefois, les spasmes demeurent incontrôlés : la maladie continue à faire des ravages. Antoine devient rapidement un cas non prioritaire pour les services de réadaptation et plus il avance en âge plus les intervenants considèrent que ça ne vaut plus la peine parce qu'il ne peut pas de lui-même exécuter les mouvements nécessaires à sa réadaptation. Il est souvent laissé pour compte à cause de la pauvreté de ses réponses.

Malgré ce fait, nous sommes demeurés derrière lui pour faire des pressions afin qu'il puisse recevoir les services qu'il mérite quelque soit son niveau de développement. Pour moi, il demeure quand même nécessaire de le stimuler malgré le handicap.

Aucune thérapie intensive en bas âge, pas de ressources suffisantes pour faire les suivis appropriés en ergothérapie, physiothérapie et orthophonie. Le pronostic ayant freiné la motivation des intervenants et des décideurs par rapport à l'attribution de services de réadaptation, Antoine ne donnant pas les résultats escomptés par la stimulation quotidienne que je pouvais lui offrir. Naturellement, j'étais responsable de l'exécution des services proposés en plus de toutes les activités de la vie normale (les premières années qui ont suivi l'annonce du diagnostic, je crois que j'avais seulement quelques heures pour le ménage et un peu de répit... On n'accordait pas beaucoup d'heures parce qu'avec un enfant de cet âge, c'était tout à fait normal que les parents s'investissent. On le comparait à un autre enfant en bonne santé).

Au fil des années, les luttes pour recevoir des services s'accumulent, les capacités d'Antoine et les résultats des évaluations des spécialistes n'indiquant toujours pas de progrès suffisant. Au niveau de la réadaptation, nous recevons des propositions de thérapies sans toutefois avoir suffisamment de service direct pour en appliquer les recommandations. Ne restent donc que des rencontres occasionnelles pour la modification d'orthèses, l'ajustement du positionnement de son fauteuil ou son renouvellement éventuel. Chaque thérapeute ou organisme travaillant isolément, les parents font ce qu'ils peuvent en plus de leur travail professionnel.

Alors qu'Antoine avait sept ans, un jour, au retour de l'école, je l'ai posé à plat ventre dans le corridor. Il avait l'habitude de venir me voir à quatre pattes et cet après-midi là, il était incapable de bouger. La position à plat ventre semblait douloureuse. Nous avons changé de région et devons donc faire affaire avec un autre centre de réadaptation où nous avons rencontré un orthopédiste qui suggéra l'opération des hanches. C'est à ce moment que j'ai appris qu'il avait les hanches luxées depuis déjà un bon bout de temps selon cet orthopédiste, il croyait même que c'était depuis la naissance... Je fus très surprise, car personne jusqu'à maintenant ne m'avait proposé une radiographie des hanches. Les radiographies qui ont été prises dataient de son séjour à l'hôpital lorsqu'il a reçu le diagnostic de sa maladie. Cet orthopédiste suggère l'opération sans toutefois assurer de services de réadaptation intensive par la suite.

Antoine a aussi participé à une conférence avec un maître en orthopédie, à la suggestion de l'orthopédiste, lequel recommandant l'opération, voulait présenter le cas à cette conférence organisée par l'Université Laval pour les étudiants en orthopédie. J'ai accepté cette démarche puisqu'elle m'aiderait à prendre une décision éclairée. Le maître est arrivé à la conclusion qu'opérer Antoine pour ses hanches serait de l'acharnement thérapeutique. Il a dit « qu'il avait l'air heureux et qu'il ne souffrait pas. On opère pour soulager les souffrances ».

Comme maman, cette réponse me reconfortait, je ne demandais pas mieux que d'entendre qu'Antoine ne souffrait pas et qu'en lui épargnant l'opération, on éviterait les souffrances d'une intervention chirurgicale inutile. Cette image d'un petit ange de sept ans jouant avec les sons, s'exprimant à sa façon plutôt que criant de douleur et ne souffrant pas faisait mon bonheur. Mais, était-ce vraiment le cas?

Aussi, devant le désir de faire de mon mieux pour lui, j'ai consulté un « ramancheur », il a procédé à des manipulations et nous avons appliqué les exercices proposées et mis en place les équipements nécessaires.

Plus tard, ayant remarqué que sa colonne vertébrale devenait de plus en plus courbée, j'ai fait part de mes observations et inquiétudes à plusieurs reprises lors de mes visites annuelles chez le physiatre et son équipe. Après avoir insisté pour obtenir une radiographie de sa colonne vertébrale, j'appris des résultats que la mesure de la déviation de sa colonne n'était pas trop alarmante, qu'elle s'orientait du bon bord et, qu'ainsi les organes internes étaient protégées. Ce n'était apparemment pas trop inquiétant. Toutefois, lorsqu'on a commencé à cumuler les radiographies et à comparer les degrés de la scoliose, il était trop tard pour l'opérer. Encore une fois, aucun service de réadaptation intensive n'est proposé après l'opération étant donné la démonstration de son potentiel de récupération limité dû à son déficit cognitif secondaire à la sclérose tubéreuse de Bourneville (je tiens à préciser que j'étais d'accord à ne pas opérer devant l'absence de service de réadaptation après l'intervention). Il a quand même été vu par un orthopédiste qui, dans les circonstances, n'a pas suggéré l'opération.

En résumé, suite à toutes ces consultations, réflexions et interventions, Antoine a un potentiel cognitif limité, une grave maladie neurologique, des os fragiles, un handicap physique le clouant sur un fauteuil roulant, pas de possibilité de mise en charge pour améliorer son état, des orthèses de nuit, des orthèses tibiales et un corset (qui selon les spécialistes ne donnait plus rien et bien que voulant conserver son usage, j'ai dû me résigner à laisser tomber puisque c'était devenu trop difficile pour les aidants de le placer correctement et de l'enlever et le remettre lors des changements de culottes, d'autant plus que la table à langer que j'utilise est une vieille civière récupérée, qui n'est plus ajustable en hauteur, rendant la tâche dangereuse et extrêmement difficile).

Maintenant, il a 24 ans, et plus l'âge avance, plus on me demande la raison de mes requêtes concernant la radiographie de la colonne. J'aimerais en savoir plus, où en est-on avec ses organes internes, est-ce que ça me permettrait de connaître davantage certains comportements (il crie beaucoup, est-ce par douleur? Fait-il du reflux? Qu'est-ce qu'on peut conclure de la progression de sa scoliose?). Est-ce qu'on prend quand même une radiographie si, de toute façon, l'opération n'est pas une solution? Prendre une radiographie serait-il de l'acharnement thérapeutique? Alors, j'acquiesce sans protester, je me soumets... et accepte ce raisonnement. J'ai donc mis fin à cette revendication mais les inquiétudes demeurent, souffre-t-il?

Il a 24 ans, ses spasmes continuent, son corps est de plus en plus croche et je continue d'observer attentivement les rougeurs qui pourraient annoncer des plaies de lit. Malgré sa médication, les convulsions perdurent comme depuis qu'il est tout petit i.e. 3 à 4 fois par semaine. La constipation est de plus en plus présente : l'observation des selles : texture, quantité, fréquence m'aide à décider des interventions : suppositoires, toucher rectal, lavements et même après ces types d'interventions, il n'arrive pas à évacuer, je dois donc procéder à un lavement avec un tube plus long pour faire en sorte qu'il n'arrive pas à vomir ses excréments.

Lorsqu'il est constipé, il salive, pleure parfois et s'étouffe avec sa nourriture et ses sécrétions. Il arrête de manger, s'épuise jusqu'à ce qu'il arrive à expulser ses selles. Et, là, il est très fatigué... C'est à peu près l'histoire de sa vie maintenant.

Bien sûr, je suppose que d'autres interventions vont m'être proposées pour améliorer sa qualité de vie : sac pour les selles, gavages, etc..., je ne sais pas! Sans compter les journées où il hurle à terroriser tous les enfants qui passent sous le seuil de notre porte et ce, sans que je sache ce qu'il me demande. Depuis au moins vingt ans une armée d'intervenants cherche, chacun son tour, la signification de ces cris.

Dernièrement, des antidépresseurs ont été ajoutés à une dosette pourtant débordante. Ses cris semblent diminuer depuis ce temps...Il semble aussi plus attentif...J'ai changé d'emploi pour être plus souvent à la maison de façon à mieux voir la situation par rapport à ses cris qui sont difficile à supporter pour lui d'abord et pour son entourage. J'ai remarqué que ses cris s'intensifient de jour en jour jusqu'à ce qu'une crise d'épilepsie l'assomme et l'endorme souvent des journées entières : pas d'énergie pour boire ni manger et lorsque la tempête est passée, il mange avec appétit, boit du lait et du jus de pruneaux...il adore le pain. Il semble mieux, nous offre de courts beaux moments qui nous prouvent qu'il peut encore observer, regarder, faire des liens et sourire et tous ces courts beaux moments sont habituellement précurseurs d'une grosse crise d'épilepsie qui le ramènent au sommeil pour quelques jours sans énergie pour boire et manger avec le résultat qu'il ne s'hydrate pas assez et redevient constipé. Voilà la vie d'Antoine! Et, pendant le temps que je lui fouille dans le derrière pour aller chercher

ses selles, lui mettre un suppositoire ou lui faire un lavement, il n'est pas dans le hamac, ne se promène pas en fauteuil roulant, n'a pas le contact d'une mère qui le cajole et le console...

Évidemment, nous prenons un vif plaisir à vivre les beaux moments qui passent, je le trouve toujours tellement beau lorsque je le regarde dormir d'un bon sommeil, lorsqu'il me regarde, souriant, lorsque je lui présente un objet qu'il aime ou lui fait entendre les sons de sa tambourine ou du carillon ou de ses cloches ou lorsqu'il me pointe son slinky ou lorsqu'il m'indique qu'il veut du pain au lieu de sa purée ou qu'il veut du lait au lieu de son jus de légume ou qu'il fait un beau MMMM lorsqu'il me voit. Ah! Si toutes les journées ressemblaient à ce que je viens de décrire, ce serait merveilleux!

Mais, ces moments sont trop courts. La réalité prend le dessus, les crises d'épilepsie se présentent à tous les 3 ou 4 jours...et mettent fin aux moments d'éveil où j'ai le sentiment qu'il peut apprendre à pointer ce qu'il veut. Ces instants de lucidité reviendront lorsqu'il arrivera à prendre le dessus. Ce qui veut dire qu'en réalité, Antoine sur une semaine, il est 4 jours à faire dodo, 3 jours à s'en remettre et je dirais une 1 ou 2 période d'éveil d'environ 15 minutes par semaine (au maximum). Ce n'est pas beaucoup et s'il parlait durant ce temps peut-être qu'il dirait les mêmes mots que Sue Rodriguez, peut-être qu'il me demanderait très lucidement d'en profiter pour mettre fin à ses jours. Je ne sais pas! Je suis sa mère et j'aimerais, compte tenu des circonstances, mettre fin à sa vie parce que je crois qu'il mérite le repos éternel, il mérite qu'on mette fin à ses douleurs, il mérite de partir en paix entouré de ses proches.

Cette maladie incurable et évolutive l'empêche d'exprimer son opinion par rapport à la pratique de l'euthanasie. Son incapacité à s'exprimer verbalement et par écrit l'empêche de donner des directives par rapport à sa fin de vie. Il n'a pas la chance d'écrire, de dicter, de partager ce qu'il souhaite pour son propre corps. En parcourant le mémoire du barreau du Québec portant sur le chapitre VI intitulé « Les directives préalables » du rapport de la vie et de la mort présenté au sous-comité du comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, je constate que l'on mentionne que les handicapés eux-mêmes s'opposent vigoureusement à l'euthanasie. Où est la voix d'Antoine parmi ces « handicapés »? Fait-on la différence avec ceux qui ont une maladie incurable et évolutive? Que fait-on avec les gens qui depuis leur naissance sont privés de communiquer avec autrui et terrassés par des crises d'épilepsie les empêchant d'avoir accès à un développement cognitif leur permettant de réaliser leur potentiel humain? Que fait-on avec les sans voix, avec ceux qui n'ont pas eu la chance de communiquer, d'échanger avec leur environnement, de prendre du recul, de raconter leur expérience, d'émettre clairement leur opinion, leur satisfaction, leur douleur, leur bonheur, ceux qui n'ont pas la liberté de choisir et d'exécuter la plupart des activités de la vie quotidienne? Je crois que certaines personnes handicapées peuvent vivre pleinement...mais ce n'est pas le portrait de mon fils.

Quand je lis aussi dans ce même document une recommandation du comité sénatorial qui se lit comme suit : « quelques recommandations sont à l'effet de reconnaître le meurtre par compassion par l'ajout au **code criminel** d'une troisième catégorie de meurtre ou par la création d'une infraction distincte d'homicide par compassion. Je me demande ce que veut dire exactement « création d'une infraction distincte d'homicide par compassion »; quelles ont été les réflexions qui ont amené l'écriture de cette phrase? Sont-ils en accord avec l'euthanasie dans le fond d'eux-mêmes? Ont-ils déjà partagé entre eux, comme j'ai souvent entendu : que dans les cas comme celui d'Antoine on serait mieux mort? Qu'est-ce que ça veut dire au juste? Pourquoi ne pas aller direct au but? Pourquoi consentir à faire avaler de multiples médicaments qui, en bout de course, ne donnent pas grand-chose? Pourquoi réunir de multiples intervenants pour se faire dire qu'il n'y a pas d'argent pour offrir des services et me répéter que la prochaine étape sera le placement?

Pourquoi maintenir un réseau si coûteux autour d'eux quand finalement, en bout de course, lorsqu'on arrive à l'urgence, nous, parents, sommes les seuls à indiquer, à informer, à donner nos impressions pour aider le médecin à mieux comprendre la situation et tenter de le soulager. Et puisqu'on nous reconnaît ce statut d'interlocuteur privilégié quand il s'agit d'aider notre « enfant-adulte » à vivre, pourquoi ne pas en faire autant au moment de considérer sa mort ?

La maladie d'Antoine, incurable et évolutive, l'empêche de s'exprimer, de dire le fond de sa pensée. Il ne fait que subir les traitements, qui souvent sont donnés par tâtonnement car il ne peut pas nous informer de leurs effets. Le seul guide sur l'impact positif ou négatif ou neutre est l'observation des gens qui le côtoient régulièrement. De toute façon, nous constatons, au fil des années, que les traitements proposés ne soulagent même pas les maux. Depuis plusieurs années, nous veillons à son confort. À chaque demande de services de réadaptation ou de soins de santé, il n'est jamais considéré comme une situation urgente, il n'est pas une priorité car il a une bonne mère qui veille sur lui. De façon générale, les intervenants semblent démunis et devant son silence, ils se tournent vers moi pour, par exemple, lui ouvrir la bouche (pour des examens de la gorge où la plupart du temps, nous n'arrivons pas à faire les prélèvements nécessaires). Et, lorsque je fais des demandes d'orthophonie, de physiothérapie ou d'ergothérapie, on me ramène à des évaluations passés et on n'a pas d'autres propositions qui visent l'amélioration de sa qualité de vie malgré les immenses progrès dans les recherches sur le fonctionnement du cerveau. Et, on attend des mois, des années pour l'obtention de bains à domicile, d'équipements spécialisés : table à langer ajustable en hauteur, toiles adéquates, matelas, ridelles, ustensiles adaptées, adaptation de domicile, adaptation de véhicules, etc... en plus, des ordonnances qu'on leur fournit pour d'autres soins par exemple la physiothérapie, impossible de savoir à quel professionnel on les a remis. On sait juste que l'on est sur une liste d'attente. Les familles sont étiquetées comme étant trop exigeantes. On répète annuellement des évaluations multiclientèles où les résultats indiquent que le total d'heures nécessaires pour

répondre aux besoins d'Antoine et de sa famille dépasse de beaucoup le montant maximum alloué par l'établissement. L'autre opportunité étant le placement.

Lorsqu'Antoine est très malade, il bouge peu, respire à peine en attendant que ça passe. Souvent, cette situation se continue sur plusieurs jours, il pleure un peu parce c'est tout ce qu'il peut faire pour s'exprimer (ses pleurs ressemblent plutôt à des lamentations, ça vient du fond de ses entrailles et ça prend tout son énergie).

Le fait qu'il ne peut pas s'exprimer et faire des demandes l'empêche d'avoir accès à l'euthanasie. Je crois que mourir est un geste conscient et que le dernier souffle demeure un geste volontaire difficile à aller chercher. Se peut-il qu'Antoine n'ait pas le potentiel cognitif pour mourir?

Qui représente les sans voix, ceux qui sont jugés par le commun des mortels comme étant privé de conscience? Combien de fois m'a-t-on dit : est-ce qu'il est conscient? Dans le fond de mon cœur, je sais que la conscience est là mais pour le reste du monde, devant Antoine, les gens se disent et me disent lorsqu'ils sont devenus plus intimes avec moi : « il serait mieux mort ». Rassurez-vous ce n'est pas avec ces lunettes de compassion ou pitié que je regarde la situation. Je sais qu'Antoine a une conscience qu'il n'arrive pas à livrer à travers nos modes de communication habituels étant donné ses énormes déficits cognitifs. Il ne sait pas. Seul et sans soin, il serait déjà mort, c'est facile : oublions de le nourrir et en dedans d'une semaine, tout est fini! (Nous l'avons vu précédemment lors du drame vécu à St-Hyacinthe).

Et, se peut-il qu'il soit en train de mourir à petit feu dans de grandes douleurs parce qu'il ne peut pas dire où il a mal et qu'il ait besoin d'une maman pour accélérer sa démarche et que maintenant nous soyons rendus à cette étape.

Honnêtement, ne sommes-nous pas tous rendus à cette étape maintenant qu'est rédigée de concert avec le médecin du CLSC un protocole sur les niveaux d'intervention médicale? Choissant de ne pas intervenir pour éviter l'acharnement thérapeutique, le corps médical est-il en train de le faire mourir tout doucement dans des douleurs qu'ils n'osent pas voir? Si la colonne devient croche « à vue d'œil » tout en prenant la forme d'un « S » et que son corps est toujours couché dans son lit ou dans un hamac ou assis dans son fauteuil roulant ou dans un fauteuil berçant inclinable ou dans sa baignoire qui s'incline, comment peut-on s'assurer qu'il n'a pas de douleur? Lorsqu'il s'arrache les poumons pour sortir une petite graine de nourriture passée au mauvais endroit, lorsqu'il annonce l'arrivée d'une crise d'épilepsie par des cris de panique juste avant qu'elle fasse sa décharge et, lorsqu'à la fin de celle-ci, blanc comme un drap, la bouche serrée, il court après son souffle et finalement laisse tomber sa tête d'épuisement, se lève un peu les yeux, bave, grinche des dents et s'endort pour une très grande période de temps. Et ce, plusieurs fois par semaine, est-ce une vie sans douleur? Est-ce qu'on est honnête lorsqu'on le regarde dormir et qu'on le prend pour un ange?

Au nom du caractère sacré de la vie, j'aimerais bénéficier du privilège de mettre mon enfant en terre de mon vivant pour lui donner tout le confort qu'il mérite pendant que maintenant j'ai la santé pour accueillir cette épreuve et lui dire *Au revoir, continue ta route, je t'aime et t'embrasse fort, repose en paix...*

Là, j'aurais le sentiment du devoir accompli. Et, en ce sens, à la lecture du document de consultation « Mourir dans la dignité », nous sommes encore bien loin de traiter ces cas lourds et emprisonnés dans le silence jusqu'aux entrailles... surtout, si je me réfère à ce qui se passe dans les Pays-Bas où, depuis 2002, « La loi reconnaît explicitement la validité d'une déclaration de fin de vie écrite de la main du patient ». Les personnes lourdement handicapées, victime de maladie incurable et évolutive depuis leur naissance et privées de communication sont vulnérables au plus haut point. Qu'en est-il de leur avenir? Les a-t-on oubliées?

Je souhaite sincèrement que mon histoire et mes propos permettront à cette catégorie d'individus ainsi qu'à leur famille, d'éviter des années de douleur et que, nous saurons, grâce à cette commission spéciale, faire preuve d'ouverture pour laisser vivre et mourir tout citoyen dans la dignité.

Marie-Reine Côté, mère