

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Mémoire présenté par St-Jean Bolduc
2010-07-14

Personnes handicapées : euthanasie et suicide assisté

Introduction

L'Assemblée nationale a constitué une Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Étant une personne lourdement handicapée, je me sens directement interpellé par certains aspects de ce débat. Voilà pourquoi je désire participer à cette Commission spéciale et réagir au document de consultation. Mon intervention vise essentiellement à remettre en cause l'idée d'accorder le droit à l'euthanasie et au suicide assisté aux personnes handicapées qui ne sont pas rendues en fin de vie.

Qui suis-je?

Je suis un avocat à la retraite âgé de 56 ans. Dès ma naissance, j'étais atteint d'une maladie neuromusculaire, héréditaire, dégénérative et incurable. J'ai quand même réussi à marcher jusqu'à l'âge de 11 ans, et je suis depuis lors en fauteuil roulant. Maintenant, j'ai besoin d'aide pour toutes mes activités de la vie quotidienne. En dépit de cela, j'aimerais vivre encore longtemps même si la maladie continue toujours de progresser.

J'ai été hébergé de 1969 à 1977 dans un centre pour enfants et jeunes adultes. Les cinquante-cinq résidents étaient tous atteints d'une très grave maladie dégénérative, soit la dystrophie musculaire, l'ataxie de Friedrich ou l'amyotrophie spinale progressive. Presque tous ceux que j'y ai connus sont aujourd'hui décédés des suites de leur maladie. À partir de 1977, j'ai emménagé avec ma conjointe en appartement et reçois des services intensifs à domicile.

Au cours des quarante dernières années, j'ai été impliqué dans le milieu associatif des personnes handicapées et dans le réseau de la santé et des services sociaux. Par exemple, j'ai été président du Comité des étudiants handicapés de l'Université de Montréal, membre du conseil d'administration de l'Association de la dystrophie musculaire du Canada et président du conseil d'administration du Regroupement des usagers du transport adapté de Montréal. J'ai également été membre du comité des usagers du CHUM, président du conseil d'administration du CLSC-CHSLD La Petite-Patrie et je suis actuellement président du conseil d'administration du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau qui dessert les personnes ayant une déficience physique motrice ou neurologique.

Bref, j'ai connu durant toutes ces années des centaines de personnes handicapées dont plusieurs furent de bons amis. À l'instar de beaucoup d'autres, j'ai lutté pour améliorer les conditions de vie des citoyens ayant une déficience. C'est en pensant à mon passé, à mon présent et à mon avenir que je ressens le besoin de participer à ce débat qui me préoccupe et me touche au plus profond de mon être.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il m'apparaît important de préciser que je suis tout à fait favorable au refus de traitement si la décision est éclairée, contre l'acharnement thérapeutique non désiré et pour la sédation palliative et terminale, lorsque souhaitée. De plus, afin d'écartier toutes interprétations erronées sur le sens de mon intervention, il faut savoir que mon propos n'est aucunement fondé sur des croyances religieuses, mais s'appuie plutôt sur mon expérience personnelle et sur des considérations éthiques.

Qu'est-ce qu'une personne handicapée et combien y en a-t-il au Québec?

L'article 1 g de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale donne la définition suivante de personne handicapée : « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes ».

L'Office des personnes handicapées du Québec estime le nombre de personnes handicapées à 768 090. Ces estimations ont été élaborées à partir des données du Recensement de la population de 2006 et les taux de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activité 2006 (EPLA). (voir <http://www.ophq.gouv.qc.ca/services/statistiques/population.htm>)

Parmi ces personnes, 320 000 ont des incapacités graves ou très graves. En résumé, environ 10 % des Québécois sont donc handicapés et devront vivre jusqu'à la fin de leurs jours avec des incapacités.

Élargissement de la portée du débat

Le public associe généralement l'euthanasie et le suicide assisté aux gens qui sont rendus en fin de vie, atteints d'une maladie incurable comme un cancer en phase terminale, et qui sont très souffrants. C'est à ce stade de la vie que se situe essentiellement tout le questionnement sur la pertinence d'abrégé les jours de la personne malade. D'ailleurs, la réflexion des experts (médecins, éthiciens et juristes) s'est concentrée sur ce point et les pays qui ont légiféré sur le sujet ont presque tous limité la portée de leur loi à cette période de la vie.

En revanche, le document de consultation de la Commission spéciale élargit le débat en y incluant également les personnes handicapées atteintes d'une maladie dégénérative et invalidante, d'une maladie incurable, les personnes lourdement handicapées à la suite d'un accident, et les personnes en perte d'autonomie. Le document donne aussi des exemples impliquant des personnes handicapées.

Être handicapé ne signifie pas être en fin de vie

À première vue, il est étonnant qu'une caractéristique physique d'un individu puisse être assimilée aux conditions qui prévalent en fin de vie. En effet, être handicapé ne signifie absolument pas être rendu à la fin de son existence. Il convient peut-être de rappeler que, même si l'espérance de vie des personnes handicapées est inférieure à la moyenne, celles-ci peuvent néanmoins vivre très longtemps en dépit de leur état. J'en suis la preuve vivante.

Malgré ce fait, la Commission spéciale s'interroge ouvertement sur l'opportunité d'inclure les personnes handicapées dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. Pourquoi? Je crois que la Commission s'est sentie interpellée par les nombreux événements liés à l'euthanasie, au suicide assisté et au meurtre par compassion, mettant en cause des gens ayant des incapacités, événements qui ont d'ailleurs fait la manchette au cours des vingt dernières années.

Dans ces circonstances, il est probablement apparu à la Commission spéciale nécessaire d'étendre sa réflexion pour couvrir la problématique des personnes handicapées désireuses de mourir, et cela en dépit du fait que ces personnes ne sont pas en fin de vie.

Comment sont perçues les personnes handicapées?

Le public éprouve généralement de la sympathie à l'égard des personnes handicapées, et dans une moindre mesure de la pitié voire un certain malaise. Même si la population considère les gens ayant une déficience comme un actif pour la société, elle a cependant tendance à percevoir démesurément les incapacités des personnes handicapées, à croire qu'elles mènent une vie sans intérêt et même parfois pénible, et qu'elles sont plutôt malheureuses. Bref, une vie sans qualité de vie. C'est ainsi que dans une lettre ouverte du journal La Presse abordant le meurtre par compassion, l'auteur qualifiait cela de non-vie dénudée de plaisirs.

Il m'est arrivé à plusieurs reprises de me faire dire la phrase suivante : « Moi, être à ta place, j'aimerais mieux mourir ». Cette franchise quoique brutale est tout de même révélatrice d'un état de pensée possiblement très généralisé. Si on posait cette question dans un sondage « En cas d'accident ou de maladie, préféreriez-vous mourir plutôt que de vivre handicapé jusqu'à la fin de vos jours? », je pense que la majorité préférerait probablement la mort.

Dans ces circonstances, n'est-il pas logique que les citoyens songent à accorder aux personnes handicapées le droit de mourir au moment choisi par elles et dans les meilleures conditions possible. N'est-ce pas un droit que ces mêmes citoyens souhaiteraient avoir dans l'éventualité où ils deviendraient eux-mêmes handicapés?

La vie d'une personne handicapée vaut-elle la peine d'être vécue?

Il est incontestable que le fait d'avoir une déficience comporte son lot de difficultés, de frustrations et d'obstacles. Toutefois, cela ne représente qu'une partie de la réalité des personnes handicapées. C'est impossible pour la population de saisir correctement le véritable impact d'une incapacité sur un individu puisqu'elle le voit avec ses yeux de bien portant.

On oublie trop souvent que tout être humain a un très grand potentiel d'adaptation et qu'il est résilient dans l'adversité. Les personnes handicapées peuvent participer à la société, être actives, s'épanouir et avoir du plaisir. Cela ne se fait pas nécessairement de la même façon et au même rythme que pour les autres citoyens, mais vivre heureux avec des incapacités se produit tous les jours. Le soutien des proches et de la société s'avère par ailleurs un élément précieux pour y parvenir.

La vie est un combat, une incessante lutte pour trouver le bonheur. Ce n'est pas un combat facile pour les personnes handicapées, mais ce n'est pas un combat perdu d'avance. Au contraire, ces gens démontrent une grande capacité à tirer leur épingle du jeu et font la preuve tous les jours qu'il est tout à fait possible d'avoir une vie décente qui vaut la peine d'être vécue.

La prétendue absence de qualité de vie des personnes handicapées est fréquemment invoquée comme argument dans ce débat. Pourtant, avoir des incapacités ne signifie absolument pas la disparition de toute qualité de vie, mais veut plutôt dire avoir une qualité de vie différente. De surcroît, la qualité de vie est une notion très subjective que personne ne peut correctement définir. Cette notion ne devrait donc pas servir à évaluer la vie de quelqu'un d'autre. Par ailleurs, cet argument de la qualité de vie pourrait-il être utilisé par tous les Québécois pour réclamer eux aussi le droit de mourir?

Notre société doit-elle proposer l'euthanasie et le suicide assisté comme une solution aux problèmes vécus par les personnes handicapées?

À mon avis, la Commission spéciale devra tenter dans son analyse de l'euthanasie et du suicide assisté par rapport aux personnes handicapées de considérer tous les aspects qui sont en jeu et de répondre aux questionnements suivants :

Est-ce qu'elles auraient toutes le droit de mettre fin à leur vie de cette façon? Une personne avec des incapacités mêmes très graves peut vivre très longtemps. Dans ce cas, combien de temps avant sa mort naturelle pourrait-on accorder ce droit? Est-ce que ce serait le degré de gravité des incapacités qui donnerait ouverture à ce droit? Est-ce que ce serait parce que les incapacités progressent avec le temps suite à une maladie dégénérative et incurable? Pourquoi quelqu'un avec des incapacités légères ne bénéficierait-il pas de ce droit? Une jeune femme de 19 ans qui perd définitivement la vue aurait-elle ce droit? Un athlète para-olympique serait-il éligible à l'euthanasie et au suicide assisté? Faut-il tracer arbitrairement une ligne

quelque part parmi l'ensemble des incapacités des 768 090 Québécois handicapés?

Par ailleurs, les personnes handicapées ne sont pas les seules à rencontrer des difficultés dans leur existence. En vertu de quelle logique toutes les autres catégories de personnes ne bénéficieraient-elles pas du même droit à la mort, par exemple les personnes âgées de 65 et plus ou encore les gens vivants sous le seuil de la pauvreté? Pourquoi donc cette discrimination contraire au principe d'égalité?

A-t-on pensé qu'établir ainsi une catégorie de personnes, qui n'est aucunement en fin de vie, mais qui peut bénéficier du droit de mourir lui envoie un message pour le moins ambigu? Même si la motivation justifiant ce droit était basée sur la compassion, serait-ce vraiment un encouragement à lutter pour prendre sa place dans la société?

A-t-on pensé qu'une personne handicapée pourrait renoncer définitivement à la vie lors d'une période de découragement temporaire ou encore être poussée subtilement dans cette direction?

Peut-on prendre en toute lucidité la décision la plus capitale de sa vie dans des moments de grande fragilité? Ainsi, dans leur programme de réadaptation, offrira-t-on dorénavant aux grands blessés de la route ou aux victimes d'un accident vasculaire cérébral l'option du suicide assisté et de l'euthanasie?

Il arrive qu'une personne ait parfois besoin d'être protégée contre elle-même, qu'elle soit jeune ou vieille, riche ou pauvre, en santé ou malade, handicapée ou non, qu'elle ait fait faillite ou tout perdu au jeu, qu'elle ait perdu son job ou toute sa famille dans un incendie. Pourquoi donc certains malheurs et non d'autres donneraient le droit de mourir? Les campagnes de prévention du suicide visent-elles aussi les personnes handicapées?

La Charte des droits et libertés de la personne du Québec stipule à son article 2 que « Tout être humain dont la vie est en péril a droit au secours ». Décider de mourir bien avant son temps, n'est-ce pas mettre sa vie en péril et pourquoi la société choisirait-elle de ne pas le secourir?

Conséquences de l'euthanasie et du suicide assisté

Il me semble qu'élargir le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté aux personnes handicapées qui ne sont pas en fin de vie fait la preuve de la dérive possible que les opposants à ces pratiques invoquent pour justifier le statu quo. Les personnes ayant des incapacités ont avant tout besoin d'être supportées pour mieux vivre. Leur montrer une porte de sortie calmera peut-être les angoisses de certaines, mais affectera la dignité intrinsèque de l'être humain de toutes les autres personnes handicapées qui se sentiront traitées différemment du reste de la population.

S'il advenait que ces pratiques étaient tolérées ou légalisées, elles fragiliseraient avec le temps les revendications des personnes handicapées pour recevoir plus de services. Tôt ou tard, des gens ennuyés par des demandes répétées visant à améliorer les conditions de vie finiraient par répondre aux personnes handicapées qu'il existe aussi une autre solution si elles trouvent la vie trop dure. On prendrait alors le risque que le droit à l'euthanasie et au suicide assisté devienne à certaines occasions une incitation à lâcher prise et à cesser le combat pour une meilleure vie.

Enfin, amoindrir le caractère sacré de la vie inclus dans nos chartes pour les personnes handicapées pourrait diminuer la protection que la société leur accorde contre les potentiels agresseurs.

Conclusion

Mourir dans la dignité, l'euthanasie et le suicide assisté sont des questions très complexes, fort controversées et chargées de beaucoup d'émotions.

Par ce mémoire, j'ai voulu mettre l'accent sur le fait que les personnes handicapées ne sont pas, de par leur état, en fin de vie. J'ai voulu également démontrer que les personnes handicapées ne devraient pas être éligibles à l'euthanasie et au suicide assisté tant qu'elles ne sont pas rendues véritablement en fin de vie. En effet, en dépit des obstacles rencontrés, je suis convaincu que la vie des personnes handicapées vaut la peine d'être vécue.

Je serais donc fortement préoccupé si l'euthanasie et le suicide assisté devenaient une solution aux problèmes rencontrés par les Québécois ayant des incapacités. C'est pourquoi j'estime hautement souhaitable que les recommandations de la Commission spéciale aillent plutôt dans le sens de l'amélioration des conditions de

vie des personnes handicapées pour que leur droit de vivre dans la dignité soit renforcé et leur droit à l'égalité respecté.

Enfin, j'aurais aimé que cette Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité se penche davantage sur les soins et les services de santé que les personnes rendues en fin de vie doivent recevoir. N'est-il pas reconnu que ces services sont nettement insuffisants tant en établissement qu'à domicile?

À cet égard, les personnes handicapées qui arrivent à leur dernière partie de la vie ont un grand besoin de soins et de services pour passer à travers cette période difficile en toute dignité. C'est un défi qu'une société avancée comme la nôtre devrait choisir de relever.

St-Jean Bolduc, avocat à la retraite
2010-07-14