

L'humanisation des soins, une question de dignité

Mémoire présenté à la  
Commission spéciale *Mourir dans la dignité*

Juillet 2010

Association du Québec  
pour l'intégration sociale



Les termes employés pour désigner des personnes sont pris au sens générique. Ils ont la valeur à la fois d'un féminin et d'un masculin.

Association du Québec pour l'intégration sociale  
3958 Dandurand, Montréal QC H1X 1P7  
Téléphone 514 725-7245 Télécopie : 514 725-2796  
Courriel : [direction\\_generale@aqis-iqdi.qc.ca](mailto:direction_generale@aqis-iqdi.qc.ca)

## Résumé

Le gouvernement invite la population québécoise à un débat sur la possibilité de choisir le moment de sa mort par le biais de l'euthanasie et du suicide assisté. Le sujet, nourri par les médias qui rapportent les cas extrêmes et les expériences familiales de personnes laissées à elles-mêmes, est hautement émotif.

Nous espérons que ce débat éthique atténuera la grande confusion qui règne, d'une part autour des termes, tels euthanasie et dignité, et d'autre part, des options qui s'offrent actuellement, légalement, pour aider les personnes dont la mort est imminente, car de toute évidence lorsque les personnes sont sondées sur le sujet, elles ne détiennent pas les mêmes informations. Ainsi, les différentes possibilités dont s'est doté le Québec pour accompagner les personnes en fin de vie, tant médicales que légales, sont souvent méconnues. En outre, certains types de traitement sont mêmes confondus avec l'euthanasie.

L'AQIS a amorcé sa réflexion sur la question de l'euthanasie au début des années 90, lors du cas Latimer. Cela l'a amenée à adopter une Charte des valeurs et une réflexion en matière de prise de décision « Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien », lesquels sont à la base du présent mémoire. Nous croyons aussi que personne ne peut juger de la qualité de vie d'une autre.

Bien que nous croyions aux capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle à s'autodéterminer, nous connaissons également leur vulnérabilité et leur difficulté à maîtriser certains concepts. Dès lors, nous nous questionnons sur leur possibilité de prendre une décision libre et éclairée concernant des sujets aussi délicats que l'euthanasie.

Mais notre crainte majeure est le danger de dérive qu'une ouverture à provoquer la mort peut entraîner. L'expérience d'autres pays est convaincante : on a ouvert la porte pour les personnes en fin de vie et souffrantes, et quelques années plus tard, des bébés handicapés ou des personnes souffrant de maladie mentale dont la mort n'est pas nécessairement imminente ont été euthanasiés.

**L'AQIS recommande** que le Québec revoie ses modes d'organisation de services pour les personnes en fin de vie, tel qu'exprimé dans sa *Politique en soins palliatifs de fin de vie*;

**L'AQIS recommande** que le Québec questionne l'acharnement thérapeutique qui mobilise des ressources humaines et financières considérables et déshumanise les soins ainsi que la mort;

**L'AQIS recommande** le transfert de ces ressources pour développer et dispenser de soins palliatifs de qualité accessibles pour tous dans toutes les régions du Québec;

**L'AQIS recommande** que l'État se donne l'obligation de soulager la souffrance morale, physique et psychologique des personnes en fin de vie;

**Enfin, l'AQIS recommande** que la famille et la personne ayant une déficience intellectuelle qui est en fin de vie, puissent bénéficier d'un accompagnement psychosocial empreint de compassion, de calme et de respect, qui tient compte de leur grande vulnérabilité.

## Préambule

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) est un organisme provincial voué à la promotion des intérêts et à la défense des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leur famille. Elle regroupe plus de 80 associations œuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle à travers le Québec. Ses membres sont principalement des associations de parents, mais elle compte également des membres affiliés, dont des comités d'usagers de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et divers regroupements de personnes ayant une limitation fonctionnelle.

L'AQIS répond avec empressement à l'invitation de la Commission spéciale *Mourir dans la dignité* de participer à un grand débat social sur les thèmes de l'euthanasie et du suicide assisté. Il est à espérer que la démarche aura le mérite d'amoindrir la confusion qui règne au Québec, d'une part dans la signification des termes qui définissent l'aide médicale en fin de vie, et de l'autre dans la connaissance de ce qui est légal ou non au Québec. Car cette confusion corrompt toute discussion des profanes et invalide selon nous tout sondage populaire qui ne prend pas la peine de bien expliquer les termes à prime abord.

De toute évidence, nous avons constaté tout au long de nos démarches de réflexion et de consultation que les gens ont souvent une compréhension erronée de certains termes (neuf fois sur dix) ou de la législation en vigueur. Lorsqu'ils maîtrisent davantage la définition des termes et qu'ils comprennent mieux les enjeux qui en découlent, cela les amène souvent à revoir leur position initiale.

Les termes, tout comme la législation, ont évolué dans les dernières années. Par exemple, plusieurs pensent qu'arrêter un traitement (par exemple enlever un respirateur) ou augmenter une dose d'antidouleur pour soulager les souffrances, tout en sachant que la personne peut en mourir, c'est de l'euthanasie. Or, il n'en est rien. Ces deux pratiques sont tout à fait légales au Québec. Cependant, l'euthanasie et le suicide assisté sont actuellement illégaux au Québec (et au Canada), donc passibles de sanctions pénales. Ils sont considérés comme des homicides par le Code criminel, peu importe qu'ils aient été faits par compassion ou non. Devrait-on les décriminaliser?

Ainsi, la réflexion que nous présentons est basée sur les définitions du document de consultation. Enfin, il va sans dire que la pierre angulaire en a été tout au long les personnes qui ont une déficience intellectuelle légère, moyenne, sévère ou profonde.

Avant le 20<sup>e</sup> siècle, les sociétés évoluaient lentement. Mais cela a bien changé depuis l'ère des communications et tout particulièrement depuis les 50 dernières années. Au Québec, l'emprise de la religion qui dirigeait les consciences s'est considérablement amenuisée. Notre ouverture sur le monde, l'urbanisation, l'arrivée des femmes sur le marché du travail, l'apport des autres cultures ne sont que quelques-uns des facteurs qui contribuent à notre besoin de nous repositionner, de redéfinir nos valeurs et nos façons de faire.

Tout a muté: nous vivons désormais dans un contexte familial où une majorité de mères travaillent à l'extérieur; où plusieurs femmes n'auront jamais d'enfants ou feront le choix de

n'en avoir qu'un seul une fois leur carrière lancée; où les familles éclatent, se reconstituent; où de nombreuses personnes vivent seules ou à l'étranger, loin de leur famille. Nous vivons dans un contexte où tout le monde court après son temps, à l'ère de la consommation et du jetable, où la technologie nous permet de contrôler de mieux en mieux notre environnement, où le nouveau bidule électronique est désuet quelques mois plus tard, où les découvertes scientifiques affluent. La beauté et la performance sont valorisées et colorent les choix de la société en général.

Ainsi, pris dans les griffes de la modernité, en sommes-nous à manquer d'humanité? Avons-nous perdu le sens de notre vie?

## **Valeurs et croyances de l'AQIS<sup>1</sup>**

Au début des années 90, le conseil d'administration de l'AQIS s'est fortement senti interpellé par Robert Latimer, ce fermier de la Saskatchewan qui a mis fin aux jours de sa fille Tracy, âgée d'une dizaine d'années et polyhandicapée. Cette situation a soulevé parmi nos associations membres tantôt de la colère, tantôt de la compassion. Face à cette perception différente de la part des parents, l'AQIS a vu la nécessité de mettre en place un comité d'éthique composé de différents partenaires afin de susciter la réflexion et de soutenir adéquatement les associations pour faire face aux questions éthiques de notre temps. Les travaux ont mené à une démarche dont les objectifs étaient de :

- ✓ Sensibiliser et responsabiliser la société
- ✓ Susciter une réflexion collective, notamment chez la famille et l'entourage de la personne ayant une déficience intellectuelle, sur la vie de cette personne en fonction des valeurs de la société québécoise
- ✓ Établir des axes communs au plan des valeurs établis par tous, reconnus par tous et faisant consensus auprès de tous
- ✓ Promouvoir ces axes communs au sein de la société.

De plus, suite à la controverse qu'a causé cette situation dans le milieu, il est apparu essentiel de faire une distinction sur les types de valeurs mais également sur les niveaux de valeurs défendues à partir des trois principes suivants :

- ✓ La personne ayant une déficience intellectuelle est le centre de la réflexion et des préoccupations ;
- ✓ Plusieurs des valeurs ont à la fois une portée individuelle et une portée collective;
- ✓ Les valeurs peuvent être considérées selon quatre niveaux différents dont il faut tenir compte. Le premier niveau est celui de la personne ayant une déficience intellectuelle, puis viennent ensuite le niveau de la famille, puis celui de l'organisme, et enfin celui de la communauté (locale, régionale, société). Ces niveaux de valeurs s'influencent mutuellement et peuvent parfois être en conflit.

---

<sup>1</sup> Tiré de *La Charte des valeurs*, Association du Québec pour l'intégration sociale, Montréal, 2000, 48 p.

Une vaste consultation s'est par la suite enclenchée au Québec et à travers des mises en situation concrètes, regroupées sous cinq grands thèmes (violence, sexualité, situations d'intégration, droit aux soins et situations de crise), 15 valeurs se sont vues reconnues par les associations comme étant essentielles à préserver pour un organisme de promotion et de défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. À titre d'exemples et pour ne nommer que celles-là, l'amour, l'autonomie, l'intégrité, le respect de la vie et la solidarité sont autant de valeurs sur lesquelles s'appuie notre mission dans la représentation des personnes et des familles.

## **Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien Guide de réflexion en matière de prise de décision<sup>2</sup>**

Par ailleurs, l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI), le bras technique de l'AQIS, a élaboré un guide de réflexion sur la prise de décision intitulée « Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien / Guide de réflexion en matière de prise de décision ». Il a également développé et diffusé une formation qui s'y rattache pour nourrir les réflexions à l'égard de la qualité de nos relations professionnelles et personnelles dans l'accompagnement des adultes et aînés qui présentent une déficience intellectuelle lors de prises de décision.

De toute évidence, le message véhiculé par l'AQIS auprès des intervenants, des familles et de la personne qui a une déficience intellectuelle est tout simplement le respect de celle-ci comme personne à part entière : respect de sa valeur, de ses choix, de son existence.

De plus, l'AQIS reconnaît les capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle à s'autodéterminer et la responsabilité de ceux qui les accompagnent de s'assurer qu'elles détiennent et comprennent bien toutes les informations pour être en mesure de prendre une décision éclairée. Voilà pourquoi, l'IQDI a poursuivi sa démarche en élaborant à leur intention le programme *Choisir et Agir*, un contenu de formation qui a comme objectif de leur donner les moyens de participer activement aux prises des décisions qui les concernent.

Un des messages qui y est sous-jacent est d'y penser à deux fois avant de prendre une décision pour l'autre, vu l'impossibilité de se mettre à sa place. Combien de personnes qui avaient déjà déclaré « Si j'étais dans la situation x, je ne pourrais pas le supporter » découvrent la force de leur résilience lorsqu'elles sont confrontées à la situation?<sup>3</sup> Combien s'étonnent de voir qu'elles ont pu repousser leurs limites bien au-delà de ce qu'elles auraient cru possible?

---

<sup>2</sup> Sylvie Dubois, *Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien : un guide sur le chemin de la prise de décision*, Association du Québec pour l'intégration sociale, Montréal, 2001, 178 p.

<sup>3</sup> Voir un exemple éloquent médiatisé en juillet 2010 en annexe

## La médicalisation de la mort

Dans la recherche de documentation pour approfondir notre réflexion, nous avons trouvé que la principale raison qui incite la personne à vouloir devancer sa mort est la douleur, la souffrance, ou la peur de souffrir. Une raison sous-jacente est la peur de l'acharnement thérapeutique. Mais il y a aussi la peur de perdre sa dignité. Pourtant, la dignité humaine ne signifie-t-elle pas que chaque être humain possède une valeur intrinsèque qui le rend digne de respect? En conséquence, peu importe l'état où se trouve la personne, si elle est traitée avec tous les égards, si on lui voue du respect, ne conservera-t-elle pas son sentiment de dignité?

*« Par ailleurs, dans la perception de sa dignité, les autres personnes jouent, pour le malade, un rôle majeur. La qualité des relations avec les membres de sa famille, la façon dont le personnel soignant converse avec lui, la nature des gestes qui sont posés à son endroit : tout cela contribue grandement à maintenir ou à amoindrir ce sentiment de dignité. Des attitudes et des comportements empreints de respect, de compassion, voire de tendresse aideront la personne malade à poser un juste regard sur elle-même. »<sup>4</sup>*

La médicalisation de la mort n'enlève-t-elle pas à un certain point le sentiment de dignité de la personne? D'un côté, on met toute la panoplie médicamenteuse à *soigner* la personne mourante, ce qui étire sa vie et conséquemment ses souffrances, alors que de l'autre, on parle d'euthanasie et de suicide assisté. N'y aurait-il pas un entre deux? Le moment n'est-il pas propice à se questionner de nouveau?

Ne devrait-on pas questionner nos pratiques qui étirent la vie de la personne *avant* de questionner le droit de donner la mort?

Est-il toujours nécessaire de continuer d'investir autant pour les examens et les traitements actifs jusqu'à la toute fin de la vie? Ne devrait-on pas plutôt utiliser ces ressources afin de prodiguer des soins palliatifs tout en humanisant cette fin de vie?

Est-il nécessaire de soigner une infection contractée par un mourant? N'y aurait-il pas lieu de la laisser faire son œuvre, tout en s'assurant du confort optimal de la personne et d'utiliser au besoin la sédation palliative si la personne le demande?

*« L'administration d'antibiotiques à une personne en santé, victime d'une infection, est un traitement « ordinaire », usuel, banal, classique, mais uniquement parce que cette personne est autrement en bonne santé. L'administration de ces mêmes antibiotiques à un cancéreux en phase terminale pour enrayer une pneumonie et retarder de quelques heures ou de quelques jours l'échéance ne l'est pas. »<sup>5</sup>*

Est-il nécessaire de continuer d'alimenter de façon extraordinaire (gavage, intraveineuse) la personne en fin de vie qui n'arrive plus à manger?

---

<sup>4</sup> Blanchet, Bertrand, *LA BIOÉTHIQUE, repères d'humanité*, Québec, Éditions Médiaspaul, 2009, p. 153

<sup>5</sup> Jean-Louis Baudouin et Danielle Blondeau, *Éthique de la mort et droit à la mort*, Presses universitaires de France, Paris, 1993, p. 114

## Les soins palliatifs

En fait, les soins palliatifs (ou de fin de vie) ne permettent-ils pas cet entredeux dont il est question plus haut? Considérant qu'ils visent à soulager la douleur et à apporter soutien, réconfort et accompagnement aux personnes en fin de vie dans une atmosphère empreinte de dignité, de respect, de sérénité, de soutien, d'écoute et d'empathie, donc à obtenir, pour elles et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible ; considérant qu'il est démontré que lorsque ces conditions sont réunies, des personnes retrouvent le sentiment de dignité et ne réclament plus qu'on leur donne la mort, ne devrait-on pas les rendre accessibles pour tous, partout au Québec, avant d'envisager d'autres solutions ?

*« Dans une société technicisée et utilitariste, il est presque naturel de penser que l'autonomie et la maîtrise de la vie sont nécessaires à la dignité de l'être humain. »<sup>6</sup>*

Déjà en 2004, le gouvernement du Québec, dans la conclusion de la présentation de sa nouvelle *Politique en soins palliatifs de fin de vie*<sup>7</sup> constatait que « les soins palliatifs connaîtront une croissance importante » et que « il faudra revoir la façon de produire les services en fin de vie pour que le système de santé et des services sociaux soit en mesure de procurer, au moment opportun, des services de qualité aux gens en fin de vie et à leurs proches ». On y lit également que « Les modes d'organisation de services en fin de vie devront être revus pour répondre aux besoins de développement des soins palliatifs. » Où en est-on rendu dans cette voie ?

Un des grands objectifs de cette politique (laquelle nous avons été étonnés de ne pas trouver en référence dans le document de consultation) concerne la qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires et vise à « améliorer la formation de base et la formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les usagers et leurs proches ». Nous profitons de cette tribune pour rappeler que la formation constitue un élément clé de la mise en œuvre et la réussite de tout programme ou politique, particulièrement en ce qui concerne la déficience intellectuelle.

## La confusion des termes

Par ailleurs, dans le document de consultation *Mourir dans la dignité*, on fait état d'un sondage mené auprès de la population qui établit un taux d'appui important à une aide médicale à mourir dans certaines circonstances. Compte tenu de la grande confusion qui entoure le terme euthanasie au Québec et de la méconnaissance des différents types de soins disponibles, quelle valeur devons-nous accorder aux réponses apportées?

*« Les limites des sondages sont régulièrement soulignées. En effet, pour plusieurs chercheurs, les sondages ne devraient pas être considérés comme des sources nécessairement fiables sur le plan scientifique. Les sondages peuvent posséder des lacunes sur le plan méthodologique (comme la formulation des questions, la représentativité, le*

---

<sup>6</sup> Blanchet, p. 197

<sup>7</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Politique sur les soins palliatifs en fin de vie*, Québec 2004, 93 pages.



taux de participation) : à cet égard, les sondages sur internet prêtent encore plus le flanc aux critiques. De plus, les termes ne sont pas toujours définis ou illustrés par des exemples de situations. Les résultats des sondages sont donc susceptibles de comporter des biais dont il faut tenir compte dans leur interprétation.

*Les limites des sondages et la présence de diverses interprétations des termes conduisent à s'interroger sur l'appui réel à l'euthanasie et à l'aide au suicide, et peuvent remettre en question l'affirmation que l'euthanasie se pratique au Québec. »<sup>8</sup>*

Sans conteste, la loi permet déjà de nombreuses façons de supporter médicalement la personne en fin de vie sans avoir à lui *donner* la mort. Lorsque la population est sondée, elle doit l'être sur des notions claires et sans équivoque. Ce n'est que si les notions des différentes options suivantes qui s'offrent actuellement légalement à la personne en fin de vie **sont comprises comme n'étant pas de l'euthanasie ou du suicide assisté** que les sondages prennent tout leur sens :

- **Faire arrêter un traitement** (se faire enlever le respirateur, par exemple)
- **Refuser un traitement** (ne pas prendre d'antibiotiques, ne pas être réanimé)
- **Recevoir un médicament qui soulage la douleur mais abrège la vie** (augmenter les doses de morphine même si le cœur finira par ne pas résister)
- **Recevoir une médication qui rend inconscient (anesthésie) pour ne pas sentir la douleur** (sédation palliative)
- **Recevoir une médication qui rend inconscient (anesthésie) jusqu'au décès pour ne pas sentir la douleur** (sédation terminale). La personne peut délibérément choisir cette option et faire ses adieux à sa famille avant d'être endormie.

*« Exiger la mort est différent d'exiger de laisser la mort survenir naturellement. Le droit de mourir naturellement est différent du droit à la mort »<sup>9</sup>*

La population doit également savoir que le suicide **n'est pas illégal non plus**. Toutefois, un tiers a l'obligation d'intervenir pour empêcher quelqu'un de le faire, s'il est au courant.

*« Pour ceux qui s'opposent à l'aide au suicide, le paradoxe est évident : d'un côté, il faut venir en aide aux personnes suicidaires et prévenir le geste, alors que de l'autre côté il serait permis à une tierce personne d'en aider une autre à se suicider. »<sup>10</sup>*

Elle doit aussi comprendre que dans le contexte québécois, l'euthanasie est un acte qui consiste à provoquer **intentionnellement** la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances. Si l'intention était de soulager la douleur, nous ne sommes pas en situation d'euthanasie (bien que le geste soit le même).

---

<sup>8</sup> Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Document de réflexion Mourir dans la dignité – Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*, Québec 2010, p. 11

<sup>9</sup> Baudouin et Blondeau, p. 116

<sup>10</sup> Commission de l'éthique de la science et de la technologie p. 14

## Qu'en est-il pour une personne qui a une déficience intellectuelle?

Les balises communes aux états et pays où les lois permettent l'euthanasie ou le suicide assisté, c'est-à-dire les conditions essentielles pour que ce type d'intervention soit dépénalisé sont :

1. que la personne en fasse la demande explicitement
2. qu'elle soit jugée apte, au moment de la demande
3. qu'il y ait une souffrance intolérable, sans perspective d'amélioration

En tant qu'organisme de promotion des intérêts et défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, les deux premières nous rassurent et nous inquiètent à la fois :

Il est rassurant de savoir que ces balises ne permettent pas d'euthanasier une personne qui n'en a pas fait explicitement la demande. Par exemple, la famille d'une personne dans le coma ne pourrait pas, selon notre compréhension, initier une demande pour qu'on lui donne délibérément la mort, à moins qu'elle n'en ait exprimé le désir auparavant.

Mais alors, quel sort réserve-t-on aux personnes inaptes au Québec? Selon notre législation, la personne inapte peut bénéficier d'un régime de protection en ayant un représentant légal (tuteur, curateur). Celui-ci peut se substituer à la personne qu'il représente pour toute décision la concernant. Ainsi, s'il juge que la personne souffre trop, il pourrait théoriquement demander l'euthanasie en son nom.

*« Lorsqu'il est question d'euthanasie, celle-ci concerne généralement les personnes majeures et aptes. L'idée sous-jacente est d'éviter les abus; il faut donc que la personne soit en mesure d'exprimer sa volonté de façon libre et informée. Pourtant, les maladies ne font pas de distinction : les nouveau-nés, les enfants et les adolescents, les personnes souffrant d'incapacité sont également touchés. À l'exception des Pays-Bas, les pays qui ont légiféré sur l'euthanasie (et l'aide au suicide) ont posé comme étant des conditions incontournables la majorité et l'aptitude des demandeurs. »<sup>11</sup>*

C'est là que nous sommes très inquiets car **prendre la décision de décider pour l'autre**, comme nous l'indiquions plus haut, c'est **un pensez-y bien**. Selon une « *recension des écrits sur le suicide, le suicide assisté, l'euthanasie et le désir de mourir ainsi que les comportements suicidaires, on trouve dans toutes les études que les personnes handicapées sont moins suicidaires et veulent moins mourir plus tôt que les personnes qui n'ont pas de handicaps physiques. Ce constat vient à l'encontre des préjugés de la population en général*<sup>12</sup> » qui évalue la qualité de vie de l'autre en fonction d'elle-même.

---

<sup>11</sup> Commission de l'éthique de la science et de la technologie p. 13

<sup>12</sup> Brian L. Mishara, Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie, UQAM

Manifestement, comment peut-on juger de la qualité de vie d'une autre personne? Comment juger de son niveau de tolérance à la douleur? Est-ce la souffrance de l'autre ou sa propre souffrance de la voir souffrir qui incitera le tuteur légal à demander la mort de son protégé? Pire, et s'il avait un intérêt quelconque (pécuniaire ou autre) à ce que la vie de la personne soit abrégée? En somme, peut-on, ou même doit-on remettre dans les mains d'un tiers le pouvoir de décider de la vie d'une personne?

L'autre élément qui nous apparaît très problématique pour les personnes que nous représentons est leur vulnérabilité. Il est sans contredit reconnu qu'elles sont très sensibles à l'opinion des autres, qu'elles sont influençables, fragiles à la pression et qu'on peut facilement leur mettre les mots dans la bouche en posant des questions qui ont tendance à diriger leurs réponses. Nous avons tous en tête le cas très médiatisé du jeune Simon Marshall qui a reconnu avoir commis une agression sexuelle et qui a par la suite été disculpé grâce aux tests d'ADN : lors de l'interrogatoire, sentant qu'on insistait pour lui faire avouer son crime présumé, il a tout simplement répondu en fonction des réponses attendues par les enquêteurs et pour que cesse la pression qu'on lui faisait subir.

Dans ce contexte, comment s'assurer que la décision que prennent les personnes qui ont une déficience intellectuelle est bien la leur et qu'elle a été prise hors de toutes contraintes et sans pression? Ce n'est pas simple, avouons-le.

Enfin, pour que cette décision soit libre et éclairée, la personne doit connaître et comprendre les soins qui lui sont disponibles et ce que la mort signifie en soi. Comment s'assurer qu'elle maîtrise ces concepts?

Là ne s'arrêtent pas nos appréhensions. Une de nos craintes majeures concerne la possibilité de dérive : au début, on permet l'euthanasie ou le suicide assisté dans des conditions particulières pour les personnes en fin de vie seulement, après quoi on étire les critères à d'autres catégories de gens, à d'autres étendues d'âge pour en arriver, comme aux Pays-Bas, à euthanasier un bambin de 3 ans ayant une trisomie 21<sup>13</sup> ou des bébés naissants avec une déficience, ou une personne souffrant de dépression, ou encore des personnes ayant des limitations fonctionnelles qui ne sont pas atteintes de maladie mortelle. Qu'ont alors pour se défendre ces personnes que nous représentons et qui sont les plus vulnérables, les plus fragiles?

Dans une conjoncture économique difficile, dans un contexte social où il y a pénurie de médecins, où les hôpitaux débordent, ne serait-il pas tentant de verser vers la solution facile en éliminant les personnes différentes qui sont souvent vues comme un fardeau financier par la société? Sommes-nous déjà engagés dans cette voie avec, à une extrémité du cycle de la vie le dépistage de la trisomie 21 et l'élimination des fœtus, (qui seront sans doute suivis par d'autres types de limitations au gré des avancées de la recherche sur le dépistage) et à l'autre extrémité l'euthanasie des personnes en fin de vie?

---

<sup>13</sup> Selon Margaret Somerville dans *Le canari éthique*, Liber, 2003, p. 152

*« Dans les questions controversées touchant à l'origine et à la fin de la vie, nos gestes ont une portée plus qu'individuelle, ils ont un impact social. »<sup>14</sup>*

Il ne faudrait certainement pas évaluer la valeur de la vie selon un simple calcul comptable. Bien que personne ne veut souffrir, ni ne veut voir un proche souffrir avant de quitter ce monde, d'aucuns trouveront un sens à ces expériences difficiles, ne serait-ce que permettre à la personne concernée d'accepter de partir ou se préparer à laisser partir l'autre. D'autres y trouveront l'occasion de régler de vieux conflits avec leurs proches, ou y trouveront un temps d'arrêt pour repenser le sens de la vie, de leur vie, ou même de se réconcilier avec la mort.

*« Une compassion authentique ne cherche pas la suppression du malade. Elle s'exprime plutôt par la présence, l'accompagnement, le soutien et tout ce qui permet de conférer aux derniers moments le plus de sens possible. À certaines heures, disait un médecin travaillant en soins palliatifs, quand, pour le patient, tout se dérobe, le seul regard d'une personne aimante suffit à donner sens à sa vie. »*

Les soins palliatifs se déroulent dans un climat propice qui favorise les possibilités de tirer profit de ces situations difficiles. Ils permettent de soulager la souffrance. Les personnes qui y ont accès demandent rarement qu'on précipite leur mort car on leur offre d'autres moyens de soulager leur souffrance.

*« Si vous acceptez l'euthanasie ou le suicide assisté, vous tuez les soins palliatifs, dans leur essence et dans leur philosophie.(...) Or l'expérience des malades en soins palliatifs et des personnes qui les accompagnent est, semble-t-il, des plus concluantes : on peut difficilement concevoir meilleure manière de « mourir dans la dignité ». Comme on le sait, les soins sont dits palliatifs parce qu'ils pallient les insuffisances des traitements médicaux : c'est ce que l'on fait quand médicalement il n'y a plus rien à faire. Les principaux objectifs des soins palliatifs, dit le docteur Dionne, sont de soulager la douleur physique, d'accompagner la souffrance et d'accompagner « le mourir » Il est possible de transformer le mourir en un événement naturel de croissance. »*

Le réseau de la déficience intellectuelle considère que la constitution d'un réseau d'amis ou d'une communauté d'amis autour de la personne ayant une déficience intellectuelle et sa famille, telle que développée par Les Arches<sup>15</sup> est cruciale pour l'accompagnement en fin de vie. Car en plus des soins palliatifs, le fait d'être entouré par des personnes proches, engagées et soucieuses de sa vie, de sa fin de vie, est sûrement le meilleur soutien qu'on peut désirer pour terminer sa vie. Ce soutien bénéficie autant à la personne qu'à sa famille et évite le recours à des pressions ou des mesures agressives.

*« En effet, quand la société prendra finalement conscience que la demande de reconnaissance d'un droit à la mort vient en grande partie de l'ignorance dans laquelle elle maintient le droit des mourants, c'est-à-dire le droit de mourir dans la dignité et selon leur vouloir, elle développera alors des moyens permettant de reconnaître la mort come un phénomène naturel inévitable. L'humanisation occupera alors tout le territoire de la revendication. »<sup>16</sup>*

---

<sup>14</sup> Blanchet, p. 197; pp. 202 et 203 pour les citations suivantes

<sup>15</sup> Milieux de vie ouverts aux personnes ayant une déficience intellectuelle

<sup>16</sup> Baudouin et Blondeau, p. 119

## Conclusion

Nous avons au Québec une panoplie de soins qui permettent à la très grande majorité des gens de mourir de façon acceptable pour autant qu'ils aient accès à des soins palliatifs.

Le débat ne devrait-il pas viser à cesser l'acharnement thérapeutique et transférer les ressources qu'il requiert au développement des soins palliatifs de sorte qu'ils soient accessibles à tous, dans toutes les régions?

L'État ne devrait-il pas se donner l'obligation de soulager la souffrance morale, physique et psychologique des personnes en fin de vie ?

Si tel était le cas, nos appréhensions concernant les dérives dont feraient nécessairement les frais les personnes ayant une déficience intellectuelle s'estomperaient grandement.

*« Pensons à l'abolition de la peine capitale, au souci de régler les conflits par des voies pacifiques, aux nombreuses mesures sociales destinées aux personnes démunies, etc. Permettre l'euthanasie, c'est pratiquer une brèche importante dans un tissu de solidarité qui n'est pas moins nécessaire aujourd'hui qu'autrefois. Pratiquer l'euthanasie, c'est renforcer les processus d'atomisation de notre société. »<sup>17</sup>*

Est-il vraiment nécessaire d'aller de l'avant pour décriminaliser l'euthanasie et le suicide assisté?

---

<sup>17</sup> Blanchet, p. 200

## Annexe

### Le problème du consentement anticipé : un témoignage

Tiré de *La Synthèse de presse de genethique.org* du mardi 20 juillet 2010

#### Tétraplégique, il veut continuer à vivre

La presse britannique relate le cas de Richard Rudd, un homme de 43 ans qui s'est retrouvé tétraplégique après un accident de moto en octobre 2009. Après de nombreux tests et scanners, les médecins ont confirmé la paralysie complète de ses bras et de ses jambes. Ils estimaient que Richard était plongé dans un coma dont il était peu susceptible de sortir. Dans cette situation, les membres de sa famille pensaient que Richard ne voudrait pas que l'on poursuive son traitement pour le maintenir en vie. Ils se rappelaient une discussion qu'ils avaient eue avec lui. Richard avait dit : *"si un jour je devenais paraplégique, je ne voudrais pas continuer [à vivre]"*. Son père avait donné son accord à l'hôpital Addenbrooke de Cambridge pour que le respirateur de son fils soit arrêté. Il n'y avait, selon lui, *"pas une chance sur un million"* pour que Richard veuille continuer à vivre dans cette situation.

Les médecins ont souhaité attendre un peu. Le Professeur David Menon, expert reconnu dans le domaine des dommages cérébraux, a alors remarqué que Richard, qui ne manifestait auparavant aucun signe de conscience, a cligné des yeux pour la première fois. *"Il avait des dommages sévères au cerveau et nous ne pouvions pas communiquer avec lui. [...] En fait, Richard était enfermé en lui-même, un état où les personnes ont des processus cognitifs relativement normaux mais sont capables de vous le faire savoir uniquement par des mouvements des yeux ou des paupières. Quand, après une période d'attente, il a montré un mouvement volontaire des yeux, tout a changé"*. Le Pr Menon a pu communiquer avec lui pendant 3 semaines afin d'être sûr qu'il comprenait son état. *"Il s'est souvenu qu'il avait eu un accident. [...] Il était conscient qu'il était sous respirateur et alimenté par une sonde"*. Il lui a posé des questions nécessitant des réponses par *"oui"* ou *"non"*. A trois reprises, le Pr Menon lui a demandé s'il voulait continuer ses soins. Trois fois, Richard a répondu *"oui"*.

Sa famille est soulagée de ne plus avoir à prendre une décision difficile. *"Je suis heureux qu'il ait eu la chance de survivre et qu'il ait son mot à dire. Avoir à décider si votre enfant devrait continuer à vivre ou mourir est quasiment impossible"* a déclaré le père de Richard Rudd. Ce dernier est désormais capable de bouger sa tête, et a retrouvé des expressions faciales : il est capable de sourire et de grimacer. *"Ce n'est pas le même Richard que nous avons connu mais [...] il sourit quand nous parlons du passé et quand il voit ses enfants". "La volonté de vivre a pris le dessus"*.

BBC News 13/07/10 - Telegraph.co.uk (Caroline Gammell) 14/07/10 - Daily Mail (David Derbyshire, Andrew Levy) 14/07/10

© Copyright Gèneéthique - Chaque article présenté dans Gèneéthique est une synthèse d'articles parus dans la presse et dont les sources sont indiquées dans l'encadré. Les opinions exprimées ne sont pas toujours cautionnées par la rédaction.