



C O P H A N

Mourir dans la dignité, une question qui dépasse le suicide assisté et l'euthanasie

Mémoire déposé par la Confédération des organismes
de personnes handicapées du Québec à la
Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Août 2010

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)
2053, avenue Jeanne d'Arc, bureau 100
Montréal (Québec) H1W 3Z4
Téléphone : 514 284-0155 poste 25
Télécopieur : 514 284-0775
Courriel : cophan@qc.aira.com
Site WEB : www.cophan.org

Introduction

Avec le vieillissement de la population et l'évolution des technologies médicales qui font reculer l'âge de la mort, la question du droit de mourir dans la dignité préoccupe de plus en plus les sociétés occidentales. À l'hiver 2010, la Commission de la santé et des services sociaux, mandatée par l'Assemblée nationale, entendait divers experts sur cette question, dans le cadre de consultations particulières. Ces consultations ont nourri la réflexion de la Commission qui a déposé, le 25 mai 2010, le document de consultation intitulé *Mourir dans la dignité*, document qui servira de base aux auditions publiques qui auront lieu à partir de la fin de l'été.

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), qui représente 52 organismes et regroupements régionaux et nationaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches et qui rejoint des organismes de personnes ayant tous les types de limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, intellectuelles, visuelles, auditives, troubles d'apprentissage, de la parole et du langage et de santé mentale, désire faire entendre sa voix dans ce débat sur des questions qui touchent ses membres.

Ce débat est nécessaire et il permettra, nous l'espérons, de mieux informer la population sur ce qui, à l'heure actuelle, est légal ou non, sur ce que signifie l'euthanasie et le suicide assisté, le testament de fin de vie, l'arrêt et le refus de traitement, etc., et sur les différences entre ces termes, souvent confondus dans le discours populaire.

Pour la COPHAN, il ne s'agit pas de trancher en faveur d'une option ou d'une autre, mais bien de contribuer à la réflexion en identifiant les principes et les balises qui doivent être pris en compte pour que toute personne, incluant les personnes ayant des limitations fonctionnelles, ait une mort dans la dignité. Même si nous n'entendons pas prendre position, entre autres, parce que cette question renvoie à des valeurs personnelles, nous désirons participer activement au débat en soumettant au comité un avis fondé sur des principes qui unissent nos groupes.

De plus, nous croyons que le débat sur le droit de mourir dignement devrait aborder un éventail de possibilités plus vaste que celles de l'euthanasie ou du suicide assisté. Les questions de l'obligation de tout mettre en œuvre pour soulager la souffrance tant physique que psychologique, de l'accessibilité à des soins palliatifs et à des services généraux de qualité en matière de santé ne peuvent être évacuées du présent débat, mais elles ne font pas parties des réponses proposées dans le document de consultation *Mourir dans la dignité*.

Nous demandons que **les organismes de personnes ayant des limitations fonctionnelles soient partie prenante de toute réflexion les concernant directement**, comme le prévoit la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU¹. Rappelons que le Québec et le Canada ont officiellement appuyé la Convention : le Canada l'a adoptée en 2006 et ratifiée en 2010 et le Québec l'a appuyée par une motion de l'Assemblée nationale le 9 mars 2010. Lors des consultations de l'hiver, aucune organisation d'adultes ayant des limitations fonctionnelles n'a été entendue.

Enfin, la COPHAN désire sensibiliser la Commission à la nécessité de mettre en place des mesures d'accessibilité et d'accommodement pour que les personnes ayant des limitations fonctionnelles puissent s'exprimer lors des auditions publiques prévues à l'automne 2010 dans différentes villes du Québec. Il s'agit de mesures sur le plan de l'écrit (braille, gros caractères, langage simplifié), de l'électronique (document en format Word), de l'interprétariat gestuel et de l'accessibilité des lieux où se tiendront les auditions publiques.

Nous présenterons, dans ce mémoire, les principes devant guider la réflexion et le débat non seulement sur le suicide assisté et l'euthanasie, mais aussi sur le respect de la dignité humaine.

¹ Cette convention affirme dans son préambule et dans son article 4 le caractère essentiel de la consultation des personnes handicapées dans tout « processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement ». Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Organisation des Nations Unies, 2006. [En ligne], <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf> [consulté 17 juin 2010]

Principes de base

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) croit que certains principes de base doivent se retrouver dans toute orientation ouvrant la porte au suicide assisté ou à l'euthanasie, et que ceux-ci devraient éclairer et inspirer toute intervention du personnel de la santé auprès de personnes souffrantes et en fin de vie.

1^{er} principe : Le respect de la personne et de la dignité humaine, sans compromis

Malgré toute la bonne volonté que l'on peut supposer se trouver derrière le document de consultation, celui-ci nous laisse sur un malaise. Et sur un malaise assez grand pour qu'il soit justifié d'inscrire le respect de la personne et de la dignité humaine comme principe de base de toute réflexion sur le suicide assisté ou l'euthanasie. Les discours actuels au Québec sur l'explosion des coûts de santé, ajoutés aux préjugés qui ont cours envers les personnes ayant des limitations fonctionnelles², nous font craindre que le suicide assisté et encore plus l'euthanasie, puissent être des options choisies pour de mauvaises raisons, en particulier lorsqu'il s'agit de personnes dites « handicapées ». En effet, elles ouvrent la porte à une discrimination envers les personnes ayant des limitations fonctionnelles, gravement malades ou dans leurs derniers mois de vie. Celles-ci sont d'ailleurs conscientes des risques de victimisation à leur endroit puisqu'elles vivent déjà avec ce regard porté sur elles³. De plus, leur exclusion de la plupart des lieux de participation sociale⁴ démontre que la discrimination à leur endroit est loin d'être chose du passé.

À titre d'exemple, mentionnons que les fonds alloués à la recherche génétique et au dépistage prénatal par exemple montrent une tendance, dans certains milieux médicaux, à porter un jugement sur la valeur et l'utilité des individus, tendance qui nous inquiète. Nous

² On entend souvent dire « si j'étais dans tel ou tel état, je préférerais mourir », ou encore, que telle personne « n'a plus aucune qualité de vie ».

³ Carol J. Gill et Larry A. Voss, « Views of Disabled People Regarding Legalized Assisted Suicide before and after a Balanced Informational Information » *Journal of Disability Policy Studies*, 2005, vol. 16, n° 1, pp. 6-16, cité dans « Canadiens avec déficiences – Nous ne sommes pas encore morts. Présentation au Comité parlementaire des soins palliatifs et des soins prodigués avec compassion, le 16 juin 2010 à Ottawa », p. 3

⁴ Si on voulait nommer tous les endroits qui ne sont pas accessibles, le document produit serait plus épais qu'un bottin téléphonique, mais citons néanmoins les terrasses des restaurants l'été, qui empêchent les personnes à mobilité réduite de se déplacer sur les trottoirs ou même les écoles primaires du Québec, dont un grand nombre n'est pas toujours pas accessibles.

devons nous prémunir contre l'eugénisme et nous assurer que la recherche génétique ne contribuera pas à alimenter les préjugés concernant les personnes ayant des limitations fonctionnelles... en impliquant qu'elles sont de moindre valeur.

Être respectueux de la personne et de la dignité humaine signifie également respecter la **diversité** humaine, en reconnaissant la valeur de chaque individu. Cette reconnaissance devrait conduire à soutenir les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille, et à compenser les coûts liés aux incapacités plutôt qu'à tenter d'évaluer la valeur d'une personne selon des principes économiques. La dignité ne renvoie pas à l'état de santé d'une personne, mais à la façon dont elle est traitée, aux soins et services qu'elle reçoit au nom du respect humain.

Enfin, même si le suicide assisté et l'euthanasie sont présentés comme des choix personnels, on ne peut les penser en dehors des valeurs sociales partagées par les Québécoises et les Québécois. Force est de constater, quand nous examinons les conditions de vie des personnes ayant des limitations fonctionnelles, que bien du chemin reste à parcourir pour leur assurer un traitement exempt de préjugés. Sans aller jusqu'à recommander que ces options ne puissent pas être envisagées par les personnes ayant des limitations fonctionnelles, **nous demandons que des balises strictes basées sur ce premier principe fassent obligatoirement partie de toute mesure éventuelle favorisant le suicide assisté ou l'euthanasie.**

2^e principe : Le respect de la volonté de la personne et la mise en place de mécanismes rigoureux de vérification de cette volonté

Toute avancée sur ces options doit, de plus, être accompagnée de garanties sur le respect de la volonté des personnes concernées. On ne pourra en aucun cas accorder à un individu, qu'il soit médecin ou non, le pouvoir de juger de la qualité de vie d'une autre personne, ou pire, de sa valeur ou de son utilité sociale.

On peut considérer étonnant que nous ayons à affirmer ce principe, mais il est encore plus étonnant que le document de consultation ne soit pas parti de ce principe de base, quand on sait que des pressions seraient possibles, de la part d'un entourage même bien intentionné,

à l'endroit d'une personne très malade ou gravement atteinte dans certaines de ses fonctions.

Dans l'éventualité où il serait possible d'avoir recours au suicide assisté ou à l'euthanasie, la volonté de la personne, et uniquement de celle-ci, doit donc primer, car elle seule peut juger de sa souffrance et de sa qualité de vie. La mise en place de mécanismes rigoureux est nécessaire pour vérifier et contre-vérifier la volonté de mourir et par la suite, un soutien adéquat doit être prévu pour cette personne, quelle que soit sa décision, et pour ses proches. Par exemple, en Suisse où des cliniques pratiquant le suicide assisté sont tolérées, le choix de la personne est validé tout au long du processus. Cette personne a toujours la possibilité de changer d'idée⁵.

La COPHAN est particulièrement préoccupée par la manière dont les personnes ayant une déficience intellectuelle ou celles ayant un trouble de santé mentale pourraient donner un consentement libre et éclairé. Nous croyons que ces personnes ne devraient pas être privées du droit de mourir dignement tout autant que de celui de vivre dignement. Des comités d'éthique devraient donc être mis sur pied pour s'assurer de la décision libre et éclairée de toute personne. De plus, il faudra prévoir que des professionnels les soutiennent, eux et leurs proches, dans leur cheminement et dans la particularité de leurs besoins. Cela signifie, par exemple, que les informations soient données dans un langage simple et dans des formats accessibles (braille, langue des signes québécoise, etc.).

3^e principe : L'accès à des services palliatifs et à un accompagnement de fin de vie

Pour que le suicide assisté soit réellement un choix, il importe d'assurer l'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement de fin de vie adéquat. À la lecture du document de consultation *Mourir dans la dignité*, la COPHAN constate que peu de choix sont offerts aux Québécoises et aux Québécois pour leur assurer une fin de vie et une mort dans la dignité. Le document fait mention de certaines options présentement légales au Canada, soit l'arrêt ou le refus de traitement, et d'options encore illégales au pays, soit le suicide

⁵ Pierre Foglia, « oui, je le veux », *La Presse*, 12 juin 2010. [En ligne], [<http://www.cyberpresse.ca/chroniqueurs/pierre-foglia/201006/11/01-4289284-oui-je-le-veux.php>] [consulté 17 juin 2010].

assisté et l'euthanasie. Même si les auteurs constatent le manque de disponibilité des soins palliatifs, il est assez frappant de constater qu'ils ne concluent pas à la nécessité d'améliorer l'accessibilité et l'offre de services en matière de soins de fin de vie, et de soins de santé en général. Pourtant, il ne s'agit pas d'un document sur le suicide assisté et l'euthanasie uniquement, mais bien sur « la question de mourir dans la dignité ».

Nous ne pouvons donc pas parler de véritable choix parmi les options proposées actuellement, et cela restera ainsi si rien n'est fait pour offrir plus de soins de fin de vie. Notons que la Belgique a renforcé ses soins palliatifs parallèlement à l'adoption d'une loi sur le suicide assisté.

Ainsi, nous croyons qu'un véritable choix quant à la qualité de la fin de vie et du droit de mourir dans la dignité ne peut exister sans le développement de soins palliatifs. Actuellement, au Québec, peu d'argent est investi dans ce domaine, ce qui conduit à un accès très inégal selon la région de résidence ou la maladie de la personne⁶. Par ailleurs, moins de 10 % des patientes et des patients ont accès à des soins palliatifs à domicile⁷. Enfin, le Programme sur les aides à domicile et la vie domestique exclut nommément les personnes recevant des soins palliatifs⁸.

Pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, l'accès à des services à domicile et de réadaptation, au soutien apporté à leurs proches et à la compensation financière des coûts supplémentaires liés à leur déficience ou aux situations de handicap qu'elles rencontrent représentent des enjeux pour l'amélioration de leur qualité de vie. Présentement au Québec, nombre de ces personnes n'ont pas accès à des services qui répondent réellement à leurs besoins. Dans le cas où l'euthanasie ou le suicide assisté seraient des options disponibles, ces **personnes ne doivent à aucun moment faire de tel**

⁶ Il y a peu de maisons de soins palliatifs au Québec et elles offrent des soins souvent uniquement pour les personnes atteintes de cancer ou de sida.

⁷ « Moins de 10 % des patients peuvent choisir cette option au Québec, ce qui est une aberration, selon le docteur Robert Marchand, chef du Service de soins palliatifs à l'Hôpital de Verdun. » cité dans le reportage de Radio-Canada du 22 juin 2010, <http://www.radio-canada.ca/regions/Montreal/2010/06/22/006-mourir-chez-soi.shtml>

⁸ Article 4.2.5 « Les personnes en soins palliatifs sont également exclues du programme ». *Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p. 9.

choix par découragement en raison du manque de services⁹. Tout doit être mis en œuvre pour offrir des services de qualité, et en quantité suffisante à ces personnes. Finalement, en aucun temps une corrélation ne doit pouvoir être faite entre la possibilité de recourir au suicide assisté (ou à l'euthanasie) et le coût des services requis par une personne.

4^e principe : L'obligation de s'assurer que tout soit mis en œuvre pour soulager la souffrance tant physique que psychologique

Cette obligation devrait faire partie de tout accompagnement d'une personne en fin de vie, et ce, qu'il y ait ou non adoption de mesures favorisant ou permettant, de façon directe ou indirecte, le suicide assisté ou l'euthanasie. Il est malheureux que nous ayons à saisir l'occasion de ce débat pour la mettre en avant. Ce principe est d'autant plus important, qu'il a été démontré dans les pays ou les États qui ont légalisé le suicide assisté ou l'euthanasie, que peu de personnes souffrantes choisissent ces options si elles sont soulagées adéquatement¹⁰.

Le soulagement de la souffrance doit être mieux intégré à l'approche médicale et il est essentiel que cette obligation de soulager la souffrance physique et psychologique fasse partie de toute législation ou disposition permettant ou favorisant le suicide assisté ou l'euthanasie. Un **comité d'éthique**, en plus du médecin de famille, devra être engagé dans ce processus. On doit également prévoir l'accompagnement de la famille sur le plan psychologique et la mise sur pied de services en conséquence.

Des recherches ont montré que les personnes ayant des incapacités qui affectent la parole, la motricité ou les activités intellectuelles, ou encore, celles liées à la santé mentale en général souffrent plus souvent de détresse psychologique et de dépression et qu'elles ont plus d'idées suicidaires en raison de différents facteurs. Parmi ces facteurs, on compte principalement les douleurs et les malaises associés à leur incapacité (et non l'incapacité

⁹ On peut donner l'exemple d'une personne atteinte de sclérose en plaques, âgée de 40 ans qui, faute de services à domicile suffisants, doit quitter sa famille pour aller vivre dans un CHLSD. Pour cette personne; les deuils à faire sont nombreux et la souffrance psychologique énorme.

¹⁰ Numéro spécial de *Omega : Journal of Death and Dying*, cité dans la présentation de Brian L. Mishara à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques en vue d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité, 9 mars 2010.

elle-même), le faible soutien social et l'isolement dans lequel elles vivent et qui résultent aussi de l'incapacité¹¹. Ces données appuient une stratégie de soulagement de la douleur... et de la détresse. Elles nous portent à privilégier l'amélioration des conditions de vie par un accès facilité à des services sociaux, de santé et d'accompagnement de qualité pour les personnes ayant des incapacités¹² **avant** de demander un élargissement du droit au suicide assisté et l'euthanasie.

5^e principe : L'humanisation de la médecine et une meilleure formation pour les intervenantes et les intervenants de la santé

Présentement, les médecins sont formés sur les plans techniques et scientifiques pour soigner la population. Peu de place est accordée dans leur formation à la relation patient-médecin ou à l'accompagnement en fin de vie. Qu'il y ait adoption de mesures autorisant le suicide assisté ou l'euthanasie ou non, les médecins ainsi que les autres intervenantes et intervenants de la santé devraient recevoir une meilleure formation sur ces aspects : le soulagement de la douleur et de la souffrance, l'accompagnement en fin de vie, y compris dans le processus de décision, du patient et de ses proches, et les soins palliatifs.

Dans un contexte de vieillissement de la population, les intervenantes et intervenants de la santé seront de plus en plus sollicités pour accompagner des personnes en fin de vie et dans certains cas, des personnes qui désirent abrégier leurs souffrances. Il est urgent d'inclure dans leur formation des éléments sur la relation d'aide et sur l'accompagnement à la mort, que cette mort soit désirée et demandée, ou non.

Encore une fois, le suicide assisté et l'euthanasie doivent être des choix éclairés et envisagés comme des options de dernier recours, quand il n'y a plus d'autres solutions pour la personne concernée. Le gouvernement ne peut envisager déceint de s'engager dans de telles voies sans prévoir la formation du personnel médical qui devra accompagner les personnes en fin de vie. Cet accompagnement ne pourra arriver seulement à la toute fin

¹¹ Voir en particulier Michel Préville, Richard Boyer et Diane Bégin, « Détresse psychologique, idées suicidaires et parasuicides » chapitre 14 de *l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Institut de la Statistique du Québec, Québec, 2001, pp. 352-372.

¹² Cela implique par exemple que les campagnes de santé publique, les programmes de prévention des CLSC, etc. soient **adaptés** aux personnes ayant des limitations fonctionnelles (braille, gros caractères, langage simplifié, LSQ...) afin de limiter leur exposition à des facteurs aggravant leur santé, comme le tabagisme, la violence faite aux femmes, etc.

non plus. Cela implique un changement dans la façon de donner des soins; il faut par exemple que la relation médecin-patient soit repensée et que chaque personne ait accès à un médecin de famille qui la connaisse et puisse l'aider dans son cheminement de fin de vie.

Ici encore, un **comité d'éthique**, en plus du **médecin de famille**, devra s'assurer que toutes les autres solutions ont été envisagées.

Il nous apparaît évident que le suicide assisté et l'euthanasie ne peuvent être considérés comme des choix éclairés si les soins palliatifs ne sont pas développés au Québec et qu'on ne forme pas les intervenantes et intervenants de la santé à cet effet. Ils doivent être préparés et soutenus dans cette tâche qui ira en augmentant dans les prochaines années.

Conclusion

La COPHAN considère que dans le contexte du vieillissement de la population et de l'évolution rapide de la médecine, le débat sur le suicide assisté et l'euthanasie n'est pas inutile. Par contre, elle est très préoccupée par les principes ainsi que par les balises qui seront mises en place : ceux-ci doivent garantir qu'aucune pression ne pourra être exercée sur une personne afin qu'elle ait recours à l'euthanasie ou au suicide assisté, et ce, quelles que soient la nature et la gravité de ses limitations fonctionnelles.

La COPHAN croit qu'il ne peut y avoir de véritable choix quant à la fin de vie sans aborder la question de l'accessibilité et du financement des soins palliatifs ainsi que des services sociaux et de santé en général. En ce qui concerne les personnes ayant des limitations fonctionnelles, ce soulagement passe bien souvent par l'accès à des services de soutien à l'inclusion sociale qui répondent à leurs besoins.

En somme, en plus des éléments abordés dans cet avis, la COPHAN et les personnes ayant des limitations fonctionnelles invitent les décideurs, le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que la population à poursuivre la réflexion sur ces questions en gardant toujours à l'esprit qu'il est primordial de s'assurer que toutes et tous vivent dans la dignité.