



« *MOURIR DANS LA DIGNITÉ* »

Consultation générale sur la question des soins en fin de vie, de l'euthanasie et du suicide assisté

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec (FMPDAQ) est un organisme à but non lucratif ayant pour mission principale la défense collective des droits de toutes les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle ».

La Fédération et les Mouvements Personne D'Abord (MPDA) se distinguent par une politique du « **PAR et POUR** », c'est-à-dire que nos organismes sont dirigés **par** les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » et **pour** elles-mêmes.

INTRODUCTION

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec regroupe treize Mouvements Personne D'Abord répartis dans neuf régions du Québec. Elle compte plus de 1500 membres actifs qui agissent et prennent la parole pour défendre les droits de toutes les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » au Québec.

La FMPDAQ et ses membres travaillent dans la perspective de la reprise de pouvoir « *Empowerment* » et de la défense de droits par les personnes elles-mêmes « *Self-advocacy* ». La philosophie du « *PAR et POUR* » est au cœur de la mission de nos organismes et prône la prise en charge et la prise de parole par ses membres.

Dans toutes leurs actions, les Personnes D'Abord travaillent à défendre leur droit à l'autonomie, à décider **par** eux-mêmes de ce qui est bon **pour** eux et à se réapproprier le pouvoir sur leur vie en visant l'élimination des préjugés et en confirmant être des citoyens à part entière.

Au cours des dernières années, quels que soient les dossiers travaillés et défendus, nous avons toujours insisté sur la reconnaissance des acquis et des compétences des personnes vivant avec une « déficience intellectuelle », sur le fait qu'elles sont avant tout des Personnes D'Abord et qu'elles sont capables de décider pour eux-mêmes.

Dans les dernières années, plusieurs situations largement médiatisées comme le cas de Sue Rodriguez et plus particulièrement celui de Tracy Latimer ont alimenté le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté et amené des discussions sur le droit de mourir dignement dans notre milieu.

En nous intéressant à la consultation « Mourir dans la dignité », nous avons dû mettre de l'ordre dans nos connaissances et nos perceptions sur les soins de fin de vie, sur les pratiques légales et illégales et sur la notion de respect de la dignité de la personne.

Les membres de notre fédération ne se prononcent pas pour ou contre l'euthanasie ou le suicide assisté, mais comme beaucoup de personnes ce qui les inquiète le plus ce n'est pas tant la mort que la souffrance qui la précède. Alors, ce sont davantage les conditions dans lesquelles ils finiront leur vie qui les préoccupent.

Étant considérés comme un groupe de personnes vulnérables, ils sont aussi très inquiets de l'autonomie de décision dont ils pourraient être privés à la fin de leur vie après avoir tant travaillé à l'acquérir. Il est donc important de bien comprendre leurs préoccupations qui rejoignent sûrement celles de plusieurs autres groupes de citoyens vulnérables du Québec.

LE DROIT DE VIVRE AVEC DIGNITÉ

Au début, nous nous sommes questionnés sur la pertinence de notre participation à cette consultation, nos membres ayant déjà beaucoup à faire avec *le droit de vivre dignement* et le combat quotidien contre la discrimination et les préjugés.

Les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » rencontrent encore de nombreux d'obstacles à leur intégration dans la société. Les parents doivent encore lutter pour intégrer leurs enfants à l'école régulière. Le marché du travail est encore très fermé pour les Personnes D'Abord et l'accès à des logements abordables est difficile et voir impossible dans certaines régions.

Les Personnes D'Abord doivent sans cesse faire des actions de mobilisation et de sensibilisation pour faire reconnaître leur potentiel et leur droit à l'autodétermination sans jugement.

Actuellement, ils sont aux aboies face aux changements apportés dans la réorganisation des services dans le réseau de la santé qui vise entre autres à réduire les coûts du système de santé. Certains services, entre autres ceux qui soutiennent l'autonomie des personnes, ne semblent pas être considérés comme essentiels et l'État aimerait bien qu'ils soient pris en charge par les groupes communautaires, la famille ou les pairs.

Toujours aux prises avec des conditions de vie minimales, avec peu de possibilités de sortir de l'aide de dernier recours et de la pauvreté, ils sont souvent victimes d'abus et de mauvais traitements.

Alors quand vient le temps de se questionner sur le droit de mourir dignement, vous comprendrez qu'il est normal que nous nous inquiétions de la possibilité de dérapages ou d'abus dont nous pourrions être victimes comme plusieurs autres groupes de personnes vulnérables.

Ce qui nous préoccupe de façon plus indirecte, mais plus grave c'est le message que certaines décisions pourraient envoyer à l'ensemble des citoyens. C'est ce que nous entendons sur la place publique autour des coûts humains et financiers de l'intégration des élèves handicapés dans le système scolaire, des enjeux de société du dépistage prénatal du syndrome de Down et de toutes ces questions qui vont à l'encontre des droits humains, mais que plusieurs trouvent très justifiés et justifiables.

Est-ce que les personnes les plus vulnérables de notre société sont en voie de disparition... parce que leur différence nécessite un financement jugé trop lourd. La population sera-t-elle amenée à choisir les citoyens qu'elle devra abandonner en cours de route, faute de moyens.

Les choix que nous ferons dans ce dossier ne doivent jamais laisser penser que nous pourrions maintenant mettre un terme à la vie de certaines personnes.

Il est important de :

- ☛ *S'assurer qu'advenant l'adoption d'une loi sur l'euthanasie et le suicide assisté, l'encadrement de celle-ci ne laissera aucune place aux possibilités d'abus et de dérapages.*

RESPECT DE LA VOLONTÉ DE LA PERSONNE

Les Personnes D'Abord luttent depuis des années pour qu'on leur reconnaisse le droit de décider de leur vie, le droit de choisir le lieu où ils veulent vivre, le droit d'avoir un amoureux, de se marier, le droit de travailler et de ne pas être seulement des employés à rabais.

Ils le font pour eux, dans leur vie quotidienne, et ils le font aussi pour toutes les personnes qui vivent avec une « déficience intellectuelle » en poursuivant la mission de défense collective des droits de leur organisme.

Le droit de décider pour chacun des aspects de leur vie passe par la lutte contre les préjugés et un travail important de sensibilisation de la population sur la réalité vécue par les Personnes D'Abord.

La FMPDAQ, les Mouvements et leurs membres veulent s'assurer qu'advenant le cas où une législation viendrait encadrer l'aide à mourir, les Personnes D'Abord ne soient pas exclues, qu'elles aient le droit de s'exprimer et de décider **par** elles-mêmes ce qui est bon **pour** elles.

Il est également important que les personnes puissent prendre cette décision sans subir de pression et sans influence indue, ce qui représente un défi important quand on parle de personne vivant avec une « déficience intellectuelle ». Elles peuvent facilement répondre ce que nous voulons entendre afin d'écartier toutes les angoisses que provoque une décision aussi complexe.

Si la personne en situation de fin de vie est dans l'impossibilité de prendre cette décision, personne ne devrait être autorisée à le faire à sa place et à présumer pour elle que ces conditions de vie sont intolérables, autant la famille, les tuteurs ou que toute autre personne en autorité.

Il est important de :

- ☛ S'assurer qu'une personne vivant avec une « déficience intellectuelle » aura le pouvoir de prendre une décision libre et éclairée sur ses conditions de fin de vie.
- ☛ S'assurer que dans la situation où une personne serait dans l'impossibilité de prendre ou de faire connaître de façon claire sa décision, cette décision ne pourra jamais être prise par une tierce personne, tuteur, parent ou autre.

L'ACCESSIBILITÉ DES SOINS EN FIN DE VIE

Nous avons aussi décidé de participer à cette consultation quand nous avons réalisé que le débat sur le droit de mourir dignement ne pouvait se faire sans un regard critique sur l'offre actuelle et future des soins palliatifs et du soulagement de la souffrance.

Le système de santé subit beaucoup de pression et en subira plus avec l'augmentation accélérée de l'âge de sa population. Il est déjà difficile pour nos membres, dans la situation actuelle du système de santé, de ses coûts et de son organisation, de recevoir des services et des soins de qualité qui tiennent compte des besoins réels nécessaires à leur intégration pleine et entière dans la société.

Même, si depuis 10 ans il y a eu une amélioration dans la recherche et le développement des soins palliatifs au Québec, cette amélioration n'est pas suffisante pour prétendre que ces soins sont accessibles à tous.

L'état actuel de nos hôpitaux souffre déjà d'un trop grand nombre de lits de soins de longue durée et les soins palliatifs que l'on y offre manquent atrocement d'espaces, d'effectifs et de connaissances spécialisées.

Présentement dans les CHSLD, il y a trop peu de véritables soins palliatifs offerts et le réseau des maisons spécialisées dans ce type de soins est presque inexistant, alors que les besoins sont de plus en plus grands et continueront de l'être davantage.

L'espérance de vie des personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » est beaucoup plus grande qu'elle ne l'était il y a 20 ou 30 ans. L'état de la recherche sur le vieillissement de ce groupe de personne, ses particularités et les soins qui devraient être développés est encore à ses débuts et devra se poursuivre.

Les hôpitaux, les CHSLD et les maisons de soins palliatifs doivent se préparer à offrir des soins à des groupes de personnes ayant des besoins particuliers en plus de supporter la demande croissante de l'ensemble de la population.

Nous croyons que le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté ne peut pas se faire sans parler d'une amélioration significative des soins palliatifs autant au niveau de la qualité des soins que de la quantité à prévoir pour répondre à la demande qui a déjà commencé à faire sentir tout son poids sur notre système de santé.

Il est important de :

- ☛ S'assurer de l'accessibilité pour tous les groupes de population et dans toutes les régions, de soins palliatifs de qualité.
- ☛ S'assurer que les Personnes D'Abord et les autres groupes de la population ayant des problématiques particulières ne se retrouveront pas dans des endroits mal adaptés avec des soins de moindre qualité?

Ayant peu de moyens financiers, les Personnes D'Abord ne pourront pas se permettre de finir leur vie dans des cliniques privées, nous voulons nous assurer que les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » ne seront pas placées sur une voie d'évitement au moment de passer à cette dernière étape de leur vie.

CONCLUSION

Malgré le fait que ce sujet soit complexe et délicat et que la réalité vécue au quotidien par les Personnes D'Abord leur demande toute leur énergie en termes de défense de droits, ils considèrent que le droit de vivre dignement auquel ils aspirent et pour lequel ils se mobilisent doit se poursuivre jusque dans les derniers moments de leur vie.

Rappel des points importants

- ☛ S'assurer qu'advenant l'adoption d'une loi sur l'euthanasie et le suicide assisté, l'encadrement de celle-ci ne laissera aucune place aux possibilités d'abus et de dérapages
- ☛ S'assurer qu'une personne vivant avec une « déficience intellectuelle » aura le pouvoir de prendre une décision libre et éclairée sur ses conditions de fin de vie.
- ☛ S'assurer que dans la situation où une personne serait dans l'impossibilité de prendre ou de faire connaître de façon claire sa décision, cette décision ne pourra jamais être prise par une tierce personne, tuteur, parent ou autre.
- ☛ S'assurer de l'accessibilité de soins palliatifs de qualité pour tous les groupes de la population et dans toutes les régions.
- ☛ S'assurer que les Personnes D'Abord et les autres groupes de la population ayant des problématiques particulières ne se retrouveront pas dans des endroits mal adaptés avec des soins de moindre qualité?