



Avis de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

dans le cadre de la consultation publique de l'Assemblée nationale

sur la question du droit de mourir dans la dignité

« Vivre dignement avant de mourir dignement »

Juillet 2010

Rédaction : Nathalie Boëls, rédactrice professionnelle agréée, membre de la SQRP

ASBHQ

542 - 3333, ch. Queen-Mary

Montréal Québec H3V 1A2

Tél. : (514) 340-9019

Tél. sans frais : 1 800 567-1788

Télécopieur : (514) 340-9109

Courriel : info@spina.qc.ca

Site Internet : www.spina.qc.ca

Présentation de l'ASBHQ

L'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ) dessert plus de 9000 personnes vivant avec le spina-bifida ou une hydrocéphalie congénitale à travers le Québec, selon l'Institut de la santé publique du Québec, moyenne sur 1994-1997. On estime également qu'une personne sur 15 a un spina-bifida occulta. À ces personnes, nous pouvons ajouter toutes celles qui développeront une hydrocéphalie à n'importe quel âge dans leur vie. Depuis 1975, le personnel de notre organisme met toute son énergie au service de ces personnes pour favoriser leur plein épanouissement et leur participation sociale en plus de promouvoir et de défendre leurs droits, leurs intérêts et leur bien-être.

Notre objectif est de :

- Informer les personnes touchées par le spina-bifida ou l'hydrocéphalie sur toutes questions pertinentes à ces déficiences;
- Favoriser le développement de services dans toutes les régions du Québec;
- Sensibiliser la population au spina-bifida et à ses mesures de prévention;

Pour nous aider dans notre mission, nous sommes membres de l'Association québécoise d'étudiants avec des incapacités au post-secondaire (AQEIPS) et de la Confédération d'organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN).

Introduction

Il existe 9000 personnes vivant avec le spina-bifida ou une hydrocéphalie congénitale à travers le Québec. Nous vivons avec la première génération à atteindre l'âge adulte avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie donc leur espérance de vie est difficile à estimer. Mais une chose est certaine, ces personnes meurent rarement de cause directe de ces deux conditions physiques. Les décisions de fin de vie seront donc probablement les mêmes que pour la population en général. Cependant, il nous paraît essentiel de profiter de cette consultation pour prendre part au débat, étant donné l'importance des conséquences qui pourront découler des recommandations de l'Assemblée nationale et des décisions prises par la suite de la part du gouvernement. Nous ne prendrons pas position pour ou contre l'euthanasie et le suicide assisté, car le sujet est trop délicat et le peu de temps accordé à la consultation, de surcroît en pleine période estivale, ne nous laisse pas l'opportunité de consulter nos membres sur cette question. Néanmoins, nous trouvons essentiel de faire savoir aux membres de la Commission que, selon nous, ce débat arrive trop tôt dans la société québécoise. En effet, il est plutôt essentiel que l'État québécois remplisse son obligation d'assurer les services de base en santé physique et psychologique de sa population pour répondre à ses besoins, avant de parler de la possibilité de légaliser ou non l'euthanasie et le suicide assisté. Il ne faudrait pas que ces deux solutions deviennent le moyen privilégié de répondre aux besoins d'une certaine catégorie de la population en matière de santé. Avant d'assurer à la population les moyens de « mourir dans la dignité », il faudrait s'assurer de lui donner les moyens de *vivre* dans la dignité. Enfin, si jamais la décision du gouvernement menait à la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, nous souhaitons que des balises soient précisées afin d'éviter des dérives possibles de ces pratiques et de protéger les personnes vulnérables, particulièrement celles qui vivent, comme nos membres, avec une déficience physique ou une déficience intellectuelle ou une condition physique chronique.

Le spina-bifida, l'hydrocéphalie : des séquelles physiques permanentes.

Le spina-bifida et ses conséquences

Le spina-bifida est une malformation congénitale de la colonne vertébrale. Il se développe entre la 3^e et la 4^e semaine de grossesse.

SPINA-BIFIDA signifie vertèbre fissurée ou divisée. C'est une anomalie du tube neural (ATN), le précurseur de la moelle épinière et du cerveau. Elle endommage, à divers degrés, la moelle épinière et le système nerveux. Le spina-bifida est la première cause d'incapacité à la naissance au Canada. Elle concerne une naissance sur 1350. Les dommages sont permanents.

On distingue trois catégories de spina-bifida :

- Le SPINA-BIFIDA OCCULTA = “caché”. La fissure est recouverte par la peau. Elle n'apparaît pas à première vue. C'est la forme la moins grave de spina-bifida. Cette forme de spina-bifida est rarement diagnostiquée à la naissance. La plupart des personnes ayant un spina-bifida occulta, le découvre très tard, parfois vers l'âge de 30 ou 40 ans, lorsque des maux de dos commencent à se faire sentir sérieusement.
- La MÉNINGOCÈLE – Seules les méninges sortent du canal rachidien. Les dommages aux nerfs sont rarement très graves.
- La MYÉLOMÉNINGOCÈLE – C'est la forme la plus grave du spina-bifida. La moelle épinière et son enveloppe protectrice, les méninges, sortent du canal rachidien. Les enfants atteints présentent généralement une certaine paralysie des jambes et un dysfonctionnement de la vessie et de l'intestin.

Les conséquences du spina-bifida sont multiples, selon les vertèbres affectées et la taille de la fissure et varient pour chaque individu. Elles sont plus graves dans le cas de spina-bifida myéломéningocèle. Les conséquences les plus fréquentes sont l'incontinence et une vessie neurogène, la paralysie ou la perte de sensibilité des membres inférieurs, l'allergie au latex et les troubles d'apprentissage. D'autres problèmes chroniques de santé peuvent être associés au spina-bifida : plaies de pression, infections urinaires, moelle ancrée, scoliose...

L'hydrocéphalie et ses conséquences

Dans 80 % des cas, le spina-bifida est accompagné d'hydrocéphalie, une accumulation excessive de liquide céphalo-rachidien dans les cavités du cerveau du nouveau-né. Sans traitement, elle entraîne une pression sur le cerveau ou, chez les bébés, l'augmentation du tour de tête. La pression excessive au cerveau peut infliger des conséquences sérieuses à court et à long terme et parfois fatales : troubles de la vision et de la coordination, difficultés d'apprentissage, troubles moteurs, maux de tête, nausées, vomissements...

De nombreuses chirurgies nécessaires

Les personnes qui naissent avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie subissent une première chirurgie dans les quelques jours après la naissance pour refermer la plaie au niveau de la colonne vertébrale ou pour poser une dérivation dans les cas d'hydrocéphalie. De ce fait, les premières chances de survie ont été rendues possibles dans les années 60, par un progrès des techniques chirurgicales. Le taux de survie infantile dans les années 1990 était de 85 %. Nous vivons donc avec la première génération à atteindre l'âge adulte malgré les multiples complications du spina-bifida et de l'hydrocéphalie. Cependant, une personne qui a le spina-bifida aura à subir très souvent de nombreuses opérations chirurgicales, la plupart pour corriger des défauts au niveau musculo-squelettique (au niveau des pieds, des membres inférieurs, de la colonne vertébrale – scoliose), des intestins ou de la

vessie. De même, une personne hydrocéphale, à qui on a implanté une dérivation, pourra avoir à subir plusieurs autres opérations chirurgicales pour la changer à la suite d'un débranchement, d'une infection, d'une obstruction ou d'un mauvais ajustement du débit. Plus une personne aura à subir de nombreuses chirurgies, plus les séquelles physiques et intellectuelles seront importantes et elle pourra voir son espérance de vie compromise. Mais il est très rare qu'une personne qui vit avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie meure de causes directes de ces deux conditions. Ainsi, les décisions à prendre en fin de vie pour ces personnes seront les mêmes que celles concernant la population générale.

Nos observations

Les définitions sont importantes

On s'aperçoit que lorsque l'on parle d'euthanasie et de suicide assisté, les définitions ne sont pas claires pour la plupart des personnes dans le public. On confond, par exemple, très souvent arrêt de traitement et euthanasie, des actes qui sont pourtant très différents. Ce débat est donc l'occasion de clarifier ces termes, autant auprès de la population générale que des professionnels de la santé et des services sociaux.

Cependant, dans le document de consultation, certaines définitions mériteraient d'être encore plus claires. Par exemple, ce qui différencie l'arrêt de traitement et le refus de traitement de l'euthanasie ou du suicide assisté est l'intention de donner la mort, qui n'existe pas dans l'arrêt de traitement et le refus de traitement, mais qui est présente dans l'euthanasie ou le suicide assisté. Bien entendu, si on refuse ou cesse un traitement qui maintient une personne en vie (un droit qui est reconnu), celle-ci va mourir, mais d'une mort résultant de la maladie de la personne et non provoquée.

Il faut également insister sur le fait que ce qui différencie également le suicide assisté de l'euthanasie c'est la personne qui pose l'acte de donner la mort : dans le suicide assisté, c'est la personne qui va mourir qui fait l'acte, tandis que dans l'euthanasie, c'est une tierce personne qui pose le geste (le plus souvent un médecin).

Le document de consultation précise que les termes définis par le Sénat canadien en 1995 sont désuets :

Euthanasie involontaire : à l'encontre des vœux d'une personne;

Euthanasie non volontaire : sans connaître les vœux d'une personne;

Euthanasie volontaire : conforme aux vœux de la personne.

Pourtant, les termes *Euthanasie non volontaire* et *Euthanasie volontaire* ont au moins le mérite de préciser que, parfois, l'euthanasie peut-être faite à l'encontre de la volonté de la personne, ce qui est particulièrement inacceptable. On comprend toutefois que le terme *Euthanasie involontaire* puisse entretenir la confusion avec l'arrêt de traitement et le refus de traitement.

Puisque le document de consultation met l'accent sur les décisions en fin de vie, il faut que la définition des soins palliatifs soit clarifiée, dès le début, comme il le propose. Cependant, nous pensons que la définition des soins palliatifs proposée dans le document de consultation est trop restrictive ou n'insiste pas assez sur certains points : les soins palliatifs ne devraient pas se limiter à soulager chimiquement (ou médicalement) la douleur (notion physique) ou la souffrance (notion psychologique). La définition devrait aussi comprendre les notions de soutien, d'accompagnement et d'orientation vers des ressources. De plus, il faudrait inclure aussi la famille de la personne qui reçoit les soins palliatifs et offrir un suivi de la personne en soins palliatifs dès la pose du diagnostic.

Enfin, il est nécessaire de préciser, de préférence dès le début du document, comme le fait le document de consultation de l'assemblée nationale, ce qui est légal au Canada et ce qui ne l'est pas, parce qu'il existe déjà des moyens légaux à la disposition des citoyens qui peuvent être des solutions alternatives à l'euthanasie, mais qui sont parfois méconnus. On parle, par exemple, du droit à l'arrêt d'un traitement en cours et du droit au refus de traitement reconnu depuis la cause de Nancy B. La Cour Supérieure du Québec a accordé à cette jeune femme, complètement paralysée par une maladie neurologique incurable, le droit de demander à son médecin de débrancher le respirateur qui la maintenait en vie lorsqu'elle le souhaiterait. Le droit au refus de traitement implique que si le patient refuse le traitement proposé par le médecin, celui-ci doit revenir avec une autre proposition. Cependant, si le patient maintient son choix de refuser tout traitement,

le médecin devrait se plier à cette décision. Un médecin doit en effet accepter un arrêt de traitement, même vital, si le patient fait connaître sa volonté en ce sens, alors qu'il est encore apte à le faire, même si la famille s'y oppose. À ce sujet, il faut rappeler l'existence du Mandat en cas d'inaptitude, un outil tout à fait légal, qui permet à une personne, qui en a encore toutes les facultés, de préciser ses volontés concernant les traitements de fin de vie. Cependant, il faut absolument préciser que le droit d'*exiger* un traitement n'est pas reconnu. Ainsi, même si l'euthanasie et le suicide assisté étaient légalisés, une personne ne pourrait pas contraindre un médecin de lui offrir cette possibilité. Le médecin peut aussi refuser un traitement jugé futile, c'est-à-dire dont les bénéfices pour le patient ne sont pas reconnus.

Les raisons de demander l'euthanasie ou le suicide assisté

Avant d'envisager de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté, il faut se demander quelles sont les raisons pour lesquelles une personne demanderait d'avoir recours à ces solutions. Ainsi, cela nous permettra de mieux juger si l'euthanasie ou le suicide assisté sont réellement la meilleure solution pour répondre aux besoins de la personne ou si on est en mesure de répondre autrement à ses besoins.

Or, l'euthanasie a commencé à faire parler d'elle dans les années 60. La raison principale était l'existence de traitements souffrants tandis que le soulagement de la douleur était inadéquat. La fin de vie était vue comme une richesse. Dans ce contexte, le soulagement de la souffrance physique et psychique devenait un impératif pour la dignité.

Aux Pays-Bas, pays dans lequel l'euthanasie est permise, 24 % des demandes d'euthanasie concernent la douleur, mais on constate une diminution des demandes d'euthanasie, car on traite mieux la douleur. Depuis les années 1990, il

y a eu des progrès dans le traitement de la douleur. Les raisons de vouloir mourir ont alors changé : mourir dans la dignité, contrôler le moment de la mort, ne pas être un fardeau pour sa famille. Ce sont des raisons psychologiques plutôt que physiques comme la douleur. On a élargi les critères de la souffrance. Il y a maintenant des personnes qui souffrent de certaines maladies, qui ont des demandes d'euthanasie, même si elles ne sont pas en fin de vie : blessés médullaires, sclérose en plaques, maladies dégénératives, personnes atteintes du VIH. Ces personnes, lorsqu'elles en viennent à une demande d'euthanasie ou de suicide assisté, le font parce qu'elles vivent une grande souffrance psychologique : elles refusent de vivre les limites de leur condition.

Par exemple, les études sur les personnes atteintes du VIH, montrent que les raisons des demandes sont :

- Douleur, comme raison principale;
- Processus prolongé de la mort (avec souffrances);
- Incurable (la trithérapie a fait passer le SIDA du statut de maladie mortelle à maladie chronique);
- Dépendance vis-à-vis de l'entourage;
- Perte de contrôle de son corps.

Il faut noter que, dans le cas du cancer, la principale raison de la demande est aussi la douleur. Si on soulage la douleur, les demandes diminuent. Il faut être conscient, également, que certains traitements ont comme effet secondaire iatrogénique, la dépression.

Étant donné les raisons qui poussent les personnes à faire une demande d'euthanasie ou de suicide assisté, on peut se demander si cela correspond à un réel souhait de mourir ou si c'est la seule réponse que la personne trouve pour soulager sa souffrance, pour lui donner une plus grande liberté de décision, de se libérer du fardeau des moyens de mettre fin elle-même à ses jours, d'offrir une

impunité pour l'aidant, de ne plus se sentir un fardeau pour son entourage, etc.

Dilemme éthique

Certaines personnes pourraient se demander : si l'arrêt de traitement est un droit reconnu, pourquoi ne pas accepter l'euthanasie ? Il faut rappeler encore une fois ici que l'arrêt de traitement, même vital, n'a pas pour objectif de donner la mort, même si celle-ci sera une conséquence inévitable de la maladie ou de la condition physique de la personne. De plus, dans l'arrêt de traitement, la mort devient un processus « naturel ». La différence est dans l'intention et dans le fait que, dans l'euthanasie, la mort est provoquée artificiellement.

Or, l'euthanasie, tout comme le suicide assisté, est un choix personnel, mais dont la réalisation est impossible sans l'aide d'autrui. Cette tierce personne est le plus souvent soit un proche, soit un professionnel de la santé. C'est sur cette tierce personne que repose alors la décision de répondre ou non à la demande d'euthanasie ou de suicide assisté, sachant que cette demande n'est pas légale. La tierce personne est alors partagée entre son désir d'aider son proche parent, son ami ou son patient qui lui fait la demande et son désir de respecter la loi.

Tout d'abord, puisque le document de consultation met l'accent sur les soins palliatifs, nous commencerons par faire remarquer que l'euthanasie s'oppose en plusieurs points aux soins palliatifs. Ces deux pratiques offrent des modalités totalement différentes pour soulager la souffrance. Les soins palliatifs sont vus comme un processus à long terme, tandis que l'euthanasie, qui offre la mort comme solution pour soulager la souffrance, est une solution radicale, sans retour, qui amène une rupture de communication. Cette rupture ne permet pas de trouver une autre solution pour répondre aux besoins de la personne. En ce sens, la possibilité de l'euthanasie comme traitement pourrait engendrer un risque de perte de la qualité de l'offre de services.

Les soins palliatifs sont un processus de soins multidisciplinaires qui comprend : être attentif (devoir de veiller); maintenir la qualité de vie; avoir des attentions délicates (être aux petits soins), tandis que l'euthanasie est un processus unidisciplinaire. Les soins palliatifs sont un processus continu qui cherche à rétablir la communication et à donner du temps au malade et, aussi, à accompagner le patient pour créer des conditions propices à un travail psychique et permettre le retour du sens à sa vie. Ce travail demande du temps, incompatible avec la planification d'une euthanasie. En ce sens, les soins palliatifs et l'euthanasie proposent des modalités différentes pour gérer une situation devant laquelle on se sent impuissant : l'euthanasie propose une approche technique, tandis que les soins palliatifs offrent un accompagnement. Au niveau de l'engagement professionnel, l'euthanasie ressemble davantage à un abandon du patient, incompatible avec l'effort de créer une relation de confiance dans les soins palliatifs. Si le patient vit une crise au point qu'il fasse la demande d'euthanasie, il faudrait plutôt voir cette crise comme une occasion de changement si elle s'ouvre au langage. En créant une rupture de communication, l'euthanasie peut avoir un impact négatif au niveau structurel et organisationnel en détruisant la relation de confiance du patient vis-à-vis de l'équipe soignante.

Ceci dit, il faut aussi être conscient des réalités sur le terrain dans les services de santé et de services sociaux : les soins palliatifs ne peuvent pas soulager toutes les souffrances; certaines souffrances ne sont soulagées que par la mort; certains patients (souvent en phase terminale) demandent de l'aide pour mourir; le médecin a le devoir de soulager la souffrance et de respecter l'autonomie du patient.

Dans la relation patient-professionnel de la santé, ces demandes opposent le désir de mourir dans la dignité qui fait appel à l'estime de soi du patient et l'expertise de l'équipe de soins interdisciplinaire qui doit tout faire pour maintenir une personne

en vie. Le patient veut que l'équipe lui propose des options et il fait appel à la sollicitude du personnel soignant. La question de l'euthanasie pose aussi la question des limites de l'acharnement thérapeutique, du maintien en vie à tout prix.

Dans la Loi sur la santé et les services sociaux, les soins appropriés sont mentionnés à deux reprises.

Soins appropriés.

7. Toute personne dont la vie ou l'intégrité est en danger a le droit de recevoir les soins que requiert son état. Il incombe à tout établissement, lorsque demande lui en est faite, de voir à ce que soient fournis ces soins.

1991, c. 42, a. 7.

Mesures de soutien et de prévention.

*Il doit également, de la même manière, prévoir des mesures de soutien, incluant les **soins appropriés**, mises à la disposition de cet usager, de ce représentant et de ces personnes ainsi que des mesures pour prévenir la récurrence d'un tel accident.*

2002, c. 71, a. 11.

Mais le terme « soins appropriés » n'est pas clairement défini. Il existe des grilles décisionnelles pour guider les professionnels dans la prise de décision pour l'arrêt de traitements vitaux, mais il n'en existe pas dans le cas des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté, parce que celles-ci ne sont pas reconnues comme un traitement légal. Il y a aussi souvent une confusion entre euthanasie et arrêt de traitement. Le résultat est donc que les professionnels ne sont guidés par aucun protocole clair lorsqu'ils font face à une de ces demandes. Or, dans tous les cas, la décision et le geste final reviennent à l'équipe de soins, qui se sent démunie pour prendre cette décision.

Ainsi, autant la décision que le geste d'arrêt sont vus comme un dilemme éthique par les professionnels de la santé (travailleurs sociaux, infirmières), par exemple :

les infirmières ont mentionné que le maintien de la vie à tout prix et l'acharnement thérapeutique peuvent être en contradiction avec leurs valeurs; les professionnels à l'intérieur d'une équipe médicale peuvent également être en désaccord face à une décision médicale, prise par les médecins mais mise en application par les infirmières.

Répondre aux besoins en premier

Avant de parler d'euthanasie, il faudrait rappeler l'obligation sociétale et de l'État de soulager la souffrance. Le recours à l'euthanasie ne devrait en aucun cas être mis de l'avant comme première solution pour soulager la souffrance ou répondre aux besoins physiques et psychologiques de la population. Puisque le document de consultation met l'accent sur les soins palliatifs, il faut rappeler que ces services:

- Sont peu accessibles : 26,5 % des personnes y ont accès, presque exclusivement pour les personnes atteintes de cancer dont 33,9 % y ont eu accès en 1997-2001¹.
- Manquent de ressources chroniques;
- Manquent de personnel formé, surtout pour les gériatres, les omnipraticiens et les spécialistes qui sont les principaux professionnels à assurer les soins d'une forte proportion des patients en fin de vie².

Or, cette situation ne s'améliorera pas dans l'avenir en raison de l'augmentation des cancers, de maladies chroniques et du vieillissement de la population.

Vivre dignement avant de mourir dignement

Ainsi, avant d'offrir des solutions pour « Mourir dignement » il faudrait s'assurer d'offrir des solutions pour *Vivre dignement*. En parlant seulement de soins palliatifs et de décision en fin de vie, le document de consultation occulte le fait

¹ Institut national de santé publique du Québec, Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs, 2006

² *op. cit.*, 1

que les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ne concernent pas seulement les personnes en phase terminale.

Pour exemple, la plupart des incidents rapportés par les médias concernent des suicides assistés ou des euthanasies de personnes qui vivent avec une maladie chronique ou une déficience physique ou intellectuelle dégénératives ou non : rappelons ici brièvement, le cas de Marielle Houle, accusée d'avoir aidé son fils atteint de sclérose en plaques à mourir, celui de André Bergeron, accusé de tentative de meurtre sur sa conjointe, Marielle Gagnon, chez qui on avait diagnostiqué les symptômes de l'ataxie de Friedreich et Robert Latimer, accusé d'avoir tué sa fille Tracy, atteinte de paralysie cérébrale. Toutes ces personnes décédées avaient en commun de nécessiter des soins de santé physiques et psychologiques importants pour leur assurer une bonne qualité de vie. Il est donc primordial que l'on mette d'abord tout en place pour répondre aux besoins des personnes, enfants ou adultes qui vivent avec une déficience physique ou intellectuelle et à leurs familles qui en prennent soin. Si jamais l'euthanasie devait être légalisée, il ne faut pas qu'elle soit proposée pour combler les manques de services à ces personnes. D'ailleurs, ce cas de figure ne devrait toutefois pas se présenter même en cas de légalisation, car il est bien entendu qu'une demande d'euthanasie, même légalisée, ne devrait pas être faite à la place de la personne dont on mettra fin à la vie (voir la section sur les balises en cas de légalisation).

Que la demande d'euthanasie ou de suicide assisté d'une personne arrive alors que cette personne est en phase terminale ou lorsque sa vie n'est pas menacée à court terme, on se doit d'écouter sa demande pour comprendre ce qui la motive et voir si on ne peut pas y répondre autrement pour combler les besoins de cette personne. Cette intervention doit tenir compte de la globalité de la personne, c'est-à-dire pas juste de ses besoins physiques mais aussi psychologiques et inclure son entourage.

Ainsi, avant d'accepter l'euthanasie, il faudrait, entre autres actions, s'assurer de tout faire pour :

- Contrôler la douleur;
- Traiter la dépression;
- Soulager la souffrance psychologique;
- Améliorer l'environnement physique et psychosocial de la personne;
- S'assurer à ce qu'il y ait accès à de bons soins palliatifs.

Pour revenir aux soins palliatifs, ils ne devraient pas être considérés simplement comme des soins de fin de vie lorsque la personne est en phase terminale, mais plutôt être vus comme un accompagnement. Ils devraient être proposés plus tôt, idéalement dès la pose du diagnostic, pour permettre l'accompagnement de la personne dès le début de sa maladie et durant son évolution. Ainsi, la personne, tout comme son entourage, aura plus de temps pour s'adapter à sa maladie, à son évolution, exprimer ses besoins à mesure et trouver des solutions pour y répondre afin d'éviter le plus possible de se retrouver dans une impasse et d'éprouver un sentiment d'impuissance. Enfin, elle aura le temps de penser aux décisions qu'elle pourrait devoir prendre afin d'en parler avec son entourage et son équipe soignante et d'éviter ainsi les impacts psychologiques d'une décision de traitement de fin de vie, prise à la hâte au dernier moment.

Dans la plupart des cas, la personne pour laquelle une demande d'euthanasie ou de suicide assisté est envisagée n'est pas la seule concernée par la décision. Tout son entourage est impliqué : on peut penser à la famille d'un patient en soins palliatifs, les parents et la famille d'un enfant ayant une déficience physique ou intellectuelle, la famille d'une personne qui a une maladie dégénérative.

L'entourage de ces personnes s'occupe parfois quotidiennement de leur proche vivant avec une déficience ou une maladie dégénérative, comme dans le cas des parents d'enfants handicapés. Ils sont à la fois sensibles à la souffrance éventuelle

de leur proche et, quand ils en prennent soin quotidiennement, ils manquent souvent de répit et de soutien psychologique. De même, lorsque vient le moment des décisions de traitements en fin de vie, c'est souvent vers l'entourage de la personne que l'on se tourne pour prendre la décision. Lorsque l'on parle de développer des services de soutien psychologique, il est donc indispensable d'inclure l'entourage des personnes « souffrantes » dans cette offre de services.

Enfin, il faut informer la population de l'existence du Mandat en cas d'incapacité ou du testament biologique et de son utilité pour préciser ses préférences concernant les décisions à prendre en fin de vie. Le fait de remplir ce document permet d'ôter le fardeau de la décision des épaules de la famille de la personne en fin de vie. Le médecin est obligé de suivre les directives que ce document contient, si les demandes sont légales. Cependant, peu de personnes connaissent l'existence de ce document et, parmi elles, peu le remplissent.

Les limites de l'euthanasie, là où elle est légalisée

Dans les pays où le suicide assisté ou l'euthanasie ont été légalisés, on s'aperçoit finalement que cette solution n'est pas parfaite, pour plusieurs raisons :

- Émotionnelles : les médecins trouvent difficile de refuser la demande d'un patient. Ici, une précision est importante : on parle des médecins qui autorisent un patient à faire une demande et non des médecins qui posent l'acte d'euthanasie ou de suicide assisté.
- Lourdeur administrative : dans la plupart des pays, le patient doit obtenir l'autorisation de plusieurs médecins pour que sa demande soit acceptée.
- Les malades pensent que l'euthanasie est un droit, alors qu'aucun médecin n'est obligé de poser le geste final s'il ne le souhaite pas.
- La Loi a comblé un vide juridique, mais n'a pas clos le débat de donner la mort intentionnellement.

Les dérives possibles en cas de légalisation

Une personne peut demander l'euthanasie parce qu'elle se sent un fardeau pour sa famille ou ressent des pressions sociales, car ses traitements coûtent cher. Les personnes se considèreront encore plus comme un fardeau si elles ne recourent pas à l'euthanasie, advenant que celle-ci soit légalisée.

De plus, même si cette personne ne subit aucune pression sociale ou familiale, comment s'assurer, même si elle fait la demande d'euthanasie ou de suicide assisté pour elle-même, que c'est une décision rationnelle et motivée ? Lorsqu'une personne éprouve une grande souffrance, elle veut juste que cette souffrance cesse, mais elle n'a pas l'esprit assez libre pour décider de la solution la plus appropriée. Dans ces conditions, il sera donc difficile de s'assurer du consentement libre et éclairé de la personne.

Outre la difficulté de respecter le consentement libre et éclairé de la personne, la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté pourrait favoriser :

- Une banalisation du fait de donner la mort, quelle que soit la raison;
- Une baisse des efforts de l'État pour investir dans les soins palliatifs ou plus largement pour soulager la souffrance physique et morale des personnes.
- Une application de l'euthanasie ou du suicide assisté dans des situations de plus en plus larges : Les concepts sont trop grossiers pour que l'on puisse nuancer. Au début, on accordera l'euthanasie ou le suicide assisté dans des cas clairs. Mais comment s'assurer que l'on n'élargira pas ensuite les critères, par exemple à la souffrance morale et au mal de vivre ?

Dans ces risques de dérive, on peut voir que, si on légalise l'euthanasie ou le suicide assisté, on répondra à des besoins individuels. Cependant, la Loi va s'appliquer à toute la population et non pas à un individu seulement. Il faut donc anticiper les bénéfices et les torts de ces pratiques pour la population entière.

Nos recommandations

Étant donné que la décision que prendra le gouvernement dans le dossier de l'euthanasie et le suicide assisté ne dépend pas seulement de notre avis, nous tenons à nous prononcer dans les deux éventualités : légalisation ou maintien du statu quo concernant ces deux pratiques.

Si on ne légalise pas

Il faut garder à l'esprit que le Code criminel est de juridiction fédérale et, non, provinciale. Ainsi, même si le gouvernement provincial souhaite que l'euthanasie ou le suicide assisté soient légalisés, il n'est pas garanti que ce changement au Code criminel survienne. De plus, si jamais le gouvernement fédéral choisissait de modifier le Code criminel, cela prendra sans doute plusieurs années. Toutes ces raisons ajoutent des arguments en faveur de l'action du gouvernement provincial pour améliorer ses services dans son champ d'action, c'est-à-dire le système de santé.

Comme nous l'avons mentionné dans la section « Répondre aux besoins », le gouvernement provincial peut dès maintenant agir pour répondre à plusieurs besoins et diminuer les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté :

Développer des services

L'État doit s'assurer de répondre aux besoins de base de sa population. Ainsi, il est indispensable de développer des services pour offrir :

- Des soins palliatifs
- Des services aux parents d'enfants handicapés (physiques ou intellectuelles)
- Des services aux personnes adultes handicapées (physiques ou intellectuelles)

- Des services (soutien psychologique, répit) aux personnes qui prennent soins quotidiennement d'une personne handicapée (physique ou intellectuelle)
- Un soutien psychologique aux personnes atteintes de maladies chroniques ou dégénératives. Rétablir la communication entre les personnes et les professionnels de la santé tôt dans la maladie, dès que le diagnostic est posé, pour laisser le temps à la personne de se forger des réponses. Il faut également impliquer très tôt la famille et l'entourage.

Faire connaître le Mandat en cas d'inaptitude.

Ce document permet à une personne qui en a la capacité de décider à l'avance des décisions de fin de vie qu'elle souhaite pour elle-même et de désigner un mandataire dans son entourage qui pourra prendre en son nom des décisions de fin de vie, dans l'éventualité où la maladie ou un accident la priverait de ses facultés de façon temporaire ou permanente. Ce document est malheureusement peu connu et rarement rempli par le peu de personnes qui en connaissent l'existence.

Outiller les professionnels de la santé pour les soins en fin de vie

Il est nécessaire de former les professionnels de la santé, en dehors des services de soins palliatifs, pour :

- Les aider à répondre aux demandes de traitement en fin de vie, particulièrement lorsqu'ils reçoivent des demandes d'euthanasie et de suicide assisté, des « traitements » illégaux;
- S'assurer qu'ils connaissent la différence entre « euthanasie » et « arrêt de traitement » ou « refus de traitement »;
- Les outiller pour prendre des décisions pour les traitements en fin de vie.

Si on légalise, poser des balises pour éviter les dérives

Soyons conscients des tendances qui pourraient se mettre en place et prévoir des garde-fous, des lignes directrices pour éviter les dérapages.

Avant de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté, il faut :

- 1) Évaluer les risques et bénéfices pour les individus et pour la population en général.
- 2) Déterminer quoi légaliser : l'euthanasie ou le suicide assisté ou les deux.

Advenant une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, la question du consentement éclairé de la personne est centrale. Aucun pays, même ceux qui autorisent l'euthanasie, n'accepte qu'une tierce personne demande l'euthanasie à la place de la personne qui sera euthanasiée. La personne qui vit sa situation et ses limitations est la mieux placée pour dire si sa situation vaut d'être vécue ou non.

Lorsque l'euthanasie ou le suicide assisté sont légalisés, l'élément crucial est de s'assurer que personne ne puisse demander l'euthanasie ou le suicide assisté à la place de la personne sur qui cette décision sera appliquée. Autrement dit, il faut s'assurer d'obtenir le consentement de cette personne. Mais cela ne suffit pas. Il faut s'assurer que ce consentement est libre et éclairé. Selon la Société canadienne de pédiatrie³, il faut pour cela réunir trois éléments : la personne qui devra prendre une décision doit recevoir une information pertinente pour prendre sa décision; elle doit avoir la capacité de comprendre l'information et de prendre des décisions; enfin, le caractère volontaire de sa décision, appelé aussi libre-arbitre, doit être respecté, c'est-à-dire que la personne ne doit pas être manipulée ou contrainte et qu'elle peut changer d'idée. L'information pertinente doit comprendre les solutions de rechange existantes. Cela sous-entend que l'on a informé la personne des autres solutions pour répondre à ses besoins (ici ses souffrances) et qu'on lui

³ Société Canadienne de pédiatrie, *Les enjeux éthiques entourant la recherche en santé sur les enfants*, Paediatr Child Health 2008; 13(8):714-720.

en donne l'accès. Le mot libre ou volontaire signifie que la personne ne subit aucune pression pour prendre sa décision. D'où l'importance de s'assurer que son consentement soit réellement libre, ce qui ne sera pas forcément aisé.

Si on légalise l'une ou l'autre des pratiques, il faudra déterminer qui aura accès et à quelles conditions. Cependant, nous réitérons, l'importance des deux principes suivants :

- 1) Il ne faut pas que l'euthanasie ou le suicide assisté deviennent un substitut pour les soins palliatifs;
- 2) Ces pratiques ne doivent pas être utilisées sans le consentement libre et éclairé de la personne qui en mourra.

Ainsi, si ces pratiques en viennent à être légalisées, il faut absolument prévoir des mesures pour s'assurer que l'euthanasie et le suicide assisté restent des solutions de dernier recours et penser aux mécanismes d'application de la loi, à des balises et aux mécanismes de suivi afin d'éviter tout débordement.

Mesures face à une demande :

- 1) Identifier les raisons d'une telle demande par la personne.
- 2) Prévoir une grille d'analyse pour s'assurer que l'euthanasie ou le suicide assisté est le seul « soin approprié » pour répondre aux besoins de la personne. Sinon, s'assurer que la personne a eu accès aux services nécessaires aux autres soins plus appropriés pour répondre à son besoin, avant d'accepter une demande d'euthanasie ou de suicide assisté.

Mécanismes d'application :

- Définir clairement les personnes qui y auront accès : Douleur physique ou morale sans espoir de soulagement ou maladie en phase terminale;
- Demande libre et éclairée indispensable;

- Offrir un accompagnement médical et psychosocial optimal à la personne et à son entourage;
- Rappeler que la loi ouvre le droit à la demande à l'euthanasie, mais que le médecin n'est pas obligé de la pratiquer. Ce devra être au patient de trouver un médecin qui accèdera à sa demande;
- Prévoir un Comité de suivi de ces pratiques à l'échelle provinciale et lui donner les moyens financiers d'agir;

Conclusion

Finalement, l'euthanasie répond aux besoins d'une poignée de personnes pour lesquelles les services mis en place ne suffisent pas. Le débat ressurgit sur la place publique à chaque fois qu'un fait divers, comme ceux mentionnés dans ce document, est relaté dans les médias. On passe alors beaucoup d'énergie à demander de légaliser l'euthanasie pour répondre aux besoins de ces quelques personnes plutôt que de développer de bonnes pratiques professionnelles et des services qui pourraient profiter à toute la population. Selon nous, il est donc beaucoup trop tôt pour se demander si on doit ou non légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. Il serait plus judicieux que l'État québécois réfléchisse à des solutions permettant de répondre au plus grand nombre de citoyens, à long terme. D'autant plus que la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pour répondre à un besoin individuel pourrait avoir des conséquences importantes sur la société en général et en particulier sur les personnes vulnérables, particulièrement celles qui vivent, comme nos membres, avec une déficience physique ou une déficience intellectuelle ou une condition physique chronique.