

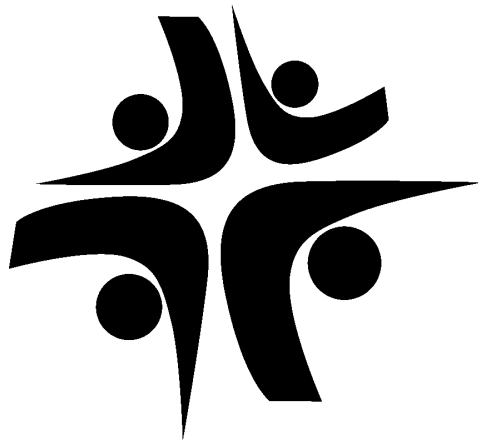
« JAMAIS PLUS »

RAPPORT SUR LE DEUXIÈME SYMPOSIUM INTERNATIONAL
SUR L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Lansdowne, Virginie
29-30 mai 2009

Organisme catholique pour la vie et la famille

Le 16 juin 2009



Le Deuxième symposium international sur l'euthanasie et le suicide assisté s'est tenu à Lansdowne (Virginie), près de Washington, DC, les 29 et 30 mai 2009. Il fut précédé par une réunion de stratégie (le 28 mai) à laquelle ont participé 38 dirigeants de groupes opposés à l'euthanasie et au suicide assisté.

Les deux événements furent organisés par M. Alex Schadenberg, directeur général de la Coalition pour la prévention de l'euthanasie (Canada) et président de la Coalition internationale pour la prévention de l'euthanasie, et coparrainés par *EPC, Not Dead Yet* (États-Unis), *Physicians for Compassionate Care* (Vermont), *Care Not Killing* (Royaume-Uni), *No Less Human* (R.-U.), le *Compassionate Health Care Network* (Canada), l'*International Task Force on Euthanasia and Assisted Suicide Terri Schiavo Foundation* (États-Unis), *ALERT* (R.-U.) et l'*Institute for the Study of Disability and Bioethics* (États-Unis).

Pendant deux bonnes journées, quelque 140 participants ont entendu d'éminents spécialistes traiter de ces graves questions et ils ont discuté entre eux des stratégies et des arguments les plus aptes à faire échec au lobby extrêmement bien organisé qui fait la promotion de l'euthanasie et du suicide assisté à travers le monde. Il est bientôt devenu évident que « ce n'est pas contre des adversaires de chair et de sang que nous avons à lutter mais contre les Principautés, contre les Puissances, contre les régisseurs de ce monde de ténèbres, contre les Esprits du mal qui habitent les espaces célestes » (Ep 6,12). Oui, il s'agit vraiment d'un affrontement spirituel.

Voici les thèmes des communications:

- *Où nous en sommes – l'histoire jusqu'à aujourd'hui*
- *Les soins palliatifs – problèmes actuels*
- *L'Initiative Washington I-1000 sur le suicide assisté*
- *Campagnes et expériences récentes*
- *Un témoignage personnel*
- *Changement culturel et virage culturel*
- *L'euthanasie par déshydratation – des cas réels*
- *Le point de vue des personnes handicapées*
- *La peur de souffrir*
- *Travailler ensemble*

Les participants réunissaient des avocats, des médecins, des infirmières, des consultants en soins palliatifs, des représentants du mouvement pro-vie, des professeurs d'université, des spécialistes de la communauté des personnes handicapées, des militants, des journalistes, des membres du clergé, des représentants diocésains, des étudiants et deux délégués du lobby pro-euthanasie/suicide assisté. Ils ont aussi entendu le témoignage de personnes handicapées ou de personnes qui accompagnent des proches handicapés.

L'événement a été une occasion privilégiée de maillage avec des personnes venues de pays où l'assistance au suicide et l'euthanasie ont déjà été légalisées.

Il aurait été trop long de présenter chacune des communications. Nous avons plutôt choisi de tirer quelques idées force de certains exposés et de conversations avec les conférenciers, celles qui semblent le mieux adaptées à notre contexte culturel. Par souci de clarté, nous allons les présenter de façon schématique.

LES DERNIERS DÉVELOPPEMENTS AU ROYAUME-UNI

Le **docteur Peter Saunders, MB, FRACS**, est secrétaire général du Christian Medical Fellowship (*l'Association médicale chrétienne*) et administrateur de la Care Not Killing Alliance, au Royaume-Uni.

- Au Royaume-Uni, le suicide assisté est un crime, tout comme le fait de tuer volontairement. En 2005, le *Mental Capacity Act* (Loi sur les facultés mentales) a rendu obligatoire en droit le mandat en cas d'incapacité.
- Dans son rapport du 17 février 1994, le Comité spécial de la Chambre des Lords a recommandé:
 - de ne pas amender la loi pour autoriser l'euthanasie
 - que le patient jouissant de ses facultés puisse refuser un traitement
 - de développer les services de soins palliatifs
 - de favoriser les recherches sur le soulagement de la douleur et le contrôle des symptômes
 - d'éviter que les décisions qui limitent les traitements soient déterminées par les ressources disponibles.

Lord Walton of Detchant a précisé : « *Nous avons conclu qu'il était virtuellement impossible de nous assurer que tous les actes d'euthanasie seraient vraiment volontaires et qu'une libéralisation de la loi au Royaume-Uni n'entraînerait pas d'abus. Nous nous sommes également souciés de ce que les personnes vulnérables – âgées, seules, malades ou dans la détresse – puissent subir ou s'imaginer subir des pressions pour les amener à demander une mort prématurée.* »

- Entre 2003 et 2005, Lord Joffe a déposé trois projets de loi. Le premier est mort au feuillet; le deuxième a entraîné les rapports du Comité spécial; et le troisième a été soumis au vote.
- En 2006, face au Projet de loi sur l'assistance à la mort (*Assisted Dying*), qui voulait autoriser le suicide assisté mais non l'euthanasie (il prévoyait la participation des infirmières et comportait des définitions inquiétantes, par exemple celles du « malade en phase terminale » ou de la « souffrance

insupportable »), des groupes de défense des personnes handicapées, des groupes professionnels, des soignants, des groupes pro-vie, des organismes religieux et des citoyens inquiets se sont réunis pour former une alliance : *Care Not Killing* (Soigner au lieu de tuer). Il leur aura fallu six mois. La Conférence des évêques catholiques, l'Église d'Angleterre et l'Association médicale chrétienne en font partie depuis le début et ont fourni les 12 000 livres nécessaires au lancement de cette initiative.

- *Care Not Killing* regroupe 18 organismes membres et 30 organisations associées. Parmi ses membres, signalons: ALERT, l'Association de médecine palliative de Grande-Bretagne et d'Irlande, le Conseil des personnes handicapées du Royaume-Uni, CARE, la Conférence des évêques catholiques d'Angleterre et du Pays de Galles, l'Union catholique, l'Association médicale chrétienne, l'Église d'Angleterre, l'Alliance évangélique, l'institut Heythrop, l'Association des avocats chrétiens, l'Association du mouvement Hospice d'Irlande du Nord, RADAR et Right to Life.
- Tous ces partenaires, et plusieurs autres qui n'ont pas nécessairement le même avis sur l'avortement ou d'autres dossiers controversés, sont d'accord sur trois objectifs communs:
 - Promouvoir la quantité et la qualité des soins (palliatifs)
 - S'opposer à l'assistance à la mort
 - Faire évoluer l'opinion publique

Leur stratégie commune comprend:

- Un site Internet – www.carenotkilling.org.uk
 - Un slogan efficace– « Soigner au lieu de tuer » (*Care Not Killing*)
 - Des ressources : feuillets, DVD, articles
 - Des porte-parole
 - Des recherches fondées sur des données probantes
-
- Lancé le 30 janvier 2006, *Care Not Killing* a diffusé 500 000 dépliants et 15 000 copies d'un DVD intitulé « Les médecins parlent du suicide assisté », participé à un important débat public contre le mouvement "Dying in Dignity" (Mourir dans la dignité), organisé une pétition et une grande campagne de lettres aux pairs et aux députés de même qu'une forte campagne de presse : patients, médecins et personnes handicapées ont pris position contre le projet de loi; des chefs religieux ont fait front commun; des manifestations ont été organisées devant le parlement et les gens sont venus nombreux exprimer leur opposition au projet de loi, qui a été rejeté par 148 voix contre 100 en deuxième lecture, le 12 mai 2006.

- Le 29 juin 2006, l'Association médicale britannique votait à une forte majorité contre l'euthanasie : 65% contre l'euthanasie volontaire, 65% contre le suicide assisté et 94% contre l'euthanasie non volontaire.
- À l'heure qu'il est, la loi reste ce qu'elle était et la profession médicale s'oppose massivement à l'euthanasie et au suicide assisté même si les sondages d'opinion restent favorables à l'amendement de la loi. L'organisme « Dignity in Dying » s'est regroupé (12 employés et plus d'1 million de livres de chiffre d'affaires) : il fait la promotion des refus de traitement anticipés, soutient devant les tribunaux des causes généreusement subventionnées et présente l'assistance médicale au suicide comme une composante des soins aux personnes en fin de vie. Il recrute de nouveaux porte-parole, va chercher l'appui de vedettes et fait la promotion de suicides « Dignitas » largement médiatisés.
- La stratégie de *Care Not Killing* vise à :
 - Mettre en lumière les positions extrêmes de nos opposants
 - Publiciser des comportements exemplaires
 - Faire connaître les abus commis en Oregon et aux Pays-Bas
 - Souligner le petit nombre de demandes et les problèmes de sécurité publique
 - Faire du lobbying à l'intérieur du Parlement
- Pour les médias, *Care Not Killing* est devenu la référence. Il ne s'agit pas d'une OSBL mais d'une société par actions, non caritative, et les cinq membres de son conseil d'administration se réunissent aux deux mois. Des représentants des organismes membres siègent à son conseil consultatif pour élaborer les stratégies.

LE POINT SUR L'OREGON – UNE ÉROSION DE LA CONSCIENCE

Le docteur William Toffler, MD, est professeur de médecine familiale et directeur national des « Physicians for Compassionate Care » à Portland (Oregon).

L'examen de la situation du suicide assisté en Oregon montre que

- Le « modèle législatif » de l'Oregon présente de graves lacunes (en dépit du secret qui l'entoure)
- Il a eu un impact sur des événements aux États-Unis et à l'étranger
- Il y a eu une érosion de l'éthique médicale traditionnelle et de la confiance au médecin
- La protection de la liberté de conscience est devenue un enjeu à défendre

L'étude de six cas par un universitaire (Hendin H, Foley K., « Physician assisted suicide in Oregon: a medical perspective », *Michigan Law Review* 2009;106: 1613-45) révèle:

- Le défaut d'offrir l'alternative des soins palliatifs
- Le caractère inadéquat des « mesures de protection »
- L'accent mis sur la protection des médecins
- Des déviations par rapport à la pratique médicale acceptée
- Une supervision inadéquate

Alors pourquoi dire non au suicide assisté?

- C'est dangereux pour les patients :
 - *Pressions liées au coût des soins de santé*
 - *On ne protège pas les personnes déprimées ou atteintes de maladie mentale*
 - *Les familles peuvent être laissées de côté, on ne les avise pas*
 - *Aucune supervision de la qualité des soins au patient*
- Les militants veulent une loi encore plus libérale

Plusieurs pressions et plusieurs appréhensions renvoient au coût des soins de santé ...

- Limites imposées aux dépenses en soins de santé
 - *L'OHP (Oregon Health Plan) ne rembourse pas la chimiothérapie, la radiothérapie ou l'intervention chirurgicale si on estime que le patient a moins de 5 ans à vivre*
 - *MAIS le suicide assisté sera remboursé à titre de « soins de confort »*
- La période de la vie la plus coûteuse est la plus facilement sacrifiée
- Une vie coûteuse n'a pas autant de valeur
 - *Cela inquiète les adultes handicapés*
 - *Des nouveau-nés handicapés ont été euthanasiés en Hollande*

Derek Humphry, fondateur de la Hemlock Society (devenue depuis *Compassion and Choice*), a dit ouvertement que « l'assistance médicale au suicide et l'euthanasie peuvent contribuer à résoudre le problème de la hausse des coûts des soins de santé » (12/2/1998).

La douleur n'est pas la principale raison qui pousse à demander le suicide, d'après des membres des familles de l'Oregon. Sur une échelle de 1 à 5, les symptômes physiques n'ont jamais reçu de note au-dessus de 2.

- Voici les raisons les plus importantes:
 - Le désir de contrôler les circonstances entourant la mort
 - La crainte de perdre sa dignité
 - Le fait qu'on préfère mourir chez soi
 - Le souci d'indépendance, d'autonomie pour les soins personnels et de qualité de la vie

La dépression n'est pas traitée.

- Les personnes déprimées ou atteintes de maladie mentale sont réputées « habiles à consentir » (*competent*) à moins de présenter des signes de « confusion mentale » (*impaired judgment*).
- Le terme *capable* est employé sur les formulaires médicaux de l'Oregon pour décrire une personne qui « est en mesure de prendre des décisions en matière de traitement et de les communiquer aux soignants, et notamment de communiquer par l'entremise de proches habitués à sa façon de communiquer, si ces personnes sont disponibles ».
- Il n'est pas nécessaire d'aiguiller les patients vers la santé mentale.

Le modèle de l'Oregon a:

- Légalisé un « voile de secret »
 - Les médecins doivent *falsifier le certificat de décès* (Art. 4 (l)(ii)(B)(2) en inscrivant la maladie terminale sous-jacente comme cause de la mort
 - On recueille la documentation obligatoire en termes de conformité à la loi mais ces documents peuvent ne pas être accessibles au public pour examen (Art. 15)
- Institutionnalisé une pratique médicale déficiente :
 - On ne se soucie plus d'abord de soulager la détresse
 - Il n'y a pas d'examen par les pairs ou de surveillance de la qualité des soins médicaux
 - L'absence de normes médicales fait que les médecins qui participent « de bonne foi » **ne peuvent** être sanctionnés pour incompétence (perdre leur permis d'exercer), perdre leur emploi, être radiés du collège des médecins ou de leur association professionnelle, être mis en accusation au pénal (aller en prison) ou être poursuivis au civil pour faute professionnelle.

Ce qu'on appelle la « mort dans la dignité » est devenu la mort sur demande:

- Le droit de choisir de mourir quand on le veut devient le droit d'autres personnes de décider pour vous quand vous ne le pouvez pas.
- L'autonomie et le contrôle exercé par le petit nombre deviennent une forme de violence pour un grand nombre de personnes vulnérables.
- Le plan conçu pour être appliqué dans des circonstances exceptionnelles mène à la mort sur demande et à l'élimination de « vies dépourvues de valeur et dignité » (*worthless undignified lives*).

Parce que les défenseurs du suicide assisté ont fait très attention, il y a peu de faits connus qui confirment qu'on soit déjà engagé sur la pente dangereuse (*slippery slope*). Mais le cas de Barbara Wagner montre bien que le risque est réel ... Cette femme de 64 ans, chauffeur d'autobus scolaire à la retraite, a subi une rechute de son cancer du poumon métastatique après une rémission de 2 ans. Son oncologue lui a prescrit une chimiothérapie pour ralentir la progression du cancer, en réduire les symptômes et prolonger la vie de sa patiente. Barbara

a reçu une lettre de l'assurance-maladie de l'Oregon (OHP) l'avisant que la chimiothérapie n'est pas couverte... mais que les médicaments pour l'assistance médicale au suicide le sont à 100% (*Eugene Register - Guard*, 3 juin 2008).

La liberté de conscience des médecins est battue en brèche; on leur dit que leur objection de conscience revient « à imposer à leurs patients leurs propres convictions religieuses ou morales » (Comité d'éthique ACOG, Opinion N° 385, novembre 2007).

- Le bien-être du patient est la priorité
- Au cas où sa conscience amènerait un médecin à « dévier de la pratique normale », il doit en informer ses patients au préalable
- Il a le devoir de référer son patient ailleurs dans les meilleurs délais
- Dans les situations « d'urgence », le médecin doit dispenser les soins nonobstant ses objections personnelles au plan moral
- Dans les « régions sous-équipées », la loi souligne que « les soignants ... doivent pratiquer à proximité de personnes qui ne partagent pas leur point de vue... »

L'INITIATIVE WASHINGTON I-1000 POUR LE SUICIDE ASSISTÉ

Margaret Dore est une avocate de la région de Seattle. Elle a été admise au barreau en 1986 et représente des clients dans des causes de tutelle, de succession et fiducie. Elle est la présidente sortante du Comité sur le droit des aînés de la Section de droit familial de l'Association du Barreau des États-Unis (ABA).

Parce qu'elle s'intéresse à la violence dont sont victimes les aînés, elle a étudié plusieurs projets de loi favorables à l'euthanasie et au suicide assisté et en est venue à la conclusion qu'ils disent pratiquement tous la même chose. Voici la synthèse qu'elle a présentée au symposium:

- Les lois sur la « mort dans la dignité » sont des STATUTS.
- La première question est donc de savoir ce qu'elles disent. D'ailleurs, elles disent toutes essentiellement la même chose:
 - Ce sont des lois sur l'euthanasie déguisée. Le nouveau projet de loi canadien (C-384) est l'exception en ce sens qu'il se présente clairement comme une loi sur l'euthanasie. Dans les versions américaines, on ne peut parler d'euthanasie parce que l'euthanasie, le meurtre par compassion, etc. sont définis en dehors des statuts.
 - Les projets de loi ont relâché les exigences en ce qui a trait aux facultés mentales et il est plus facile de faire signer les gens.
 - Les projets de loi autorisent précisément des comportements qui font qu'un patient peut être contraint par des tiers.

- Le risque de poursuites au civil pour des gestes posés par des tiers est pratiquement illusoire.
- Une fois qu'il a signé, le patient n'a pas à confirmer son consentement, quoiqu'en disent plusieurs organismes favorables à ce type de document. Les patients ont le droit de révoquer la demande qu'ils ont faite mais ce n'est pas la même chose que de confirmer son consentement. Un patient incapable, sous sédation ou endormi n'aura pas la possibilité de révoquer la demande qu'il a faite antérieurement.
- De manière générale, les statuts sont trompeurs et le « choix » est une duperie.
- Conclusion: Les projets de loi promus par les partisans de la « mort dans la dignité » ne sont affaire ni de choix ni de dignité. Ils reviennent à permettre aux gens de faire pression sur d'autres pour leur faire accepter une mort prématurée voire pour la provoquer. Ils incitent aussi des patients qui ont encore des années à vivre à cesser d'espérer.

« CHANGEMENT CULTUREL ET VIRAGE CULTUREL »

Wesley Smith (États-Unis) est agrégé supérieur de recherche à l'institut *Discovery*, directeur adjoint du Groupe de travail international sur l'euthanasie et le suicide assisté et conseiller spécial du Centre sur la bioéthique et la culture. Il a quitté la pratique du droit à temps plein en 1985 pour se consacrer à l'écriture et au plaidoyer public. Son livre *Forced Exit: The Slippery Slope from Assisted Suicide to Legalized Murder* (1997) est devenu un classique du plaidoyer contre l'euthanasie.

Voici quelques-unes des principales idées de sa communication:

- La santé est devenue le bien par excellence dans la société. Notre société ne se fixe plus comme objectifs la justice, l'égalité et le soutien mutuel mais elle veille à ce que personne ne souffre. Nous sommes désormais paralysés par la peur de souffrir. Si le but premier de la société est la qualité de vie et de veiller à ce que nul ne souffre, les principes du bien et du mal n'ont plus d'importance. Certaines personnes pourront décider qu'il est dans l'intérêt bien compris de certaines autres... de mourir.
- Avec l'effondrement du jugement moral et de la pensée critique dans la société, nous devons intervenir pour aider les personnes déprimées qui veulent mourir. Il nous faut redevenir une société inspirée par la sollicitude et la compassion. Nous ne pouvons pas abandonner les personnes, mais travailler à alléger leur souffrance. Cela demande du temps et de l'énergie.

- La solution, ce sont les soins palliatifs et le contrôle de la douleur. Le pouvoir des soins palliatifs, de l'amour et de la compassion est immense.
- Notre rôle comme genre humain est d'amener la personne à passer du stade du « je veux mourir » à celui du « je suis prêt(e) à mourir ».
- Le mouvement d'aide au suicide fait des victimes : il tue la personne qui souffre et il cause de la souffrance. Nous avons une meilleure solution : l'AMOUR et la COMPASSION... l'ÊTRE AVEC ...

LE POINT DE VUE DES PERSONNES HANDICAPÉES (1)

Diane Coleman (États-Unis) est atteinte de déficiences importantes; elle est la présidente fondatrice de Not Dead Yet, organisme laïque de défense des droits des personnes handicapées, qui s'oppose à l'euthanasie et au suicide assisté.

- Les grands thèmes et le message de cet organisme sont que:
 - Le système médical résiste à l'obligation de rendre des comptes
 - Les contraintes financières menacent le système médical
 - La société et le personnel médical ont des préjugés contre les personnes handicapées
 - La hantise de l'invalidité alimente le plaidoyer en faveur de l'euthanasie
- Une revendication centrale du mouvement pour les droits des personnes handicapées, c'est: *NOTHING ABOUT US, WITHOUT US* (Ne décidez pas sans nous de ce qui nous concerne).
- Qu'est-ce que l'invalidité a à voir avec l'aide au suicide? Les personnes qui sont étiquetées « en phase terminale », du fait d'un pronostic médical qui leur donne moins de six mois à vivre, sont déjà en situation d'invalidité ou le seront presque certainement.
- «Quand des patients demandent à mourir plus tôt, il faut explorer les points suivants : l'efficacité du contrôle des symptômes, les problèmes du patient avec sa famille, ses amis et les travailleurs de la santé, les troubles psychologiques, en particulier le deuil, la dépression, l'anxiété » (Block SD; Billings JA, « Patient requests to hasten death. Evaluation and management in terminal care », *Archives of Internal Medicine*, 154(18),2039-47; 26 septembre 1994).
- « Le désir d'euthanasie ou de suicide assisté naît de la peur et de l'expérience de deux grands facteurs : la désintégration et la perte de la communauté. Ces facteurs s'additionnent pour donner aux participants l'impression qu'ils perdent leur identité... Les symptômes et la perte

d'autonomie fonctionnelle peuvent créer une situation de dépendance à l'égard des autres, situation que les participants ont largement tendance à juger intolérable : 'je suis un poids pour les autres, je continue de gêner les personnes qui s'occupent de moi... Je ne veux pas être comme ça. Je n'aimerais vraiment pas ça, vraiment pas. Non, j'aimerais mieux mourir.' »

« Les participants évoquent l'idée de dignité pour décrire des expériences associées à la désintégration... 'Tu deviens un sac de patates qu'on transporte d'un endroit à l'autre, qui va et vient de l'hôpital, qu'on conduit chez tes médecins ou qu'on pousse en fauteuil roulant, et ça t'enlève toute dignité, toute conscience de ce que tu vauds, toute volonté de vivre.' »

« . . . La perte de la communauté atrophie peu à peu le désir et les occasions de nouer et d'entretenir des contacts personnels, du fait de la perte de mobilité, de l'exclusion et de l'aliénation de la part des autres, et à cause de gestes de repli sur soi de la part des participants... » Lavery, J.M., Boyle, J., Dickens, B.M., Maclean, H., et Singer, P.A. (2001), « Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: A qualitative study », *Lancet*, 358 (9279), 362-7.

- « Ce sont là des problèmes typiques de déficience, et les défenseurs des personnes handicapées sont là pour affirmer que ces sentiments ne sont pas inévitables, que leurs causes peuvent être tenues en respect de manière efficace et, surtout, que ces émotions ne sauraient faire de la mort une solution » (tiré du mémoire du groupe *Not Dead Yet*, reconnu comme ami de la cour dans la cause Montana).
- En 1997, le *National Council on Disability* des États-Unis publiait une déclaration intitulée : « Le suicide assisté : le point de vue des personnes handicapées » : le texte en a été publié de nouveau en 2005. Elle affirme que « les données aujourd'hui disponibles indiquent clairement que l'intérêt des quelques personnes qui profiteraient de la légalisation de l'assistance médicale au suicide ne font pas le poids en regard de la probabilité que les lois, procédures et normes professionnelles qu'on pourrait édicter pour réglementer l'aide au suicide seront détournées pour mettre fin sans nécessité à la vie de personnes handicapées... Tant que notre société ne fournira pas aux personnes handicapées un système complet, entièrement subventionné et opérationnel de logement adapté, c'est la seule position qu'en conscience puisse appuyer le *National Council on Disability*. »

Les deux passages que voici du mémoire de *Not Dead Yet* dans la cause Montana illustrent des tendances plus inquiétantes ...

- « Les défenseurs du suicide assisté parlent de « mort dans la dignité » pour justifier leur position mais, quand on leur demande quelles sont les

atteintes à la dignité qui les préoccupent, ils citent à tout coup le besoin d'assistance pour des activités quotidiennes d'hygiène et de toilette et d'autres problèmes de déficience comme autant de raisons dont tout le monde devrait admettre qu'elles justifient deux poids deux mesures : aider certaines personnes à se suicider alors que toutes les autres bénéficient de programmes de prévention du suicide. De la même façon que le langage raciste ou sexiste est méprisant, le fait d'assimiler la déficience au manque de dignité est carrément discriminatoire. On ne s'étonne pas que ces positions négatives soient parfois endossées par des personnes qui ne sont pas handicapées de naissance mais qui le sont devenues à la suite d'un traumatisme ou d'une maladie chronique. Mais en tant que personnes handicapées, nous estimons avoir une qualité de vie égale ou supérieure à celle que se reconnaît le grand public. »

- « En soutenant qu'il est irrationnel pour une personne non handicapée de mettre un terme à sa vie mais qu'il est raisonnable pour une personne handicapée de le faire, la loi suppose que la vie de la personne non handicapée est intrinsèquement plus précieuse et plus valable que celle de la personne handicapée. À notre avis, rien ne décrit mieux l'enjeu fondamental du mouvement pour la défense des droits des personnes handicapées. À la base des droits humains des personnes handicapées prévaut le principe qu'une invalidité ne diminue pas la valeur inhérente à la vie personnelle; ce sont plutôt les préjugés et les obstacles environnants qui la compromettent. »
- « N'offrir le suicide assisté qu'aux personnes handicapées en leur refusant les services de prévention du suicide, sur la base d'un pronostic médical de maladie terminale ou pour toute autre raison, c'est violer la loi (ADA) parce que c'est alors la présence ou l'absence de déficience qui détermine si le gouvernement de l'État ou de la municipalité:
 - fait appliquer les lois qui exigent des professionnels de la santé qu'ils protègent les personnes qui mettent en danger leur propre existence;
 - réagit à l'expression d'intentions suicidaires chez les personnes handicapées en appliquant des mesures létales qu'on n'applique jamais à des personnes non handicapées;
 - fait enquête et fait appliquer les statuts sur l'homicide, la violence ou la négligence à l'égard des personnes pour les signalements d'aide au suicide. »
- « L'enjeu, c'est la peur aiguë qu'ont les personnes non handicapées de devenir handicapées. Quand une personne handicapée exprime le désir de mourir, les personnes non handicapées jugent sa demande raisonnable parce qu'elles projettent sur son cas leurs propres idées préconçues et parce qu'elles sont convaincues que le fait de vivre avec une déficience grave supprime l'indépendance, la dignité et l'autonomie;

en un mot, que c'est pire que la mort. Le désir de la mort se fonde sur l'opinion des personnes non handicapées, qui pensent que le problème fondamental des personnes handicapées est leur invalidité ou leur besoin permanent de soins, d'appareils et de produits de santé. »

- « Quand des professionnels de la santé et des journalistes utilisent des expressions comme « prisonnière de son corps », « impotente », « qui souffre sans raison » ou « la qualité plutôt que la quantité de vie », supposément par souci d'humanité et de compassion, ils expriment en réalité leur peur de la déficience grave et une opinion sérieusement erronée : '*je ne pourrais jamais vivre comme ça*'. La société transpose ces émotions dans une politique sociale prétendument raisonnable d'aide au suicide. Chaque fois qu'on [décide] que le problème en est un d'invalidité permanente, la mort représente la solution... Le désir de mourir devient désir de liberté et cesse d'être un suicide. Et si c'est un suicide, il devient 'raisonnable' et, par conséquent, différent des suicides provoqués par [le même] trouble affectif ou [le même] désespoir illogique [que connaissent des personnes non handicapées]. » (C.J.Gill, Suicide Intervention for People With Disabilities: A Lesson in Inequality, 8 *Issues in Law & Med.* 37, 39 (1992).)
- Voici enfin ce que savent les personnes handicapées et que les autres dépendent des millions à étudier chez les personnes et les familles:
 - Les gens changent d'idée sur ce qui est ou non acceptable à mesure que progresse leur maladie
 - Les proches ne peuvent pas prédire à coup sûr et précisément ce que choisira la personne qui a une décision à prendre
 - Les proches vivent des conflits d'intérêt et ils projettent sur leur parent leurs déceptions personnelles
 - Le manque de services à la maison et dans la collectivité est un gros problème
 - Les soignants disent des choses pour inciter les personnes et les familles à renoncer au traitement (pression)
 - Les soignants appuient les politiques publiques pour éviter d'avoir à rendre des comptes
 - Les soignants ne prédisent pas toujours précisément à quel moment arrivera la mort
 - Les soignants reconnaissent moins de valeur aux personnes handicapées ou affectées de déficiences graves

LE POINT DE VUE DES PERSONNES HANDICAPÉES (2)

Alison Davis (R.-U.) dirige « No Less Human », groupe pour les personnes handicapées, leurs familles et leurs aidants naturels qui fait campagne pour le droit à la vie de toutes les personnes handicapées, de la conception à la mort naturelle. Elle-même est atteinte de spina-bifida, d'hydrocéphalie et de quelques autres déficiences physiques, et utilise un fauteuil roulant à temps plein.

On trouvera en annexe (Annexe 1)) son témoignage personnel, présenté au Deuxième symposium international sur l'euthanasie et le suicide assisté.

CONCLUSION

Notre pays fait face à une troisième tentative de la députée Francine Lalonde, du Bloc québécois, pour faire légaliser l'euthanasie et le suicide assisté : le projet de loi C-384 (*Loi modifiant le Code criminel – droit de mourir dignement*). Sera-t-il adopté? Cela reste à voir. Mais une chose est sûre : le problème ne disparaîtra pas. Le lobby pancanadien en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté travaille en étroite collaboration avec le lobby international à promouvoir ces pratiques meurtrières. Ils n'auront de repos qu'ils n'aient atteint leur but.

Le 16 juin 2009

ANNEXE 1

ALISON DAVIS : UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE

Le meilleur argument que je puisse présenter, c'est sans doute ma propre expérience. J'ai supporté beaucoup de douleurs pendant ma vie et je dois aujourd'hui augmenter mes doses de morphine, qui n'arrivent même pas toujours à atténuer la douleur. En plus de la spina-bifida et de l'hydrocéphalie, et du fauteuil roulant, je souffre d'emphysème -- problème respiratoire qui m'expose aux infections pulmonaires -- d'arthrite, d'hyperlordose lombaire et de cypho-scoliose -- ce qui déforme ma colonne vertébrale dans tous les sens -- et d'ostéoporose -- une fragilité osseuse qui a amené ma colonne vertébrale à s'affaïsser en coinçant des nerfs. Quand la douleur est au maximum, je ne peux ni bouger ni penser ni parler.

Plus tôt cette année, j'ai éprouvé des symptômes mentaux très inquiétants, provoqués en fait par des doses excessives de morphine. On m'a donné le choix : prendre la morphine à forte dose et vivre avec ces symptômes ou réduire la dose, pour les prévenir, mais voir la douleur physique augmenter. J'ai choisi la deuxième option. Je préfère la douleur physique à la douleur mentale, mais c'est assurément une route difficile à suivre : la douleur physique est grave et indéfinie, et on m'assure qu'elle va inévitablement augmenter.

Il y a une vingtaine d'années, l'accumulation de diverses formes de douleur a fait naître chez moi le désir de mourir. À l'époque, les médecins estimaient que je n'en avais plus pour très longtemps. Avec le temps, le désir de mourir est devenu un souhait permanent pendant une dizaine d'années. Pendant les cinq premières de ces dix années, j'ai tenté à plusieurs reprises de m'enlever la vie.

Certaines tentatives étaient de véritables « appels au secours ». Je trouvais toutes sortes de façons de me blesser pour ajouter à la douleur sévère que j'éprouvais déjà au dos. Mes amis ont fait le tour de la maison pour retirer tous les objets contondants (je me rappelle clairement avoir avalé de petits repas à la cuiller parce qu'on avait fait disparaître tous les couteaux) mais je pouvais toujours me servir d'épingles, d'aiguilles, voire de trombones ou de crayons bien aiguisés pour rouvrir les plaies de mes poignets, que je m'étais auparavant ouverts avec un couteau.

Mais d'autres tentatives étaient plus sérieuses et j'ai eu recours à diverses méthodes : fortes surdoses de divers médicaments et graves entailles aux poignets. J'étais décidée à réussir alors, surtout en une occasion dont je me souviens particulièrement. J'avais pris une forte surdose de médicament antidouleur et je m'étais gravement entaillé les poignets avec un vieux canif rouillé qui avait échappé à la rafle des objets pointus. Puis j'ai avalé une pleine bouteille de Martini, je me suis mise au lit, j'ai pris mon ourson en peluche préféré et j'ai attendu la mort. Heureusement pour moi (à l'époque, j'ai pensé que c'était une terrible malchance), mon amie Sue est arrivée peu après.

Ma porte n'était jamais verrouillée. Elle est entrée, elle a vu que je perdais conscience et elle a appelé l'ambulance. On m'a conduite à l'hôpital, on m'a traitée contre ma volonté. Les médecins ont attendu que je m'évanouisse pour me traiter quand même. Si l'euthanasie avait été légale à l'époque, je n'aurais pas hésité une seconde et si les testaments biologiques avaient eu force de loi, j'en aurais certainement rédigé un pour refuser toute forme de réanimation. J'aurais satisfait à tous les critères dits « stricts » mis de l'avant par les groupes pro-euthanasie et qui sont obligatoires là où on a légalisé l'euthanasie et le suicide assisté.

Il aura fallu plusieurs années à mes amis, et en particulier à Colin, mon adjoint à temps plein qui parle ici en mon nom, pour me convaincre que ma vie avait de la valeur. Leurs efforts et un voyage en Inde en 1995, lors duquel j'ai rencontré des enfants handicapés que j'ai ensuite aidés financièrement, ont contribué à changer ma vie. Après ce voyage, j'ai dit à Colin : « Tu sais, je pense que je veux vivre. » C'était la première fois en dix ans que cette idée me venait.

Si l'euthanasie ou le suicide assisté avaient été légalisés, j'aurais perdu les meilleures années de ma vie. Et personne alors ne pouvait savoir que l'avenir me réservait ce bonheur et que les médecins avaient tort de penser qu'il ne me restait que peu de temps à vivre¹.

Il y a quelques années, j'ai lu un petit livre d'un jeune médecin britannique, James Casson, qui était en train de mourir du cancer. Il avait intitulé son ouvrage : « Mourir, la plus grande aventure de ma vie² ». Je pense qu'il faudrait aussi un livre intitulé « Vivre, la plus grande aventure de ma vie ». Ma vie a été pleine de douleurs et de souffrance, c'est vrai. Mais elle a été aussi une longue aventure, avec des hauts et des bas extraordinaires. Je pense que ma mort éventuelle sera, elle aussi, une aventure mais, pour l'instant, il me suffit d'attendre que cette aventure vienne à son heure, de manière naturelle.

ALISON DAVIS, mai 2009

¹ Il n'est pas rare que les médecins se trompent sur l'espérance de vie de leurs patients. La baronne Ilora Finlay, médecin en soins palliatifs, cite le cas d'un patient cancéreux qui vit toujours, 18 ans après avoir reçu un pronostic de phase terminale et avoir demandé l'euthanasie : « Assisted Suicide is fine in a perfect world. We don't live (or die) in one' », *The Times*, Londres, le 1^{er} avril 2009.

² James H. Casson, *Dying: The Greatest Adventure of My Life*, Christian Medical Fellowship Publications, 1986.