



Mémoire sur la question du droit de mourir dans la dignité

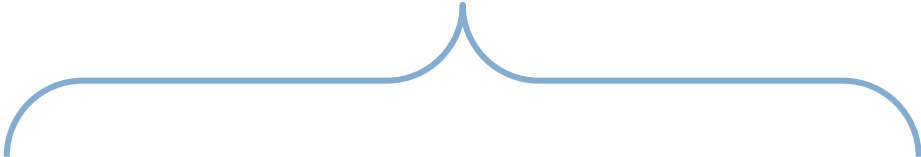


Le Phare
Enfants et Familles



Mars 2010





« Les soins palliatifs... nous rappellent aussi que notre force face à la souffrance et à la mort, est de nous soutenir les uns avec les autres. C'est pourquoi, dans les équipes dans lesquelles on communique, on se parle, on échange, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches n'est pas vécu comme un échec, ni comme une tâche impossible.

Mais ce « porter ensemble » la souffrance et la mort d'autrui n'est possible que sur la base d'une prise de conscience collective des enjeux de l'accompagnement. »

*Marie de Hennezel, psychologue et psychothérapeute
Conférence donnée le 12 octobre 2007 à Nantes*




Table des matières

Message de la direction du Phare, Enfants et Familles	1
Liste des membres du conseil d'administration 2009-2010	2
Liste des membres du comité de rédaction	3
Introduction	4
1 - Des soins complexes et constants qui s'imposent dans la vie quotidienne des familles	5
2 - Les facteurs qui distinguent les soins palliatifs pédiatriques des soins palliatifs destinés aux adultes	7
3 - Les enjeux éthiques et l'importance pour Le Phare, Enfants et Familles de la dignité.....	9
Conclusion.....	14
Bibliographie	16

Message de la Direction du Phare, Enfants et Familles

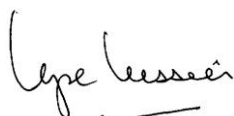
Monsieur le président,

Mesdames et messieurs les parlementaires,

Nous vous remercions de votre invitation à participer aux travaux de la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de la consultation sur la question du droit de mourir dans la dignité et de nous permettre de vous exposer notre position sur ce sujet sensible et délicat. Ce sujet nous semble d'autant plus sensible et délicat quand il concerne des milliers d'enfants du Québec atteints de différentes pathologies limitant ou à risque de limiter leur espérance de vie : maladies génétiques, dégénératives ou neurologiques, cancers ou maladies qui sont des séquelles reliées à des naissances prématurées.

Ce sujet, aussi difficile et sensible qu'il soit, aux yeux de chacun, requiert qu'il soit abordé avec vigilance, attention et professionnalisme. Notre conseil d'administration est très conscient de sa responsabilité en termes d'éthique et est très heureux d'avoir l'opportunité d'exposer ses convictions et ainsi contribuer à cette concertation collective.

Nos experts qui ont collaboré à la rédaction de notre mémoire espèrent pouvoir contribuer au cheminement progressif de cette réflexion, portant sur la question du droit de mourir dans la dignité, qui s'intègre naturellement dans le cycle de VIE à tous.



Lyse Lussier

Directrice générale du Phare, Enfants et Familles

Liste des membres du conseil d'administration du Phare, Enfants et Familles
2009-2010

Isabelle Cantin
(Vice-présidente)

Alain Coudé
Ingénieur

Marc Giroux
Vice-président, Marketing Metro Inc.

Bernard Lamarre
Président du Conseil
Groupe Bellechasse Santé

Hélène Lévesque
Gestionnaire clinico- administratif Programme de pédiatrie spécialisée
CHU Sainte-Justine

Nicole Marcil-Gratton
(Présidente déléguée)
Démographe

Marcel Martin
(Secrétaire-trésorier)
Vice-président - Services Financiers
Groupe Investors Inc.

Louiselle Paquin
(Présidente)
Vice-présidente exécutive Finances
SITQ

Frédéric Pérodeau
Associé, litige
McCarthy Tétrault

Catherine Sévigny

Dr Micheline St-Marie
Directrice associée des services professionnels
Hôpital de Montréal pour enfants

Michèle Viau-Chagnon
Fondatrice

Nicole Magnan

Liste des membres du comité de rédaction du mémoire portant sur la question du droit de mourir dans la dignité

Nous remercions les membres du comité de rédaction pour leur précieux apport. Outre le partage de leurs expertises, nous soulignons leur mobilisation immédiate qui nous a permis de produire ce document.

- ◆ **Docteur Marie-Anne Archambault-G**, MD, FRCPC, BSc
- ◆ **Madame Lison Bédard**, directrice des programmes au Phare, Enfants et Familles
- ◆ **Monsieur Marco Bonanno**, psychologue
- ◆ **Monsieur Franco A. Carnavale**, inf., Ph.D., Consultant en éthique clinique pour Le Phare, Enfants et Familles, Professeur agrégé, Université McGill
- ◆ **Madame Manon Champagne**, Ph.D., professeure et chercheuse, département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
- ◆ **Madame Lyse Lussier**, directrice générale du Phare, Enfants et Familles
- ◆ **Madame Nicole Marcil-Gratton**, C.Q. , Fondatrice de la Maison André-Gratton et présidente déléguée du conseil d'Administration du Phare, Enfants et Familles
- ◆ **Madame Suzanne Mongeau**, PH.D, professeur, École de travail social, Université du Québec à Montréal
- ◆ **Madame Michèle Viau-Chagnon**, M.Éd., C.Q. , Fondatrice et membre du conseil d'Administration du Phare, Enfants et Familles

Introduction

Les enfants gravement malades sont le plus souvent pris en charge par leurs parents à domicile, 24 heures par jour, sept jours sur sept. Les parents apprennent alors à dispenser des soins complexes, normalement donnés par des professionnels de la santé. La durée de la maladie est variable, s'étalant parfois sur de nombreuses années. Avec le temps, les problèmes s'accumulent : isolement des familles, problèmes financiers, aucun endroit pour faire garder l'enfant malade et aucun répit possible pour la famille. Le niveau de stress élevé auquel sont soumis les parents engendre l'épuisement et entraîne parfois la dépression et l'éclatement de la famille.

Au Québec, si plusieurs structures offrent des services de répit et de soutien aux familles d'enfants handicapés, la problématique restait entière pour les nombreuses familles d'enfants qui nécessitent des soins médicaux complexes. Un regroupement de parents et de professionnels des hôpitaux pédiatriques de Montréal se sont penchés sur cette problématique et ont fondé, en 1999, Le Phare, Enfants et Familles, organisme sans but lucratif qui a pour mission d'offrir du soutien aux familles d'enfants atteints de maladies graves, ayant une espérance de vie limitée et nécessitant pour la plupart des soins complexes. Le soutien offert par le Phare, Enfants et Familles se concrétise par l'entremise de trois programmes :

- ◆ le répit offert à domicile par des bénévoles et des stagiaires;
- ◆ le répit offert à la Maison André-Gratton;
- ◆ et les soins de fin de vie, également offerts à la Maison André-Gratton.

La Maison, qui a ouvert ses portes à Montréal en juin 2007, a une capacité d'accueil de douze enfants et elle se veut, comme les autres maisons de soins palliatifs, un milieu de vie qui tend à reproduire l'atmosphère du domicile familial, se démarquant ainsi du milieu institutionnel. Malgré son apparence familiale, la Maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles détient tout l'équipement spécialisé pour répondre aux besoins des enfants lourdement handicapés ou requérant des soins complexes et une attention constante.

Nous désirons aujourd'hui vous exposer trois (3) éléments principaux:

1. la réalité de ces enfants qui, pour la plupart, ne nécessitent pas d'être hospitalisés, mais ont besoin de soins complexes et constants qui s'imposent dans la vie quotidienne de leurs familles ;

2. les facteurs qui distinguent les soins palliatifs pédiatriques des soins palliatifs destinés aux adultes ;
3. les enjeux éthiques qui découlent de ces distinctions et l'importance pour Le Phare, Enfants et Familles de la dignité.

1. Des soins complexes et constants qui s'imposent dans la vie quotidienne des familles

La majorité des enfants qui séjournent à la Maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles souffrent d'une « maladie ou d'un état au cours duquel la mort interviendra selon toutes probabilités avant que l'enfant n'ait atteint l'âge adulte.¹ » Plus précisément, les « différentes "trajectoires" de leurs maladies ont un impact important sur les besoins de ces enfants et de leur famille² ». On en retrouve essentiellement cinq (5). Pour certains d'entre eux, une guérison est possible, bien qu'elle ne soit pas absolument certaine. Ainsi, « pour plusieurs enfants atteints d'un cancer, la guérison, du moins au début, est probable. Une première série de traitements peut sembler efficace, mais, dans certains cas, une récurrence peut survenir. D'autres traitements et interventions peuvent être entrepris, mais ces derniers ne sont pas toujours efficaces.³ » Pour d'autres, leur diagnostic conduit à une mort prématurée inévitable, mais des traitements intensifs peuvent leur permettre de conserver une qualité de vie. Ces enfants sont atteints, par exemple, de dystrophie musculaire ou de fibrose kystique. Pour ceux qui sont atteints de maladies dégénératives, telles que le syndrome de San Filippo et la maladie de Batten, les seuls traitements possibles sont exclusivement palliatifs et peuvent se prolonger sur de nombreuses années. Pour certains enfants, atteints de problèmes neurologiques majeurs, comme ceux découlant de paralysie cérébrale grave, les risques de complications sont accrus et l'issue peut consister en une mort prématurée. Un dernier groupe est constitué de nouveau-nés pour lesquels l'espérance de vie est très limitée.⁴

Depuis son ouverture en juin 2007, la Maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles a accueilli des enfants présentant pas moins de 60 diagnostics différents. Les exigences médicales des enfants du Phare, Enfants et Familles sont donc nombreuses et couvrent un large éventail de soins :

- ◆ Soins de trachéostomie ;
- ◆ Ventilation assistée non invasive avec masque ;
- ◆ Ventilation assistée invasive avec trachéostomie ;

- ◆ Oxygène-dépendance ;
- ◆ Gastrotomie et administration de gavage ;
- ◆ Administration de médicaments par cathéter et par la bouche ;
- ◆ Évaluation et soulagement de la détresse physique, psychologique et sociale.

Conséquemment, de nombreux enfants admis présentent des troubles de déglutition; d'autres souffrent d'épilepsie. Ils affichent parfois des retards de croissance et la majorité sont sujets aux infections. Ils peuvent être affectés de troubles du sommeil et de problèmes d'incontinence. C'est donc avec vigilance, bienveillance et patience, que l'équipe veille aux soins de base nécessaires à leur bien-être de tous les jours comme les besoins de manger, de s'habiller, de se laver, besoins qui occupent une place importante et pour lesquels plusieurs enfants nécessitent stimulation et assistance. Pendant ce temps, les parents peuvent prendre des journées de repos afin de se ressourcer pour pouvoir continuer à jouer leur rôle de parents soignants à domicile.

Un très grand nombre des enfants au Phare, Enfants et Familles reçoivent des soins complexes : 78 % d'entre eux exigent au moins 5 heures et demie de soins par jour et la plupart nécessite un niveau de surveillance élevé. À la lumière de ce portrait, il nous apparaît essentiel de souligner leur très grande vulnérabilité, ce qui implique donc d'être en mesure de faire confiance aux personnes qui veillent sur eux et à leurs soignants. De plus, précisons que la réalité de ces enfants se définit à l'intérieur d'un quotidien très particulier, une vie hors norme. En effet, à l'aube de chaque journée, un défi se profile qui implique pour certains d'entre eux de lutter pour guérir et rétablir un état de santé très précaire, alors que pour d'autres, leur état signifie plutôt mourir peu à peu. Il devient donc primordial pour chacun d'eux de vivre dignement, ce qui leur permettra, à leur moment et à leur propre terme, de mourir dignement. Ceci représente tout notre défi.

Être un enfant atteint d'une maladie pouvant avoir une issue fatale, être parent d'un enfant avec une atteinte sévère portant préjudice à sa vie, et vivre dans une famille où la maladie est un membre à part entière, a plusieurs impacts sur tous les membres de la famille. Malgré tous ces impacts de la maladie dans leur vie et au sein de la famille, il est très important de vous mentionner que certains parents nous témoignent aussi, et ce, très spontanément, de la vitalité et de la joie de vivre de leur enfant. Lors d'une recherche sur les conditions de vie des

familles, les parents ont expliqué que cette remarquable attitude de leur enfant constitue un soutien pour eux. Ils ont aussi expliqué comment ils en arrivent à calquer leurs propres attitudes face aux épreuves que la vie leur présente sur la force de caractère et la résilience de leur enfant. D'autres parents ont également souligné comment ils en sont arrivés à considérer leur enfant pour ce qu'il est et non pour ce qu'il « devrait être ». Ils reconnaissent leur enfant pour chacune de ses réalisations, aussi banale puisse-t-elle paraître aux yeux des bien portants. Pour plusieurs, ce n'est pas la performance en soi qui compte, mais ce que leur enfant est encore capable de faire. Ces parents se situent donc ici à contre-courant des valeurs sociales dominantes de productivité, d'efficacité et de performance. C'est ainsi que certains trouvent un sens à leur expérience, dans la mesure, toutefois, où ils ne sont pas aux prises avec des difficultés insurmontables et abandonnés à leur sort.⁵

En fait, il existe d'énormes préjugés par rapport aux grands malades et aux personnes handicapées au regard de leur « qualité de vie ». Plusieurs recherches ont permis de découvrir que ces personnes et leurs familles n'ont pas de regrets de s'être battues pour vivre, et ce, malgré les limites imposées par leurs problèmes de santé. Par exemple, une recherche menée avec des familles ayant des enfants ventilés à domicile a permis de mettre en relief que, malgré la lourdeur de leurs besoins, ces enfants ne sont pas des « fardeaux » pour leur famille mais sont plutôt une source importante d'enrichissement.⁶

La dignité de la vie prend tout son sens ici, car « la dignité est plus que l'apparence, plus que la capacité de faire, la dignité est intrinsèque à l'homme et ne peut pas être perdue⁷ », ni altérée. Tout effort pour la préserver est au centre de la philosophie des soins palliatifs pédiatriques, et très certainement au cœur de notre mission. La dignité constitue la pierre angulaire des principes éthiques qui encadrent notre action.

2. Les facteurs qui distinguent les soins palliatifs pédiatriques des soins palliatifs destinés aux adultes

Il y a plusieurs facteurs qui différencient les soins palliatifs pédiatriques des soins palliatifs destinés aux adultes.

1. Le nombre d'enfants nécessitant des soins palliatifs est peu élevé si on le compare avec le nombre d'adultes nécessitant ce type de soins et plusieurs des conditions

médicales présentées par les enfants sont très rares et ne se rencontrent que chez ces derniers⁸.

2. La durée de la maladie chez l'enfant est habituellement beaucoup plus longue que chez l'adulte. Conséquemment, il arrive que la phase palliative chevauche à la fois l'enfance et l'âge adulte⁹.
3. « La continuité et la coordination des soins doivent être assurées en tout temps. Une attention particulière doit être portée aux périodes de transition entre intervenants, aux épisodes de soins et aux milieux de soins.¹⁰ »
4. « Les avancées technologiques ont également entraîné une complexification des soins qui a aussi augmenté les responsabilités des familles avec un enfant atteint d'une condition potentiellement fatale.¹¹ »
5. « Les enfants réagissent différemment aux thérapies et aux médicaments. Ils présentent des symptômes uniques, comme la fatigue, les nausées, les vomissements, l'essoufflement, la dépression et l'anxiété, qui ne sont pas bien compris. Ils font l'expérience de la douleur et l'expriment différemment des adultes et ont besoin d'un traitement individualisé.¹² »
6. Certaines des conditions pouvant affecter les enfants sont d'origines héréditaires, ce qui peut conduire à la présence, dans une même famille, de plus d'un enfant atteint d'une maladie à issue fatale.¹³
7. Les habiletés de communication et le niveau de compréhension de l'enfant quant à la maladie et à la mort sont liés à son développement physique, émotionnel, cognitif et spirituel. Ceci implique une personnalisation de l'approche afin de respecter leurs compétences et besoins.¹⁴
8. Les besoins particuliers des adolescents nécessitent des aménagements spécifiques quant à l'offre de services.¹⁵
9. La prise de décisions relatives aux traitements et à l'obtention de consentement pose des défis considérables en soins palliatifs pédiatriques.¹⁶
10. Les intervenants en soins palliatifs pédiatriques doivent tenir compte de l'ensemble de la famille, les parents, les grands-parents et la fratrie, tous pouvant être spécialement vulnérables.¹⁷
11. Tout au long de leur maladie, plusieurs enfants malades restent en lien avec leur école, leur communauté et leur réseau social ce qui peut impliquer des interventions ponctuelles.¹⁸

12. « Le deuil associé à la mort d'un enfant a des implications bouleversantes à long terme pour la famille entière. Les frères et sœurs ont des besoins uniques pendant et après la mort d'un enfant.¹⁹ »

3. Les enjeux éthiques et l'importance pour Le Phare, Enfants et Familles de la dignité

Au-delà de ces particularités des soins palliatifs pédiatriques, il est important de prendre en compte plusieurs enjeux éthiques. En effet, au Québec, comme c'est généralement le cas dans toute l'Amérique du Nord, les normes juridiques et éthiques convergent largement en ce qui concerne une prise de décision concernant les mineurs. Au Québec, la principale source en ce qui concerne les normes juridiques pour les mineurs ayant à recevoir des soins médicaux est le Code Civil du Québec, bien que d'autres sources soient aussi utilisées (par exemple, la Loi sur la protection de la jeunesse). La source principale concernant les normes éthiques est la déclaration de la Société Canadienne de Pédiatrie²⁰, qui est en grande partie similaire à la déclaration correspondante de l'American Academy of Pediatrics²¹. La synthèse suivante est un résumé de ces normes juridiques et éthiques.

Aux termes de ces déclarations, il est établi que le standard du « meilleur intérêt » doit être utilisé pour déterminer quel traitement doit être sélectionné pour un mineur : c'est l'option qui répondra le mieux aux intérêts de ce dernier. La détermination de l'intérêt d'un mineur implique une mise en balance des avantages et des inconvénients reliés à chaque option de traitement, et la sélection de l'option dont les avantages sont proportionnellement les plus grands par rapport aux inconvénients. Dans la pratique, cette évaluation peut être assez difficile car il n'existe pas de consensus sur la valeur relative qui doit être accordée à divers avantages ou inconvénients - cela est particulièrement complexe à partir d'une perspective interculturelle. Par exemple, pour certains, la vie est sacrée et doit être préservée par tous les moyens possibles, alors que pour d'autres, la vie n'a de valeur que par rapport au potentiel de « qualité » de cette vie, aspect qui est couramment défini en termes de possibilité de conscience et de niveau d'indépendance projeté.

Une considération clé dans l'évaluation de l'intérêt supérieur du mineur est de déterminer qui a le pouvoir de décider de ce qui est dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Normalement, le titulaire de l'autorité parentale pour le mineur est reconnu comme l'agent décisionnel en ce

qui concerne l'intérêt supérieur du mineur. En outre, au Québec, les mineurs âgés de 14 ans et plus ont aussi le pouvoir de consentir ou de refuser les traitements médicaux requis par leur état de santé, tant qu'ils ont la capacité de décision. La législation québécoise fait état de considérations connexes pour les personnes détenant l'autorité parentale, à travers différents contextes médicaux, ainsi que des conditions dans lesquelles des organismes étatiques, tels que les tribunaux ou la Direction de la protection de la jeunesse, peuvent exercer leur autorité en matière de soins médicaux de l'enfant. Lorsque ces mineurs sont incapables de prendre des décisions de traitements (par exemple, en raison d'une condition médicale ou d'un traitement, tel que la sédation, qui peut altérer les capacités décisionnelles), les titulaires de l'autorité parentale sont responsables des décisions de traitement.

Les normes ci-dessus se rapportent à toutes les décisions de traitement, y compris des thérapies de maintien de la vie (p. ex. : ventilation mécanique ou réanimation cardio-pulmonaire). Il existe toutefois une controverse en ce qui concerne les conditions dans lesquelles la cessation de la nutrition/hydratation médicale est autorisée. La limitation des thérapies de maintien de la vie est légalement et éthiquement permise si cette limitation est jugée être dans l'intérêt supérieur du mineur, et autorisée par le décideur, même si le décès du mineur peut être le résultat éventuel d'une telle décision. En outre, pour quelques conditions, certaines thérapies sont permises même si elles peuvent abrégier la vie du mineur, comme les médicaments offerts pour assurer le confort pendant le processus du mourir, et qui peuvent avoir pour effet secondaire de supprimer la respiration. Une telle action peut être justifiée légalement et moralement si le principe du double effet est respecté. Ce principe définit les circonstances dans lesquelles on peut agir d'une manière pouvant entraîner à la fois des conséquences favorables et des conséquences défavorables (un effet « double »), où les quatre conditions suivantes doivent être respectées:

1. La nature de l'acte lui-même est bonne ou moralement neutre (par exemple, une sédation ou une analgésie);
2. L'intention ne concerne que l'effet favorable (par exemple, le confort) et non pas l'effet défavorable (par exemple, le décès);
3. L'effet favorable est plus grand que l'effet défavorable, ou la situation mérite que soit pris le risque que l'effet défavorable soit causé (par exemple, risquer la mort du patient afin de gérer la douleur insupportable);
4. L'effet défavorable (par exemple, le décès) n'est pas utilisé comme un moyen d'atteindre l'effet favorable (par exemple, le soulagement de la douleur).

Les décisions de traitement en respectant le principe du double effet ne sont pas considérées comme étant de l'euthanasie, puisque ces actions n'ont pas l'intention de mettre fin à la vie. Nous discuterons plus tard du sens à donner au terme «euthanasie».

Avant d'aborder la question du droit de mourir dans la dignité, mentionnons que notre position s'appuie sur notre mission et nos quatre valeurs fondamentales : **l'engagement envers les enfants et leur famille, le respect, la bienveillance et la solidarité.**

Mentionnons aussi que Le Phare, Enfants et Familles adhère à la définition des soins palliatifs pédiatriques proposée dans le document *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 2006.

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. [...]

Les soins palliatifs pédiatriques affirment la primauté de la vie et la mort y est considérée comme une expérience profondément personnelle pour l'enfant et sa famille [...]. Les soins palliatifs pédiatriques sont planifiés et fournis par une équipe interdisciplinaire. Ils reconnaissent les forces et l'individualité des enfants et des familles. Il s'agit d'une approche flexible centrée sur l'enfant et sa famille. Il s'agit également d'une approche sensible aux valeurs culturelles et spirituelles de la famille, à ses croyances et à ses pratiques²².

La maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles se veut un milieu de vie rassurant, sécuritaire et stimulant. Ceci est important afin d'assurer à chaque enfant un accompagnement respectueux, ce qui a un double effet sur les parents car, pour ces derniers, bénéficier d'un répit tout en sachant que leur enfant est heureux à la Maison André-Gratton, leur assure une tranquillité d'esprit et leur permet de profiter pleinement de « l'effet répit ».

Notez que si la maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles a deux programmes à conjuguer, c'est-à-dire le répit et les soins de fin de vie, les équipes de soins des hôpitaux pédiatriques ont, elles aussi, deux grands axes de travail à maintenir en équilibre, c'est-à-dire soigner pour guérir l'enfant et, si cela ne s'avère plus possible, assurer une fin de vie respectueuse des besoins de l'enfant et de sa famille. Soigner un enfant, que ce soit avec une

visée curative ou palliative, est intimement lié à la confiance des enfants et de ses parents envers les membres de l'équipe de soins.

La confiance des familles est tout d'abord nécessaire, voire essentielle, afin qu'elles n'hésitent pas à recourir dans un premier temps à l'offre de répit et qu'elles puissent profiter pleinement de ses effets²³. Dans un deuxième temps, la confiance des familles est primordiale afin qu'elles puissent, au moment où l'état de leur enfant se dégrade, avoir l'assurance qu'on pourra le soigner en lui offrant tous les soins justes et appropriés. C'est grâce à cette confiance interhumaine que des parents peuvent vivre l'appréhension de la fin de la vie de leur enfant et que les problèmes qui la suivent peuvent être diminués. Notez que c'est cette même confiance qui permettra aux autres enfants qui viennent en répit à la Maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles, de vivre leur séjour en toute quiétude.

Parce que nous travaillons auprès de nouveau-nés extrêmement fragilisés et d'enfants et d'adolescents atteints de différentes maladies chroniques et dégénératives, nous avons intégré la notion d'intensité de soins dans notre pratique. Cette entente, au cœur de laquelle se trouve le meilleur intérêt de l'enfant, s'établit après discussion entre l'équipe de soins, les parents et/ou le représentant de l'enfant et l'enfant lui-même. Toutes les décisions prises répondent aux normes établies pour l'obtention d'un consentement libre et éclairé et peuvent être rediscutées en tout temps. Lorsque la maladie prend de plus en plus de place, que la fin de vie de l'enfant se présente et que la douleur provoque une coupure dans ses relations avec son entourage, nous veillons alors à soulager l'enfant ainsi qu'à atténuer la souffrance, qu'elle soit physique, morale ou existentielle, et ce, tant chez l'enfant que chez ses proches et les soignants. L'euthanasie d'un enfant n'est pas une option qui correspondrait à notre définition des soins, car nous croyons qu'il s'agit d'une option qui ne respecterait pas notre engagement à accompagner les enfants et leurs familles.

Il en serait ainsi malgré d'éventuelles modalités d'encadrement qui pourraient être édictées dans un tel contexte. Plusieurs délégations ont sans doute présenté devant la commission de nombreuses définitions de l'euthanasie. Il demeure important pour nous de définir d'abord succinctement l'euthanasie dans le cadre de notre discussion.

L'euthanasie a longtemps été divisée en deux types: active et passive. L'euthanasie active est le fait de provoquer délibérément la mort, afin d'assurer une « bonne mort ». Il s'agit, par exemple, de donner un médicament dans le seul but d'arrêter la respiration ou la circulation.

Quant à l'euthanasie passive, elle vise l'abstention ou l'interruption des traitements médicaux qui prolongent la vie afin de permettre au patient de mourir. L'euthanasie passive est devenue clairement acceptée dans le droit nord-américain et la bioéthique. Elle n'est plus nommée « l'euthanasie » mais plutôt « la limitation des traitements de réanimation », de sorte qu'elle ne soit pas confondue avec l'euthanasie active. Ainsi, le terme « euthanasie » devrait être utilisé pour se référer exclusivement à l'euthanasie active.

Deuxièmement, les questions éthiques importantes relatives à l'euthanasie doivent être mises en évidence. La défense de l'éthique de l'euthanasie est fondée sur les prémisses que la mort doit être digne et qu'une personne mourante devrait avoir l'autorité de décider de sa manière de mourir.

Mourir avec dignité est fondé sur la valeur largement respectée que toute personne a le droit d'être traitée avec dignité, tant **dans la vie que dans la mort**. L'opinion selon laquelle le patient doit être habilité à décider de la manière de mourir est basée sur la valeur occidentale de l'autodétermination – c'est-à-dire que chaque personne devrait avoir le droit de déterminer son destin. Tel est le fondement de la doctrine du consentement libre et éclairé. Or, il n'est pas clair qu'un consensus soit établi à l'effet que ce respect pour l'autodétermination inclut aussi le respect du choix de vouloir mourir.

Troisièmement, le contexte de la pédiatrie pose des controverses importantes concernant l'euthanasie. Celle-ci est basée principalement sur le respect du choix du patient concernant la mort. Les enfants sont des mineurs sur le plan juridique et ne sont donc pas légalement autorisés à prendre de façon indépendante ces grandes décisions concernant leur vie et leur mort. Selon les circonstances, la loi permet aux parents, aux tribunaux et autres organismes (par exemple à la Direction de la protection de la jeunesse) d'intervenir pour assurer que les meilleurs intérêts de l'enfant soient protégés. Ainsi, la loi nord-américaine ne permet pas aux enfants ou à leurs parents de refuser les transfusions sanguines sur la base de convictions religieuses s'il s'agit de la seule thérapie possible pour sauver la vie, et ce, même si ce refus est pleinement autorisé pour les adultes.

Toutefois, il y a une inquiétude particulière sur laquelle nous désirons attirer votre attention, dans un contexte pédiatrique.

Plusieurs des enfants que nous accompagnons à la Maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles sont des êtres extrêmement vulnérables, et leur existence ne répond pas aux normes de santé et de productivité de la société. Ainsi, leur existence peut être perçue par certains comme un fardeau pour leurs proches et pour le système de santé. Certains pourraient aller jusqu'à considérer l'offre d'euthanasie comme « le bon geste à faire » ou comme « souhaitable socialement » ou comme une réponse utilitaire. A l'idée que des changements dans la législation pourraient ouvrir cette porte, nous sommes profondément inquiets.

En conclusion

Nous espérons, par notre présentation, vous avoir sensibilisés à l'urgence de consentir les efforts nécessaires à l'application des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* proposées en 2006²⁴. Beaucoup a été fait depuis la parution de ce document, toutefois il reste encore de nombreuses actions à entreprendre.

Par exemple, il est nécessaire de mieux informer les soignants et les intervenants à propos des services offerts en termes de soins palliatifs pédiatriques dont ceux offerts par Le Phare, Enfants et Familles. Les soignants et intervenants pourront ainsi mieux faire connaître la globalité de l'offre de service aux familles dont l'enfant reçoit un diagnostic d'une maladie avec une possibilité d'issue fatale. En effet, il est malheureusement peu connu, et encore mal compris, que les soins palliatifs pédiatriques se veulent un réel soutien aux efforts des équipes de soins curatifs afin de bien baliser le parcours des familles pour ainsi leur fournir le confort nécessaire et une qualité de vie optimale, tout en soutenant l'espoir et en préservant les relations familiales malgré la possibilité de la mort. Les soins palliatifs pédiatriques fournissent des soins complets aux enfants et aux familles tout au long de la vie de l'enfant, jusqu'au moment de sa mort et durant le processus de deuil, et ils peuvent donc débuter dès le diagnostic d'une maladie potentiellement fatale. En fait, « les soins palliatifs, les soins curatifs ou les soins visant à prolonger la vie peuvent être offerts simultanément, à différentes intensités, tout dépendant des besoins de l'enfant et des membres de sa famille.²⁵ »

Aussi, et considérant que les soins palliatifs offerts aux enfants et aux adolescents impliquent la gestion de la douleur et d'autres symptômes souvent très débilitants, il nous semble important de recommander qu'un effort soit consenti afin que les médecins et autres professionnels de la santé soient encouragés à mettre à jour leurs connaissances à cet égard.

Il nous apparaît aussi essentiel de mieux renseigner la population, et plus particulièrement les familles concernées, relativement à leurs droits à recevoir du répit, à refuser un traitement et à recevoir un accompagnement de qualité et des soins de fin de vie personnalisés.

Il nous apparaît tout aussi essentiel de mieux renseigner la population concernant l'utilisation des opiacés et leur utilisation en fin de vie. Il reste de nombreux mythes qui compliquent la gestion de la douleur, et ce, tant chez les adultes qu'en pédiatrie.

En terminant, nous avons espoir que le point de vue que nous vous avons présenté aura su vous convaincre du besoin urgent de promouvoir des soins palliatifs à la hauteur de la soif de vivre des enfants.

Bibliographie

-
- ¹ Liben, S. et Mongodin, B. (2000). *La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale - Rapport de recherche*. Montréal, Québec : Le Phare, Enfants et Familles, p. 6.
- ² Guertin, M.-H., Côté-Brisson, L., Major, D. et Brisson, J. (2008). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans)*. Québec : Institut national de santé publique du Québec, p. 4.
- ³ *Ibid.*
- ⁴ Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, p. 18.
- ⁵ Mongeau, S., Carignan, P. et Viau-Chagnon, M. (2006). Les conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale, dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant: fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 133-144). Paris: Vuibert.
- ⁶ Carnevale, F., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J.E., et Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator assisted children at home. *Pediatrics*, 117(1), e48-60.
- Carnevale, F.A., Rehm, R.S., Kirk, S., McKeever, P. (2008). What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 4-6.
- ⁷ Comité d'éthique du Réseau de soins palliatifs du Québec (2010). Réponse au document du Collège des médecins du Québec intitulé « Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie », *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 18(1), p. 3-5.
- ⁸ ACT et RCPCH - Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health (2003). *A guide to the development of children's palliative care services* (2^e éd.). Bristol, Grande-Bretagne : ACT.
- Trottier, G. D. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- ⁹ Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, *op.cit.*
- ¹⁰ *Ibid.*, p. 25.
- ¹¹ Guertin, M.-H., Côté-Brisson, L., Major, D. et Brisson, J., *op.cit.*, p. 3.
- ¹² ACSP - Association canadienne de soins palliatifs (2006). *Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique*. Ottawa, Ontario : ACSP, p. 8.
- ¹³ ACT et RCPCH - Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health , *op.cit.*
- Trottier, G. D., *op.cit.*
- ¹⁴ *Ibid.*
- ¹⁵ ACT et RCPCH - Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health, *op.cit.*
- ¹⁶ Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, *op.cit.*
- ¹⁷ ACT et RCPCH - Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health, *op.cit.*
- Trottier, G. D., *op.cit.*
- ¹⁸ ACSP, *op.cit.*
- ¹⁹ ACSP, *op.cit.*, p. 8.

²⁰ Canadian Pediatric Society. (2004). Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. *Pediatrics & Child Health*, 9, 99-103.

²¹ American Academy of Pediatrics. (1994). Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics*, 93, 532-536.

²² Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, *op.cit.*, p.17. Cette définition s'inspire de celle proposée dans le document suivant : ACT - Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health, *op.cit.*

²³ Mongeau, S., Carignan, P., Champagne, M. *et al.* (2004). *Au-delà du répit et des activités ... un message de solidarité - Évaluation du programme Répit à domicile, Le Phare, Enfants et Familles, Phase II*. Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal / Le Phare, Enfants et Familles.

Mongeau, S., Laurendeau, M.-C. et Carignan, P. (2001). *Un soutien qui fait une différence - Évaluation de la phase pilote du programme « Répit à domicile »*. Montréal, Québec: Le Phare, Enfants et Familles / Université du Québec à Montréal / Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Robinson, C., Jackson, P. et Townsley, R. (2001). Short breaks for families caring for disabled child with complex health needs, *Child and Family Social Work*, 6, p. 67-75.

²⁴ Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, *op.cit.*

²⁵ Guertin, M.-H., Côté-Brisson, L., Major, D. et Brisson, J., *op.cit.*, p. 5.