

Québec, le 11 juillet 2021

À qui de droit,

Je m'appelle Sophie Lachapelle et je suis née dans la ville de Québec [REDACTED]. J'ai actuellement 35 ans et je suis dans ma quinzième année de douleurs chroniques physiques et mentales. L'exposé qui va suivre est un exposé subjectif et il témoigne de ma situation particulière. Il repose sur des faits, mais il englobe principalement des interprétations personnelles de ce que représente ma vie et la poursuite ou non de celle-ci. J'ose croire, d'après de nombreux entretiens avec des individus souffrant de problématiques complexes et surtout chroniques, que ce témoignage représente également et sous toutes réserves une partie de leurs visions.

En août 2006, soit à l'âge de 20 ans, j'ai commencé à éprouver différents maux physiques : maux de tête chroniques, troubles digestifs, douleurs articulaires, spasmes, tremblements, perte de vision, paralysie temporaire. J'ai également commencé à présenter des troubles psychiatriques importants, dont l'anxiété et la dépression. Les premiers diagnostics établis ont été de l'ordre de la dépression majeure et on m'a traitée au moyen d'antidépresseurs. Ma situation ne s'est que très peu améliorée et avec les années d'autres diagnostics ont suivi : fibromyalgie, encéphalomyélite myalgique, maladie de Lyme (j'ai été piquée par des tiques en juillet 2006), migraines ophtalmiques chroniques et plusieurs diagnostics psychiatriques : troubles somatoformes (somatisation), trouble d'anxiété généralisée, trouble panique, dépression chronique, dysthymie, trouble de la personnalité, trouble obsessionnel compulsif. J'ai à mon actif une panoplie de diagnostics et j'ai pris plus d'une vingtaine de psychotropes ainsi qu'un nombre incalculable de traitements pour gérer la douleur. J'ai également suivi des traitements antibiotiques et plusieurs traitements en prophylaxie. Aujourd'hui, je me retrouve éperdue, accumulant les visites à l'urgence chaque mois et les séjours en psychiatrie. Je viens d'ailleurs de terminer mon dixième séjour en psychiatrie le 6 juillet 2021. J'ai vu et je vois toujours des dizaines de spécialistes qui travaillent principalement de façon compartimentale, en niant l'existence holistique de l'être humain, et ces consultations et suivis n'ont, à mon grand désarroi, jamais porté fruit. Le système médical québécois ne trouve pas de réelle réponse ni de soulagement à mes diverses souffrances.

Ce système m'a-t-il abandonnée? Je n'ai pas la réponse, il a été instable, demandant des efforts grandioses de ma part pour chercher à me faire soigner, il a offert ce qu'il pouvait dans des circonstances non optimales, il a parfois été utile et nécessaire et j'y ai rencontré des personnes compétentes, mais avec peu de ressources. Ce système m'a certes épuisée et il ne représente malheureusement plus une option de guérison pour moi. Toutefois, il peut représenter cette option qui me permettra de quitter dignement et en paix.

Ainsi depuis plus de deux ans maintenant que je demande l'aide médicale à mourir, mais mes diagnostics sont trop imprécis, ma situation trop inexplicable. On me réfère en psychiatrie où on tente par divers moyens de stimuler en moi l'espoir. Sachez, néanmoins, que l'espoir de vivre sans douleur peut prendre fin, les tentatives de traitements peuvent s'avérer plus négatives que positives et l'épuisement de vouloir maintenir l'espoir en vie peut nous placer devant le plus grand désespoir. La douleur chronique qu'elle soit physique ou psychologique nous enlève ce qui a de plus profond en nous, jusqu'à nier notre identité. Je suis Sophie Lachapelle, devenue une personne souffrante, au statut d'invalidé, je n'ai pas terminé mes études, je n'ai que très peu travailler, je n'ai pas fondé de famille, je vis avec 1000 \$ par mois dans un logement subventionné, j'ai peine à faire mon épicerie financièrement tout autant que physiquement, ma vie est douleur constante 24h sur 24h. Je ne me perçois plus comme pessimiste, mais réaliste et la façon dont je me définis et que je définis ma vie reste mon droit fondamental et je considère que ce droit ne saurait être entravé par une quelconque évaluation psychologique ou physique. Je précise que je n'ai pas toujours maintenu ce discours, toutefois actuellement et depuis maintenant quelques années, je suis lucide et en pleine conscience de ma réalité et de ce qu'elle représente pour moi. J'ai perdu mes aspirations et mes espérances et cette perte est réelle, elle ne peut être niée, ni expliquée, elle est **MA PERTE**, elle m'appartient et elle ne peut être justifiée ou ressentie par une autre personne que **MOI-MÊME**. Le deuil, quoiqu'il soit bien entamé, ne se règle jamais dans de pareilles circonstances, car la douleur persiste, elle nous ramène chaque minute dans un univers incontrôlable, où la colère et la tristesse fracassent nos pensées, où l'angoisse et l'impuissance parsèment nos pas. Oui l'**IMPUISSANCE**, la mienne, celle des professionnels de la santé en tout genre, celle de mes proches qui sous la vision de ma situation ne peuvent que demander des miracles. Ces miracles si demandés restent de

l'ordre de l'utopie dans nos conditions chroniques et la force de combattre souvent s'éteint, et cet abandon est légitime. Cette abdication je la vis cas au moment où je vous écris ses mots avec mes mains tremblantes, ma tête qui veut exploser et ma vision un peu trop floue.

J'ai éprouvé bon nombre de suicide dans mes connaissances, certains étant des amitiés profondes. Finir ses jours avec une corde, en prenant des opioïdes ou en se mettant un sac sur la tête, ces scénarios ils sont crus, je les ai vus, vécus et ressentis au plus profond de mon âme et il est temps que cela cesse. Quotidiennement, je pense à une façon de mettre fin à cette vie qui est la mienne, les plans sont sur la table, ils sont malheureusement tous d'une grande violence et d'une grande incertitude. Vais-je réussir? Vais-je empirer ma situation? Devenir paraplégique? Avoir une paralysie cérébrale? Mes proches vont-ils vivre des traumatismes hautement perturbants en me retrouvant sans vie chez moi? J'ai longuement discuté avec des proches de personnes suicidés dans des circonstances de douleurs chroniques ainsi qu'avec ma propre famille élargie. Ma mère, une des raisons majeures pour laquelle je ne pose pas cet acte m'a répondu et je cite : « si je te retrouve sans vie, jamais je ne pourrais m'en remettre, si tu as de l'aide pour mourir et que je peux t'accompagner, mon deuil sera difficile, mais beaucoup plus doux à la fois. ». Ces paroles sont ceux également de nombreux proches vivant avec des personnes souffrantes chroniquement. Malheureusement, ces paroles sont peu écoutées par le système médical québécois et l'inévitable est trop souvent arrivé. La fin de vie lorsqu'elle est profondément souhaitée et justifiée ne devrait pas avoir à se confronter à la douleur de morts violentes et atroces. La fin de vie doit être un choix réfléchi porté par une volonté profonde. Elle doit se faire dans un contexte certain, serein et elle doit refuser la violence en tout genre, et ce, pour la personne souffrante et l'ensemble de ses proches.

Je tiens à préciser encore que ma situation est une situation chronique avec plus de 15 ans d'essais thérapeutiques en tout genre, et parfois ces essais furent hautement inadéquats. Elle n'est aucunement une situation circonstancielle et temporaire, elle est une situation d'inaptitude permanente et de souffrances qui s'échelonnent en termes d'année. Toutefois à l'heure actuelle cette situation, que je partage avec bons nombres de Québécois et Québécoises, n'est pas admissible à l'aide médicale à mourir. Je ne suis même pas en

mesure de recevoir le formulaire par un professionnel de la santé, cette requête m'est refusée de facto. Il me faudra encore combien de visites à l'urgence, de rendez-vous avec des spécialistes qui ne savent quoi me répondre et qui de surcroît réduisent ou annulent complètement mes suivis par impuissance face à une situation chronique et inexplicable scientifiquement à l'heure actuelle. Il me faudra encore combien d'années à être un cobaye pharmaceutique, combien de séjours en institut psychiatrique pour qu'on me laisse vivre ma souffrance pour ce qu'elle est : une souffrance insupportable qui se transmet en désir valide de fin de vie. Certains médecins vous diront que des situations de douleurs chroniques psychiques ou physiques ne sont pas incurables, certes je ne nie pas cette affirmation, mais la question ici va plus loin. À quel point une autre personne que moi-même peut-elle juger de ma douleur, à quel point une autre personne peut-elle affirmé que ma douleur n'est pas assez grande pour que je désire y mettre fin, à quel point dois-je croire en l'espoir d'autrui, alors que mes espérances à moi ne sont pas au même niveau. À quel point le système médical veut-il s'acharner à me garder en vie par bonne conscience, et ce, en obstruant complètement ma propre opinion de ma réalité. L'acharnement contre la volonté du patient ne mènera jamais au consentement et il ne fait que faire perdurer une situation de désespoir et de souffrance. L'incompréhension des professionnels de la santé ne peut se justifier uniquement au moyen de principes objectifs, la douleur est subjective, elle ne doit pas passer par des processus extérieurs et elle ne doit pas être sujette au jugement professionnel (dans des situations de chronicité). Personne ne connaît l'étendue de ma douleur et ses conséquences quotidiennes, **PERSONNE EXCEPTÉ MOI-MÊME.**

Je parle ici en mon nom, mais comme mentionné en introduction, je connais bon nombre de personnes, par l'entremise, entres autres de groupe de soutien sur la douleur chronique morale et/ou physique, qui partagent mon ressenti et qui pourraient en témoigner (j'ai en ma possession plusieurs témoignages en ce sens). Je ne suis pas la seule à vivre une **DÉTRESSE MAJEURE, CONSTANTE, EXTRÊMEMENT SOUFFRANTE,** que **RIEN N'APAISE,** et ce, **PSYCHOLOGIQUEMENT ET PHYSIQUEMENT.** La médecine ne peut tout expliquer et elle ne le pourra jamais, elle est une science inexacte qui ose des tentatives. Au-delà de tout cela, il persiste des personnes avec des douleurs chroniques constantes, sans répit, comme moi qui désirent profondément mettre fin à leur

souffrance et par conséquent à leur vie. Notre évolution s'est faite en ce sens et cette évolution, après de profondes réflexions, ne fait appel qu'à notre être, qu'à notre libre-arbitre et c'est souvent là tout ce qu'il nous reste. Je **SUIS VALIDE ET MES DÉCISIONS DOIVENT AUSSI L'ÊTRE**. Je porte à votre attention ces mots soulignés, ils sont ce qu'il me reste, ils sont ma réalité, je vous demande de les entendre, de les considérer pour ce qu'ils sont : des mots remplis de sens et de vérités.

Je ne sais pas si mes propos correspondent au critère d'un mémoire, ils sont davantage un témoignage, un appel à l'aide et à la compassion. Je vous demande donc, bien humblement, d'élargir l'aide médicale à mourir pour les personnes invalides présentant des douleurs chroniques, qu'elles soient explicables scientifiquement ou non. Je me contente de parler de ma situation qui est un amalgame de douleurs chroniques physiques et psychologiques. Certains psychiatres pourraient vous dire que j'ai uniquement des maladies mentales qui se résultent en douleurs chroniques. J'ai cessé d'analyser la question à vrai dire, si j'ai uniquement une maladie mentale, les conséquences sont actuellement les mêmes et les maints traitements essayés ont tous conduit à des échecs. La souffrance psychologique est tout aussi valide. La dépression chronique et l'anxiété qu'engendre le fait de n'être que l'ombre de soi-même sont palpables. Le fait de devoir se battre quotidiennement pour rester en vie porte le système cérébral et mental à un paroxysme qu'il ne peut supporter. Je crois que toutes les souffrances mentales chroniques sont légitimes et que les gens qui en sont atteints devraient bénéficier de l'aide médicale pour les mêmes raisons énumérées ci-haut. Toutefois dans ce texte je me contente de parler de situation de douleurs physiques chroniques jumelées avec de grandes souffrances psychologiques, tout aussi chroniques. Enfin, d'autres spécialistes vous diront que la fibromyalgie, l'encéphalomyélite myalgique et même la maladie de Lyme chronique ne peuvent rentrer dans des critères d'incurabilité. Je leur laisse le soin de poser et de se questionner sur mes diagnostics et leur curabilité. Je n'ai plus l'énergie de combattre et de justifier mes douleurs, je n'ai plus l'énergie d'expliquer que ma souffrance se situe à 12 sur une échelle de 1 à 10. Que la science découvre un traitement dans dix ans pour ces conditions, j'en serais forte heureuse, mais je n'ai plus le temps d'attendre, la douleur ne serait supporter une autre année. J'énonce donc une dernière fois que les critères de l'aide médicale à mourir doivent être élargis, les douleurs chroniques

physiques et mentales sont des maladies **GRAVES, SOUVENT INCURABLES ET ELLES SE CARACTÉRISENT PAR UN DÉCLIN AVANCÉ ET SOUVENT IRRÉVERSIBLE DES CAPACITÉS PHYSIQUES ET MENTALES** (critères actuels d'acceptation de l'aide médicale à mourir).

J'espère que vous entendrez mon cri, je l'envoie le plus fortement possible à votre attention. Je suis disposée à témoigner de ma réalité à tout moment et en toute circonstance.

Sophie Lachapelle

[REDACTED]

[REDACTED]

Québec, QC