

Vivre... et mourir dans la dignité

Je suis mère de 17 enfants, grand-mère de 9 enfants.

La plupart de mes enfants ( en fait, 14) ont été adoptés au Québec et de ces 14, 12 ont des déficiences ou limitations plus ou moins importantes.

Ce choix d'adoptions différentes nous a amenés, mon mari et moi, à vivre des situations non-conventionnelles.

Je voudrais apporter tout d'abord une nuance au propos de votre commission parlementaire; ça me semble réducteur de parler de « mourir dans la dignité », Je crois qu'il faut resituer le débat public dans une perspective de vie et de mort digne.

Ce qui me permet de vous le suggérer est le fait de vivre avec des enfants dont plusieurs ont eu un début de vie dramatique : trois d'entre eux sont des extrêmes prématurés de 25, 27 et 30 semaines qui ont connu les soins néo-nataux pendant plusieurs mois. Deux autres de mes enfants ont été réanimés à la naissance avec des séquelles importantes; d'autres sont devenus handicapés soit à la suite d'une importante chirurgie cardiaque ou à une maladie infantile grave. Plusieurs de mes enfants sont nés de mères alcooliques ou droguées et ont subi à la naissance un terrible sevrage. D'autres ont subi des sévices corporels si graves qu'ils en sont devenu handicapés.

Notre croyance personnelle est que toute vie est digne jusqu'à la mort. En ce sens nous avons accompagné deux de nos enfants jusqu'à la fin. Ce sont des enfants avec des problèmes de santé qui ont nécessité toute leur vie des interventions importantes de la part du milieu de réadaptation et médical. Leur mort est arrivée logiquement à son heure et dans le plus grand respect. Nous avons été soutenus dans toutes nos démarches de réflexion par des professionnels respectueux qui nous ont présenté toutes les solutions et hypothèses et écouté nos questions et objections.

A l'heure actuelle une de nos petites est en soins palliatifs à domicile et nous bénéficions d'une panoplie de services du CLSC pour elle(soutien à domicile, maintien à domicile, infirmière pour les soins de plaies, ergothérapeute,

inhalothérapeute, nutritionniste). Nous sentons toute une équipe de soins présente autour d'elle dans le plus grand respect de ses besoins et de nos attentes, avec le support des médecins qui la soignent. Maintenant, quelle sera sa mort?

Je n'en sais rien et je ne m'en inquiète pas parce que je sais que son heure lui appartient. A nous les parents d'être attentifs et aux professionnels d'être à l'écoute pour rendre ces derniers moments significatifs et sereins.

Evidemment, nous sommes loin du débat de l'euthanasie ou du suicide assisté...

Je crois cependant du fond du cœur que chaque personne a son chemin sur cette terre. Tout dernièrement mon père est décédé à l'âge de 85 ans; il était malade depuis plusieurs années et la semaine même avant sa mort il me demandait comment on fait pour mourir? Je lui ai répondu que je ne le savais pas mais ce que je sais maintenant c'est que sa mort est celle qu'il aurait voulu, une mort digne, naturelle et sans acharnement.

Cette notion d'acharnement thérapeutique prend tout son sens dans une société aux multiples possibilités médicales. C'est là, je crois que l'éthique doit prendre une place prépondérante et baliser les possibilités infinies de prolongement de la vie. Nous avons refusé pour notre fille Elisabeth cette possibilité en sachant qu'il fallait l'éloigner de sa famille et donc la condamner à une mort lente et esseulée. Tout son corps nous disait son impuissance à combattre la maladie et en respectant ses limites nous avons pu, toute la famille, lui faire nos adieux et nous les parents l'accompagner dans ses dernières heures de vie.

Je pense que pour l'instant le système médical dispose de suffisamment de possibilités pour que nous évitions l'euthanasie légalisée. Là où j'aimerais attirer l'attention de la commission c'est sur une forme déguisée d'euthanasie avec le dépistage prénatal de la trisomie 21. J'ai adopté deux enfants ayant la trisomie 21 et je ne crois pas que leur diagnostic permette systématiquement l'avortement. Nous sommes tout près de la dérive de l'eugénisme; jusqu'où irons-nous dans le choix du bébé parfait? Je sais que ce n'est pas le mandat de votre commission de se pencher sur ce débat et j'ai

pourquoi j'ai corrigé votre titre en l'intitulant : « Vivre... et mourir dans la dignité ».

Quant au suicide assisté je crois que la médecine est en mesure avec le support social et éthique d'aider toute personne souffrante à cheminer vers une fin de vie décente.

Je souhaite que le débat que vous avez soulevé nous donne socialement des balises respectueuses de notre identité comme être humain. Je serai prête à vous rencontrer si vous désirez entendre mon témoignage.

France Beaudoin