

Mourir avec sa dignité intacte

par

Michael Hendricks

Citoyen du Québec résident de la circonscription de Mercier

présentée à la

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité de l'Assemblée
nationale du Québec

12 juillet 2010

Table des matières et résumé du contenu

P. 3 à 5 Introduction

L'auteur établit ses expériences dans le domaine de la mort avec dignité

P. 6 à 9 Commentaires sur la consultation

P. 6 1. Nos droits comme citoyens

Citations des articles 1 et 4 de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec

P. 6 2. L'euthanasie

Brève discussion de la définition du terme et le questionnement

P. 7 3. Le suicide assisté

La distinction entre l'euthanasie et le suicide assisté

P. 7 4. La loi criminelle au Canada

Perspectives sur l'article 241 (b) du Code criminel du Canada, la justification commune de l'article 241 (b), le fardeau posé par cet article sur le citoyen, qui devient un bouc émissaire et le châtement des « bons Samaritains »

P. 8 5. Soins palliatifs

Distinction entre l'euthanasie, le suicide assisté et les soins palliatifs

P. 8 6. Le caractère sacré de la vie

Brève discussion de l'argument principal des opposants du mourir dans la dignité

P. 8 7. Les résolutions « faites au Québec » à la question de mourir dans la dignité

Brefs commentaires sur les possibilités de résolution

P. 9 8. Une dernière requête

Plaidoyer au sujet de la maladie d'Alzheimer et de la démence

POUR MOURIR AVEC MA DIGNITÉ INTACTE

INTRODUCTION

C'est en tant que citoyen du Québec que je vous adresse, élus-es de notre Assemblée nationale, ce plaidoyer. Malgré le privilège de vivre parmi l'une des sociétés les plus progressistes au monde, je dois aujourd'hui plaider en faveur d'un droit que je n'ai pas. Humblement, je demande le droit de mourir à mon domicile, entouré de mes proches, sans agonie et avec dignité, un droit que toute personne devrait avoir. En requérant ce droit, indissociablement, je réitère le droit de la liberté de conscience qu'à chaque personne de définir sa vision de l'existence, de la signification de l'univers et du « mystère de la vie ».

Il peut paraître curieux, j'en conviens, qu'une telle demande provienne d'un homme de 68 ans, actif, en parfaite santé et n'ayant aucun désir de mourir. Effectivement, à ce jour, je jouis pleinement de la vie, vie dans laquelle je suis socialement pleinement impliqué.

Mais, ma requête se fonde sur de très bonnes raisons.

Mon père est mort subitement à son travail lors d'une explosion; il n'a pas eu conscience de sa mort. Âgé d'à peine 26 ans, j'étais choqué d'entendre les aînés dire qu'il était chanceux d'avoir eu « une belle mort ». Vingt ans plus tard, j'ai compris.

À l'exception de mon père, aucun de mes proches n'est mort avant que je n'atteigne l'âge de 45 ans. En 1986, un premier ami est mort du sida. Ses derniers jours à l'hôpital m'ont marqué à jamais. Robert (non fictif) était atteint d'une pneumonie grave qui lui a imposé des souffrances énormes. Porteur du VIH, on l'isola dans une chambre d'un hôpital montréalais avec à la porte un avertissement indiquant qu'il était en « quarantaine ». Les infirmières et les médecins, toujours masqués, ne le visitaient que très rarement. Alors que le personnel hospitalier craignait d'entrer dans sa chambre, nous, ses amis, témoignions de sa longue agonie jusqu'à son dernier souffle. Ironiquement, malgré sa mort prochaine inévitable, peu de médication anti-douleur lui était administrée sous prétexte qu'on désirait éviter une dépendance éventuelle.

Littéralement, Robert agonisait. C'était loin de la dignité humaine. Il est mort dans une souffrance inconcevable. De dire comme certains que Robert était, dans les derniers jours de sa vie, le « porteur d'une dignité propre et inaliénable au fait d'être un humain »¹ est aberrant et même ridicule.

Suivant cette regrettable expérience, je me suis faite trois promesses:

1. Ne jamais tomber dans le piège des soins terminaux palliatifs offerts à l'hôpital et de la médicalisation des derniers moments de ma vie;

¹ Argument défavorable à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, *Mourir dans la dignité, document de consultation*, mai 2010, Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité de l'Assemblée nationale du Québec, page 17

2. Signer un testament incluant un mandat en prévision d'incapacité demandant à mon compagnon de vie, aujourd'hui mon mari, d'éviter tout acharnement thérapeutique;
3. Finalement, apprendre comment mourir dans la dignité pour ne jamais avoir à vivre l'approche de la mort et la mort comme Robert les a vécues.

Peu de temps passa avant qu'un autre ami devienne gravement malade du sida. Entre 1986 et 1996, période précédant la disponibilité des traitements antirétroviraux efficaces au Québec, plus d'une vingtaine d'amis chers sont morts. Il ne va pas sans dire que j'ai alors témoigné de l'agonie de mes proches lors de morts où la dignité était absente. Au cours de cette époque douloureuse, j'ai appris plusieurs choses.

Lorsque les souffrances physiques dues à l'affaiblissement du système immunitaire devenaient absolument intolérantes, mes proches ont fait des choix :

- Certains d'entre eux ont été hospitalisés. Ils ont vécu l'acharnement thérapeutique dans le vain effort de « sauver la vie »; longues et pénibles, ces expériences se sont toutes invariablement traduites en misère noire pour, inévitablement, se terminer par la mort.
- D'autres ont accédé à des programmes de soins palliatifs institutionnels. Néanmoins plus paisibles grâce à d'excellents soins, mes proches y ont aussi connu une mort difficile. Selon mon expérience passée à leur côté, la surmédication aux opiacés s'est traduite par d'innombrables complications dont la confusion et la constipation aiguë, sources d'extraordinaires souffrances. Malheureusement, pour eux aussi, les derniers moments furent tout sauf plaisants et emprunts de dignité.
- Sans demander d'aide ou de permission, une poignée d'amis se sont suicidés. Privés de pouvoir saluer leur famille et leurs amis, ils sont morts seuls et tristement : asphyxie au monoxyde de carbone dans la voiture, pendaison, et j'en passe.
- Finalement, quelques-uns ont planifié leur départ en organisant un groupe d'amis pour les aider à se suicider et les accompagner jusqu'à la fin. Pour ces malades confrontés à la mort et pour leurs amis, il s'agissait d'une expérience difficile mais tout à la fois humaine et honnête. S'il est possible de mourir avec sa dignité intacte, à mes yeux, ils ont réussi à le faire.

On entend souvent que le suicide assisté existe au Québec mais qu'il s'agit d'un tabou dont on ne parle pas ouvertement. Je peux vous dire, messieurs et mesdames les députés-es, que c'est vrai, le suicide assisté existe bel et bien. Il suffit d'un docteur avec compassion ou d'un ami qui a accès à des opiacés, pharmaceutiques ou non, disponibles sur le marché noir et, finalement, de proches fiables et discrets pour nous accompagner jusqu'à la fin. Voilà.

Selon les dires, tant pour les proches que pour les malades, les suicides assistés furent des expériences très différentes de celles vécues en institution et des suicides en catimini. La mort se

présentant plus paisiblement, les amis eurent le temps de célébrer et de se remémorer leur vie et leurs grands souvenirs. Le temps aussi de pardonner les péchés, de prononcer et d'entendre les mots d'amour que tous étaient trop gênés de dire auparavant. S'il est possible de mourir avec dignité, pour le patient, c'est comme ça. Pour l'entourage, c'est une chance de faire la paix avec le destin et de sauver quelqu'un qu'ils ont aimé de l'indignité de l'agonie. Pour eux, ces expériences se sont déroulées dans de bonnes circonstances sauf pour l'aspect illégal, caché et vaguement honteux de l'acte d'assistance.

Je sais que « mon temps » viendra. Ma famille a une longue histoire du cancer de l'intestin; mes oncles, mes tantes ainsi que ma mère ont lutté contre cette maladie. Les traitements étaient cruels, pénibles, douloureux et finalement, inefficaces. Ma mère a vécu ses derniers cinq ans avec la radiation et la chimiothérapie qui la rendaient invalide, incapable de jouir de sa vie librement et avec plaisir. Mais elle croyait ses médecins lorsqu'ils lui disaient qu'elle s'en sortirait. En réalité, elle connu une fin longue, totalement médicalisée, douloureuse et indigne.

Voilà, j'annonçais mes intentions. Maintenant, je plaide pour le droit, si jamais la vie me l'impose, de finir mes jours dans un contexte où mon entourage et mon médecin seront libres de m'aider sans être à risque devant la loi.

COMMENTAIRES SUR LA CONSULTATION

1. NOS DROITS COMME CITOYENS

Je crois fermement que notre droit de mourir dans la dignité est déjà garanti par les chartes canadienne et québécoise:

Articles 1 et 4 de la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*

Art. 1

Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne.

Art. 4

Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation.

Article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*

Art. 7

Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

2. L'EUTHANASIE

Selon *Le nouveau Petit Robert*², l'euthanasie est la « mort douce et sans souffrance » et « l'usage de procédés qui permettent d'anticiper ou de provoquer la mort, pour abrégier l'agonie d'un malade incurable, ou lui épargner des souffrances extrêmes ». Enfin, mis à part l'état de conscience de la personne malade, je ne perçois pas de différence entre le suicide assisté et l'euthanasie à l'exception de qui administre la dose létale – le médecin ou le patient. Dans le cas de l'euthanasie, lorsque la personne est inconsciente, les « procédés » devraient respecter la volonté préétablie par celle-ci et celle de son mandataire. Sinon, à mon avis, alors parler d'homicide. Évidemment, l'unique difficulté réside dans le fait de déterminer la volonté réelle de la personne essentiellement concernée ou, finalement, celle de son mandataire.

En rédigeant un mandat en prévision d'inaptitude, j'ai fait tout en mon pouvoir pour que mon mari possède les preuves nécessaires au respect de mon désir de ne pas prolonger ma vie par l'acharnement thérapeutique. Toutefois, un problème majeur persiste : est-ce que l'État reconnaîtra la validité de ce mandat? Il semble clair que les mandats en cas d'inaptitudes corporelles sont reconnus par l'État. Dans le contexte actuel, ce qui me préoccupe est qu'adviendra-t-il dans le cas où je serais atteint de la maladie d'Alzheimer ou de démence alors que le cerveau dégénère mais le corps reste fonctionnel? Comment l'État régira cette situation? J'en conclus qu'il faut davantage qu'un mandat en prévision d'inaptitude afin de s'assurer de mourir dans la dignité.

² Édition 1993

3. LE SUICIDE ASSISTÉ

Pour moi, la différence entre l'euthanasie et le suicide assisté réside dans la participation de la première personne concernée, c'est-à-dire la personne gravement malade sans espoir de recouvrer sa santé. Si je suis le malade mais que je suis physiquement capable de mettre fin à ma vie, tout ce dont j'ai besoin est l'accès à un traitement qui achèvera le fonctionnement de mon corps me permettant ainsi d'éviter l'agonie. Pour moi, le suicide assisté est une forme d'euthanasie dans laquelle la personne mourante déclenche l'action. Évidemment, si la personne est physiquement incapable, comme ce fut le cas pour Sue Rodriguez, d'autres doivent agir à sa place. Et, à l'opposé, si je suis atteint de démence ou de la maladie d'Alzheimer et que mon corps fonctionne toujours, j'aurais aussi besoin d'assistance pour mettre fin à ma vie. Donc, il faut une dose létale de médication légalement prescrite ce que la loi canadienne ne permet pas à l'heure actuelle.

4. LA LOI CRIMINELLE AU CANADA

L'état de la loi au Canada, plus spécifiquement l'article 241 (b) du Code criminel qui empêche d'aider quelqu'un qui veut se donner la mort, frustre les personnes en quête d'une mort digne. Cette loi restreint le droit des citoyens et citoyennes qui comme moi, veulent assurer la sécurité de leur personne ainsi que prendre les décisions qui les concernent et qui n'affectent que leur propre corps. Ainsi, l'État me refuse la dignité en ne respectant pas mon droit à la protection de ma vie privée et de ma sécurité. Mais, ironiquement, j'ai le droit de me suicider : le suicide n'est pas condamné par le Code criminel.

Les arguments usuels en faveur de l'article 241 (b) sont que, si l'on permet le droit d'obtenir de l'aide pour mourir, de se suicider avec assistance ou d'avoir accès à l'euthanasie alors qu'on est complètement inapte, on ouvre par la même occasion la porte à un déluge d'homicides des personnes vulnérables ou handicapées qui ne désirent pas mourir. Où sont les preuves de cette défense? En vertu de quoi affirment-on cette conséquence présumée?

Effectivement, le Parlement du Canada nous demande, à moi et à tous ceux et celles qui désirent mourir avec dignité, de porter le poids du risque que des potentiels criminels qui me sont inconnus, profitent d'une ouverture des lois pour tuer des innocents ou pour les convaincre de se suicider. On nous oblige d'être des souffre-douleur afin d'éviter que les plus vicieux de notre société aient comme proie les plus vulnérables et les handicapés. Donc, par analogie, si ces malheureuses personnes viennent à être assassinées, ce sera à cause de moi et de tous ceux et celles qui ne demandent qu'une mort paisible en vertu du droit à la sécurité et à la dignité!

Pire encore, ce n'est pas l'initiateur du suicide assisté qui sera puni. Ce seront « les Bons Samaritains », ceux et celles qui nous aurons assez aimé pour nous aider à mourir dans la dignité qui seront face à un procès au criminel et à une peine maximale de 14 ans d'emprisonnement.

5. SOINS PALLIATIFS

Il est vrai que des soins palliatifs peuvent être administrés afin d'atténuer la douleur physique et l'inconfort, mais ces soins n'empêchent pas les douleurs psychologiques et émotionnelles résultant de cette situation de dépendance et de la perte de la dignité. Mais, enfin, ces soins dits « palliatifs » ne sont qu'une façon de ralentir une mort inévitable plutôt que d'accepter l'état terminal de la vie. C'est encore plus vrai lorsqu'on parle de la « sédation palliative ». La question se pose: qu'est-ce que ce traitement offre d'essentiel pour moi? Du temps pour que la mort fasse son travail, prolonger l'agonie. Le choix doit revenir à chacun.

6. LE « CARACTÈRE SACRÉ DE LA VIE »

Lors des discussions concernant l'euthanasie et le suicide assisté, les opposants au droit de choisir de mourir avec dignité parlent sans fin du « caractère sacré de la vie ». La garantie de liberté de religion leur permet en tout droit d'interpréter comme ils le souhaitent le sens à donner à leur propre vie et à leur propre mort. Cependant, selon moi, la liberté de religion crée deux pierres d'un coup : chaque personne a le droit d'avoir la foi qui lui convient ou, tout simplement, de ne pas en avoir, de ne pratiquer ou d'adhérer à aucune religion. Selon moi, personne n'est un droit d'imposer sur autrui sa croyance que « la vie humaine est sacrée ». Dans une société libre et démocratique comme la nôtre, c'est à chacun d'en décider.

Nonobstant, peu importe sur quel pied on danse, la mort est inévitable. Ainsi, lorsque l'on parle d'euthanasie et du suicide assisté, on discute simplement du moment que la mort arrivera et non de magie et de miracle.

7. LES RÉOLUTIONS « FAITES AU QUÉBEC » À LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Nous savons tous que, tant que le Québec fera partie du Canada, notre société ne pourra légiférer en ce qui a trait au droit criminel. Le droit criminel étant de juridiction fédérale, le Code criminel ne se conformera pas aux vœux et aux besoins des Québécoises et des Québécois uniquement. Tous changements exigent donc la complicité du reste du Canada. Mais, selon les sondages, en ce qui concerne notamment l'euthanasie et le suicide assisté, la population canadienne hors Québec ne se situe pas sur la même longueur d'ondes que notre société.

Donc, pour l'instant, les solutions se trouvent dans l'approche de l'application au Québec de l'art. 241 (b) du Code criminel du Canada. Donc, on peut espérer arriver à des solutions moyennes tel qu'en Colombie Britannique où, selon des lignes directrices émises par le Procureur général, on évite de poursuivre les personnes qui par compassion aident à mourir à moins que l'on puisse démontrer clairement que l'intention était autre. Malheureusement, selon ce que je comprends des sondages, le Québec désire et est prêt à plus mais nous sommes limités par la fédération.

Toutefois, ce petit pas vers l'avant, pour moi et plusieurs autres de ma génération qui sommes davantage confrontés à la médicalisation de la mort, s'agirait d'une amélioration significative. Pour beaucoup d'entre-nous, la seule chose qui nous importe est de vivre une fin paisible et sans

souffrance, et ce, tant pour nous que pour ceux et celles qui nous sont chers et qui nous accompagnerons au cours de nos derniers jours.

8. UNE DERNIÈRE REQUÊTE

Peu importe ce qui adviendra de cette consultation, au moins, nous aurons pu discuter librement et ouvertement d'un sujet encore très tabou, mais qui, assurément, concerne les Québécois et les Québécoises de ma génération. Très simplement, je demande si vous, les députés-es, pouvez proposer à l'Assemblée nationale du Québec qu'à l'avenir, la définition d'inaptitude dans le mandat en prévision d'inaptitude comporte une référence spécifique à la maladie d'Alzheimer et de la démence? Pour un nombre considérable de personnes de ma génération et de leurs proches, une clarification de cet ordre serait un soulagement énorme.

Je vous remercie, mesdames et messieurs, de l'attention que vous m'avez prêté.

Par Michael Hendricks, citoyen du Québec, résident de la circonscription de Mercier
12 juillet 2010