

## Présentation de l'auteur

Bonjour,

Le sujet de cette commission m'interpelle tout particulièrement en raison de mes expériences de vie et de mon travail.

Depuis un tout jeune âge, j'ai développé un grand intérêt envers la mort. Peut-être parce que j'ai failli mourir trois fois ou parce que j'ai eu la chance de vivre une « sortie hors corps » en toute conscience? Ma vie a aussi été radicalement transformée récemment par l'expérience de la maladie, par l'acceptation inconditionnelle de la mort qui m'a finalement permis d'apprendre à Vivre. D'autre part, le décès de mon père, la récente hospitalisation de ma mère ainsi que mon travail actuel m'ont permis d'observer certaines pratiques qui m'apparaissent inacceptables. En plus de mes expériences personnelles, j'ai beaucoup lu sur le phénomène de la mort et les rituels des différentes civilisations.

Je suis maintenant « célébrant » de Funérailles personnalisées pour les gens qui désirent une alternative significative aux traditions religieuses. J'offre un atelier ayant pour objectif de faire la paix avec la mort et j'œuvre bénévolement à titre d'accompagnateur de personnes en fin de vie, en plus d'un travail régulier auprès de personnes gravement malades. Si vous aimeriez en savoir davantage sur mes occupations professionnelles, vous pouvez consulter le site : [www.vivreetmourir.com](http://www.vivreetmourir.com)

Mon point de vue a pour objectif d'apporter une tentative d'explication au phénomène social que représente cet engouement envers l'euthanasie. Je l'aborde essentiellement à partir de la notion du « Respect du droit à une mort naturelle », qui me semble être désormais bafoué principalement par l'évolution du système médical.

### Coordonnées :

Alain Lampron

## **Le respect du droit à la mort naturelle.**

Les audiences publiques de la « Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité » venait à peine de démarrer que déjà nous assistions à un débat farouche sur la légalisation de l'euthanasie. Oui, il est important d'en discuter, d'essayer de tracer des lignes directrices, mais avant de statuer sur la question de l'euthanasie, ne devrait-on pas essayer de comprendre un peu mieux pourquoi notre société se retrouve aujourd'hui devant un tel dilemme?

Si ce débat soulève autant d'émotions, ce n'est pas seulement à cause de la complexité des différentes croyances impliquées, c'est aussi et peut-être même surtout parce qu'un trop grand nombre de personnes meurent couramment dans l'absence de dignité. Il y a donc une multitude de gens qui ont des témoignages bouleversants à livrer. Des gens qui souhaitent que l'expérience qu'ils ont subie à travers le décès d'un proche, soit épargnée à d'autres et reconnue comme étant inacceptable. À tous leurs témoignages, je pourrais ajouter le mien car les circonstances entourant la mort de mon père ont été absolument atroces. Pendant plusieurs jours, alors que son état ne permettait plus aucun espoir de rétablissement, il a été maintenu en vie par l'action d'une panoplie de médicaments qui ne lui ont épargné aucune souffrance. Il nous a fallu monter le ton et exiger que l'on mette immédiatement un terme à ce véritable acharnement « thérapeutique » pour qu'enfin il puisse partir. Il n'était pourtant pas question d'euthanasie.

Peu importe notre position de départ, que ce soit pour ou contre l'euthanasie, nous devrions reconnaître que les deux clans présentent d'excellents arguments. Dans telles circonstances : OUI, dans telles autres circonstances : NON. Il faut aussi admettre que notre opinion personnelle ne pourra jamais être parfaitement objective car nous n'avons tout simplement pas accès à la réalité vécue par chacune des personnes qui espèrent pouvoir mourir afin de mettre un terme à leurs souffrances.

La vie est complexe et la souffrance, qu'elle soit d'ordre physique, psychologique ou morale, devient parfois insupportable. **Mais nous devons maintenant aussi composer avec l'anticipation de la souffrance.** Des maladies comme l'Alzheimer ou le Parkinson qui étaient encore mystérieuses il n'y a pas si longtemps sont désormais très répandues et leurs terribles effets bien connus. Un simple diagnostic peut être suffisant pour que certaines personnes, à

tort ou à raison, veulent en finir tout de suite car elles savent trop bien ce qui les attend dans les derniers stades de ces maladies. Alors que l'euthanasie soit légalisée ou non, ceux qui veulent vraiment mourir y parviendront de toute façon. La hausse alarmante du taux de suicide chez les personnes plus âgées semble d'ailleurs appuyer cette observation.

Le vrai dilemme se situe davantage au niveau de tous ceux qui n'ont plus la capacité de passer à l'acte. Ceux qui auraient pu prévoir des clauses bien spécifiques dans un « Mandat en cas d'inaptitude » ou un « Testament de vie » et qui ont négligé de le faire. Ceux qui auraient enregistré de telles clauses, mais dépendent d'intervenants qui appliquent obstinément des principes ou règlements allant à l'encontre de leurs dernières volontés. Puis tous les autres cas d'agonies inutilement prolongées, privés d'une mort naturelle acceptée et libératrice.

Permettre la mort en laissant la nature faire son œuvre ne devrait d'ailleurs pas être considéré de l'euthanasie. Je crois qu'il est essentiel de faire connaître au plus vite les définitions officielles de cette nouvelle terminologie, de sorte que tout le monde puisse enfin parler le même langage! L'utilisation libre de termes tels que suicide assisté, meurtre par compassion et euthanasie, ne font qu'ajouter une confusion inutile à un débat suffisamment délicat en soi. J'ai souvent l'impression que l'on associe faussement l'euthanasie à l'arrêt de procédures médicales qui maintiennent la vie artificiellement. La véritable euthanasie représente à mon sens une procédure exceptionnelle. Alors comment se fait-il que les sondages démontrent un aussi grand désir de voir l'euthanasie légalisée?

Peut-être que l'élimination de l'ambiguïté en rapport avec la terminologie permettrait de diminuer significativement le nombre de répondants pro euthanasie, mais pas nécessairement. Je crois que derrière l'apparent désir de pouvoir terminer sa vie sur demande, se cache surtout une profonde insécurité générée par les effroyables maladies et peut-être encore plus, par la façon dont les malades sont « traités ».

Comment en sommes-nous venus à accepter de prolonger l'existence dans des conditions qui sont fréquemment tout simplement inhumaines? Mon travail me demande de passer du temps dans des centres spécialisés pour des personnes souffrant entre autre, d'Alzheimer, de Parkinson et de démence. De fait, elles n'en souffrent pas vraiment car chaque épisode de lucidité menant à toute expression d'agressivité, de révolte ou de tristesse est rapidement subjugué par

une médication plus puissante. Ces personnes n'ont plus rien de l'homme d'affaires, de l'épouse, de la grand-maman, qu'ils étaient il n'y a pas si longtemps. Je ne peux qu'observer les allers et venus de véritables zombies confinés à un mouvoir où ils seront maintenus en vie le plus longtemps possible. Le personnel a beau être dévoué et aimant dans le meilleur scénario, il n'en demeure pas moins que vivre plusieurs années dans de telles conditions n'est pas souhaitable et que le droit à une mort naturelle n'y est pas respecté.

Lors d'une de mes visites auprès de Jean-Claude (nom fictif), on m'averti aussitôt que ce n'est pas une bonne journée, il aurait menacé une préposée avec une fourchette, puis a plongé dans le mutisme qui le caractérise. Je prends doucement contact avec lui et lorsqu'il me regarde, je lui demande comment il va : -De la merde! Qu'il me répond. Un peu plus tard, il me dit qu'il en a son voyage, que les journées sont trop longues, qu'il veut partir et me demande de l'aider. Est-ce là un symptôme de démence? N'avons-nous pas mieux à offrir à un homme qui a pourtant beaucoup donné à la société?

Il y a aussi Yvon (nom fictif) qui s'est cassé le cou il y a plus de dix ans dans un accident de travail. Une procédure chirurgicale, expérimentale à l'époque, lui a miraculeusement « sauvé la vie » ou plutôt condamné à être prisonnier d'un corps inerte. À chaque matin il se réveille déçu d'être encore en vie car il aurait préféré mourir plutôt que de vivre ainsi. Il est révolté à la pensée de tous les coûts engendrés pour couvrir les soins requis par son état. Malheureusement pour lui, son corps inerte demeure en excellente santé. Il considère depuis quelques temps faire un voyage aller-simple dans un pays où l'euthanasie est permise...

En contre partie, il y a Marc (nom fictif) qui est atteint d'une maladie dégénérative très rare pour laquelle l'espérance de vie se situe entre 20 et 30 ans. Il a maintenant 26 ans et lui, malgré sa paralysie totale, souhaite vivre le plus longtemps possible. L'expérience de la souffrance est unique à chaque personne. D'un côté, on retrouve des gens riches et célèbres qui se suicident et de l'autre, des personnes complètement paralysées qui tiennent à la vie.

Nous nous devons toutefois de constater qu'il devient de plus en plus rare de mourir « naturellement », soit en conséquence normale de la perte de fonctions vitales qui accompagne le vieillissement, un accident ou une maladie sévère. Les avancées médicales, plus particulièrement celles réalisées par l'industrie pharmaceutique, permettent de prolonger l'existence *ad vitam aeternam* ou

plutôt de soutenir le fonctionnement des organes vitaux, sans véritable égard envers la qualité de vie. Il semble bien que la mission de préserver la vie, en apparence noble, a généralement priorité sur toutes autres considérations.

En théorie, un malade même en phase terminale, devrait être préalablement consulté et donner son accord à un traitement. S'il en est incapable, cette responsabilité doit revenir aux proches. En pratique, on vous place généralement devant un fait accompli, sans présenter d'alternative et il est extrêmement difficile d'exprimer une opinion divergente. J'ai pu faire cette constatation moi-même à plusieurs occasions. Alors à moins d'une mort accidentelle ou d'une mort subite, il faut désormais s'attendre à une longue agonie générant de grandes souffrances, à la fois pour le mourant et pour son entourage. Le respect du droit à une mort naturelle ne semble malheureusement pas représenter une valeur dans le milieu médical. Un seul réconfort possible; la statistique voulant que l'espérance de vie soit toujours à la hausse, mieux qu'un indice boursier!

Je crois nécessaire de préciser qu'il ne faudrait pas associer la promotion du respect du droit à une mort naturelle à un rejet des soins palliatifs. Ceux-ci permettent justement de créer un contexte où il devient possible de mourir plus rapidement et avec plus de dignité. Selon moi, la véritable indignité, celle qui ajoute à la souffrance et mérite une dénonciation est surtout attribuable à certains traitements. Je la vois entre autre, dans l'attitude du personnel médical qui choisit trop souvent de s'en tenir au protocole établi et de refuser une dose de morphine supplémentaire à un mourant qui vit péniblement ses dernières heures. Puis que dire de la décision d'intuber les personnes en phase terminale de maladies irréversibles lorsqu'elles ont perdu le réflexe d'avaler et sont ainsi maintenues en vie artificiellement, dans une violence sur laquelle on ferme les yeux? On fait pourtant les manchettes avec le gavage des oies et des canards!

De plus, il me semble que l'on associe beaucoup trop facilement la souffrance à de l'indignité. Par expérience, pour avoir frôlé la mort à trois reprises, les souffrances aiguës n'ont représenté qu'une étape faisant place à une transition plutôt difficile à décrire : Bien que de l'extérieur il n'y avait probablement pas apparence de soulagement, j'attendais paisiblement la suite, dans un état de conscience altéré ou toute possibilité de communication avec le monde extérieur disparaissait graduellement. Seul et vivant intensément l'expérience de la mort, je peux affirmer qu'il n'y avait aucun espace pour ressentir un sentiment d'indignité.

Je ne peux donc que poser la question suivante : Y a-t-il un véritable souci de compassion derrière l'évocation rassembleuse de la notion d'indignité? N'exprimerait-elle pas plutôt une réaction inavouable mêlée d'angoisse, d'impuissance et de peur face à l'expression de souffrance du mourant qui nous confronte, nous perturbe profondément en ne s'éteignant pas tout doucement?

Soyons honnêtes; la mort fait peur et la souffrance encore plus. C'est probablement pourquoi une proportion grandissante de la société se sentirait mieux en sachant qu'il y a un accès au bouton du siège éjectable que représente l'euthanasie. Ce qui m'inquiète le plus derrière tout ça, ce n'est tant pas la possibilité qu'on ouvre la porte à des abus auprès des plus vulnérables d'entre nous, mais qu'on pousse encore plus loin le rejet de la mort en tant qu'expérience de vie. Personnellement, l'acceptation de la mort, suite à un grave problème de santé, m'a donné accès à une qualité de vie jusque là insoupçonnée.

Mourir ne devrait pas être compliqué. Pourtant, la façon de vivre la mort me semble être devenue véritablement problématique dans notre société. On dirait qu'elle est perçue comme une faiblesse, une erreur que toute une industrie s'acharne à corriger, à repousser, à camoufler.

À cet effet, un autre phénomène important mérite aussi notre attention : La tendance croissante à ne plus tenir de Funérailles. De plus en plus de gens se limitent à une crémation incognito, parfois suivie d'un petit goûter servi aux proches, sans aucune forme de cérémonie ni aucune consultation auprès des services d'assistance au deuil. On se débarrasse le plus rapidement possible de cette formalité pour reprendre là où on en était avant la brève interruption qu'aura été le décès. Devrait-on conclure à une autre manifestation du rejet de nos traditions religieuses, à l'absence d'alternatives valables ou à un profond malaise s'exprimant par un dénie de la mort?

Si un jour une loi est votée afin de permettre l'euthanasie dans un cadre légal, ce sera parce qu'il a été clairement établi qu'elle répond adéquatement à un besoin. Je ne peux m'empêcher de me demander lequel au juste? Mettre un terme à la souffrance pourra-t-on me répondre. Mais quelle souffrance exactement? Physique, psychologique ou morale? Comment déterminera-t-on quel type de souffrance est digne d'un soulagement permanent et quel autre devra être traité? Comment évaluera-t-on le degré de souffrance admissible? Est-ce que l'angoisse par anticipation, la peur de souffrir donnera aussi le droit à une dernière injection? Complexe n'est-ce pas?

La question de l'euthanasie est complexe mais tout de même simple à résoudre: Pour ou Contre. Aujourd'hui c'est illégal, demain c'est légal. Il suffit d'une loi. Dans le cas du respect du droit à une mort naturelle, le défi est de taille car c'est toute une culture qu'il faudrait modifier. Le système de santé, avec ses intervenants, ses méthodes et tous ses produits est immanquablement sous l'influence de puissants intérêts financiers. Il a évolué lentement, insidieusement pour créer la situation avec laquelle nous sommes aux prises aujourd'hui.

Nous n'avons pas le choix de constater que l'évolution de la médecine a complètement transformé notre réalité face à la façon de mourir. Les méthodes permettant de prolonger l'existence sont de plus en plus efficaces, de sorte que **mourir devient fréquemment une décision à prendre**. Une décision qui dans bien des cas, n'appartient pas au principal intéressé. Nous avons probablement tous vécus ou entendu l'histoire d'horreur d'une personne qui a péniblement terminé sa vie dans un système médical prétentieux qui s'acharne, s'obstine à essayer un nouveau médicament puis un autre, dans l'espoir de prolonger la vie de quelques semaines, quelques jours, voir quelques heures! Est-ce le prix à payer pour faire progresser la médecine? Pour nourrir l'illusion de pouvoir un jour vaincre la mort?

Personnellement, à cause d'expériences négatives, j'ai tendance à poser un regard très critique sur le système médical. Pourtant, au travers des cauchemars se glissent quelques cas de belles morts facilitées par des médecins compréhensifs et des établissements extraordinaires. Pourquoi ne nous serviraient-ils pas de modèles?

Il m'est présentement impossible de prendre une position bien arrêtée envers l'euthanasie. Tout dépend des personnes et de leurs circonstances. Pourquoi recourir à des principes rigides qui exigent des lois alors que la vie est tellement pleine de nuances? Je préfère les valeurs aux principes car elles sont plus souples et laissent place au jugement, à l'adaptation, mais surtout à l'évolution puisqu' immanquablement, tout change avec le temps. C'est peut-être un peu idéaliste, mais l'enjeu ne représente-t-il pas un idéal de société?

Je crois sincèrement que le mouvement pro euthanasie serait beaucoup moindre si notre système de santé ne permettait pas une prolongation indue de la vie. Si son caractère sacré n'était justement pas méprisé par une agonie interminable à laquelle assistent les proches, impuissants et apeurés. Un lot de souffrances inacceptable, pour des personnes qui n'ont pourtant pas demandé l'euthanasie,

simplement qu'on les laisse mourir en paix, qu'on respecte le processus naturel qu'est la mort. Il est là le siège de cette indignité à laquelle plusieurs espèrent pouvoir échapper par l'intermédiaire de l'euthanasie.

Enfin, la nouvelle tendance à couper court avec les Funérailles et le deuil s'explique peut-être assez aisément : on a déjà assez souffert!

## Audition Commission spéciale

J'aimerais d'abord vous remercier de m'avoir convoqué. Je me sens privilégié d'avoir l'opportunité d'exprimer mon opinion dans un contexte aussi important.

Mon objectif est de partager avec vous des réflexions et surtout des questions qui m'ont été inspirées à la fois par mes expériences personnelles et professionnelles.

Mon travail d'accompagnateur pour l'organisme Le Soutien de Granby m'amène à côtoyer régulièrement des personnes très malades, souvent arrivées au dernier stade de leurs vies et ce, autant à domicile que dans différents centres de soins spécialisés. J'offre aussi un service privé d'accompagnement de fin de vie et j'œuvre à titre de célébrant de Funérailles personnalisées non religieuses.

Au-delà de mon expérience de travail, je dois dire que j'ai été directement confronté à ma propre mort de plusieurs façons. Entre autre l'an passé, alors que je croyais qu'il ne me restait plus que quelques mois à vivre et que je suis parvenu à véritablement accepter de mourir. J'ai gardé de ce précieux cheminement un sain détachement et une sérénité dont j'espère être toujours habité, en présence des personnes à qui je prête assistance.

C'est probablement la combinaison de toutes ces expériences qui m'amène aujourd'hui à vouloir intervenir à partir d'un angle différent; soit le **respect du droit à une mort naturelle**.

N'oublions pas que la mort **est** naturelle et que s'il n'y a pas d'interférence externe, elle survient normalement lorsque le corps ne peut plus assumer ses fonctions vitales.

Par contre, que la mort soit naturelle ne la rend pas nécessairement plus facile à accepter pour autant. C'est pourquoi j'aimerais prendre quelques instants pour aborder quelques notions qui je crois, méritent d'être sérieusement approfondie avant-même de parler d'euthanasie.

En commençant par cette question : **Qu'est-ce que les tenants du pour ou du contre l'euthanasie ont en commun?**

**Qu'est-ce qui peut bien cimenter indistinctement toute cette argumentation... si ce n'est la peur?**

Une peur qui s'exprime différemment de chaque côté bien sûr, mais principalement la peur de **subir des souffrances intolérables** versus celle **d'être assassiné**... Des peurs qui sont tout à fait légitimes.

Combien d'entre nous sont conscients des peurs qui subtilement **animent** notre prise de position, sous le **masque de la rationalité**?

Qu'est-ce qui pourrait bien expliquer la popularité de cette commission spéciale, sinon les fortes émotions plus ou moins conscientes qu'elle soulève?

**Et surtout**, comment se fait-il que **la peur de la mort** ne soit pas abordée plus ouvertement?

Nos sentiments face à notre propre mort exercent pourtant une influence **indéniable** sur notre prise de position.

Combien d'entre nous souhaitent mourir dans leur sommeil et ainsi ne pas avoir à **vivre** leur mort?

Avoir peur de la mort, de l'inconnu qu'elle représente, c'est normal, mais encore faut-il se l'avouer. Toute peur non conscientisée nous assujettit, nous manipule, nous contrôle et ce, peu importe que l'on soit pour ou contre l'euthanasie.

Alors j'estime qu'il est primordial d'y réfléchir, de conscientiser les contradictions qui parfois nous habitent entre nos croyances, nos principes et nos émotions les plus profondes.

**N'est-ce pas un surprenant paradoxe que la peur de mourir et l'engouement envers l'euthanasie tel qu'exprimé à travers les récents sondages?**

Personnellement, j'y vois surtout l'expression d'une **rébellion** à l'endroit d'un système médical qui a insidieusement abusé du pouvoir qui lui a été confié, en ne respectant plus la mort.

Je crois que pour plusieurs, dire OUI à l'euthanasie, c'est surtout dire NON à une ingérence médicale qui brime l'accès à une mort naturelle.

Dans les faits, la mort est de plus en plus souvent une **décision à prendre** à laquelle on semble associer injustement la notion d'euthanasie.

L'action de débrancher un appareil ou de suspendre une médication ne peut pas **causer** la mort puisque son application initiale a permis d'**empêcher** la mort.

Je crois que si le droit à une mort naturelle était clairement défini et respecté, la question de l'euthanasie ne se poserait pratiquement plus.

De toute façon, les statistiques en provenance de **pays où ces procédures ont été légalisées, démontrent que les gens y ont très peu recours**. Il semble que le simple fait de savoir que cette option est accessible **au besoin**, donne le courage de se rendre jusqu'à sa mort naturelle. Alors si dans la réalité de son application, le plus grand **bénéfice** du droit à l'euthanasie serait celui d'un effet **placebo**, pourquoi tant s'en inquiéter?

Finalement, pourrait-on s'inspirer du programme de soins palliatifs ambulants de la Suède où 95% des gens ont la chance de mourir à la maison? **N'est-ce pas la dernière volonté la plus légitime?**

La véritable indignité ne se situerait-elle pas dans le déracinement de l'hospitalisation, le manque de soin et d'intimité, plus que dans la souffrance elle-même

J'ai beaucoup de mal à accepter l'idée véhiculée à l'effet que la souffrance représente une indignité susceptible de justifier le recours à l'euthanasie. J'ai personnellement frôlé la mort à trois reprises dans des conditions très souffrantes, sans recevoir de médication. J'ai eu la chance de découvrir ainsi qu'au-delà d'un certain degré de douleur, un niveau de conscience complètement différent apparaît. Un grand calme intérieur s'installe et la douleur, bien que toujours exprimée par le corps, n'est plus ressentie.

Ce qui m'amène à formuler cette question : **De quelle façon l'usage de médication anti douleur interfère-t-il dans le processus naturel de la mort?**

Le corps humain ne cesse de nous éblouir par le raffinement de ces différents mécanismes. **Alors qu'est-ce qui nous permet de croire que la mort serait laissée au hasard lorsque le stade de non viabilité est atteint?**

Et si les calmants étaient davantage efficaces pour apaiser l'angoisse de l'observateur que pour aider le mourant à clore le dernier chapitre?

Je dois aussi vous avouer que je m'inquiète du sort présentement réservé à ceux qui souffrent de maladies dégénératives telles que l'Alzheimer et le Parkinson, pour qui la notion de soins palliatifs ne semble pas être considérée.

Comment peut-on justifier de prolonger la vie dans la violence d'une intubation pour nourrir un malade en phase terminale qui a perdu la capacité d'avaler?

Finalement, je m'interroge sur un phénomène nouveau dont j'ai pu prendre connaissance en discutant avec différents professionnels du domaine funéraire; soit **l'abandon des rituels.**

De plus en plus de gens n'accordent plus d'importance aux Funérailles et négligent tout processus de deuil. Est-ce là l'expression d'un simple rejet de nos traditions religieuses ou s'agit-il d'un phénomène plus global de déni de la mort?

Pourrait-on faire des liens avec le présent débat sur l'euthanasie?

En guise de conclusion, j'ose espérer qu'il sera possible un jour de se réconcilier avec la mort et ne plus y voir un échec que l'on s'ingénue à repousser au détriment de la qualité de vie, mais bien une étape que l'on doit respecter et faciliter véritablement.

Je souhaite vivement que l'ensemble de ce débat puisse donner naissance à une réflexion approfondie, un cheminement personnel et collectif sur le sens de la vie à travers l'acceptation de la mort et la reconnaissance des peurs qu'elle soulève.

Merci pour votre écoute!

## Un dernier mot sur l'euthanasie

La session finale de la Commission Spéciale sur la question de mourir dans la dignité aura discrètement lieu ce 22 mars. L'objectif de cette Commission était de recueillir des témoignages, de prendre le pouls de la population et des intervenants du milieu médical à l'égard de l'euthanasie et du suicide assisté. Elle a fait les manchettes à ses débuts, alors qu'on mettait beaucoup l'accent sur l'émotivité et parfois l'intransigeance entre les gens/groupes pro-euthanasie et ceux qui s'y opposent. Les nouvelles de scandales et de bouleversements internationaux l'ont depuis reléguée aux oubliettes. Devrait-on s'en inquiéter, y voir un désintérêt ou même un évitement exprimant notre peur de la mort?

Ne pas poser la question à cause du malaise qu'elle soulève, ce serait surtout se priver d'une réponse ou tout au moins d'une réflexion qui permettrait éventuellement de prendre des décisions appropriées pour le bien-être de notre société. Les auditions de la Commission Spéciale ont été centrées autour de la légalisation de l'euthanasie. Pourtant, l'euthanasie, la vraie, demeure une mesure exceptionnelle. Dans la réalité, c'est plutôt de suicide assisté dont on aurait dû parler le plus. Le souhait exprimé par une grande partie de la population est simplement que dans certaines circonstances, on reconnaisse le droit à l'auto-détermination de sa mort.

De nombreuses discussions au sujet de l'euthanasie m'ont permis de constater que la confusion au niveau de la terminologie règne toujours et que l'opinion des gens représente davantage le reflet de leurs peurs, de leurs croyances que d'une véritable compréhension des concepts en cause. Il me semble évident qu'un important travail d'éducation sera nécessaire si l'on espère un jour pouvoir aborder la question avec plus de rationalité.

Je crois qu'il est essentiel de rappeler que l'euthanasie implique une prise de décision à l'effet qu'il apparaît préférable de mettre un terme à la vie d'autrui. Il s'ensuit une intervention médicale qui occasionne directement la mort de cette personne. La même action serait effectuée par un proche, on parlerait alors de meurtre par compassion. D'autre part, le retrait d'un appareillage ou d'une médication est fréquemment désigné sous le terme « euthanasie passive ». Pourtant, on permet simplement au processus de mort naturelle de finalement prendre place en stoppant l'ingérence. Il y a aussi la sédation terminale, voulant que l'on maintienne la personne mourante dans un état inconscient jusqu'à ce que mort s'en suive. J'y vois personnellement une mesure un peu hypocrite

permettant essentiellement d'éviter une possible accusation d'avoir pratiqué l'euthanasie!

D'autre part, j'ai récemment pris connaissance d'une statistique qui m'a renversé : Au Québec, en moyenne, 80% des dépenses en soins de santé pour une personne, surviennent au cours de sa dernière année de vie.

Au risque de soulever l'indignation chez plusieurs, j'y vois personnellement la preuve la plus éloquente de l'acharnement thérapeutique exercé à l'endroit des personnes en fin de vie. Normal, pourra-t-on dire, puisqu'on tente de les « sauver ». Je crois que c'est précisément là qu'il faut porter notre réflexion. On veut nous sauver de quoi au juste, de quelle façon et à quel prix? Au delà de toute idéologie ou allégeance partisane, force est de constater que le coût de notre négation du processus naturel qu'est la mort, est astronomique en termes d'argent et surtout de souffrances humaines.

Mon travail m'a permis entre autre de prendre conscience d'une problématique croissante qui demanderait pertinemment qu'on aborde la question de l'euthanasie, mais dont personne n'ose parler ouvertement. Il s'agit de la situation des gens parvenus aux derniers stades de maladies dégénératives irréversibles telles que le Parkinson et l'Alzheimer. Combien de temps encore pourra-t-on éluder la question suivante : Jusqu'où peut-on se permettre de maintenir la vie à tous prix?

N'est-il pas paradoxal d'entendre des discours voulant qu'on impose le contrôle de la natalité dans les pays défavorisés, en guise de solution à un problème de surpopulation mondiale alors qu'ici, on dépense des fortunes pour empêcher les gens de mourir naturellement, en allant même à l'encontre de leurs dernières volontés?

Je crois que parallèlement à l'évolution de la médecine, s'est développé l'illusion d'un pouvoir de vie et de mort qui conjointement avec certains intérêts monétaires, ont fortement contribué au phénomène de l'acharnement thérapeutique. Était-ce une évolution incontournable? Non. En prenant l'exemple des Pays Bas, on peut remarquer une prise en charge beaucoup moins importante du système médical. Le taux de naissances à la maison ou dans des maisons de naissances y est beaucoup plus élevé, ainsi que le nombre de gens qui vivent leurs derniers jours à la maison. Ici, il est devenu « naturel » de venir au monde et de mourir entre les mains d'un médecin.

Comment peut-on expliquer une telle situation? La médecine répondrait-elle à un besoin viscéral d'être pris en charge par une autorité suprême; le sarreau blanc ayant simplement remplacé la soutane noire? Ou alors cette dépendance aurait-elle été insidieusement créée à notre insu, faisant partie intégrante de notre société de consommation? N'oublions pas que le système médical est d'abord et avant tout une industrie florissante qui génère des milliards de dollars de profits et que plus nous sommes malades, plus elle prospère. Les coûts des soins de « santé » sont bien réels, mais ce sont nous, les contribuables qui les défrayons, pas les tenants et acolytes de cette puissante industrie.

Certaines questions difficiles devront être abordées un jour si nous voulons vraiment aller au fond des choses : Pourquoi a-t-on accepté que la priorité soit accordée au maintien forcé et artificiel de la vie lorsque le corps n'est plus viable? Pourquoi cette prise en charge du système médical plutôt que de faciliter la fin de vie à domicile? Pourquoi la mort est-elle perçue comme un échec, plutôt que comme une étape de la vie? Finalement, qui bénéficie (\$) de la situation actuelle et comment nous influencent-ils?

Pour être véritablement constructif, tout débat requiert une discussion ouverte, un effort sincère de compréhension des autres points de vue et surtout l'absence de motivation financière sous-jacente, génératrice de conflits d'intérêts inavouables.

Tout au long des sessions de la Commission Spéciale que j'ai suivies avec intérêt, on a beaucoup parlé de souffrance, mais très peu de la mort. Le sujet était pourtant « mourir » dans la dignité. De toute évidence, on accepte la mort à la seule condition qu'elle puisse mettre un terme à des souffrances insupportables. Sinon, la peur de mourir l'emporte et on ferme les yeux sur la prolongation induite d'une agonie qui dans les faits, est propice à bien des indignités. Alors plutôt que de porter sur la question de mourir dans la dignité, ce débat aurait peut-être été mieux servi par le thème : « Souffrir dans l'indignité »?