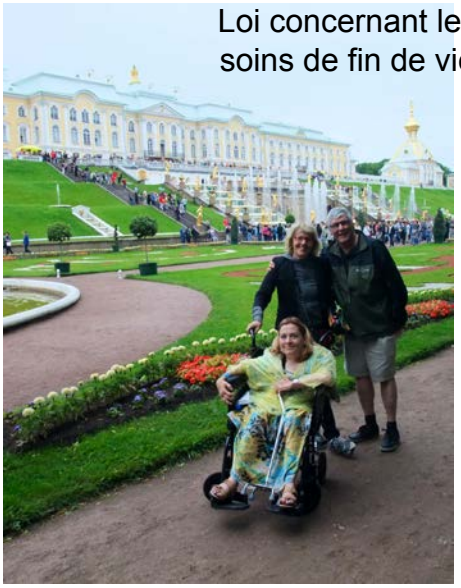
CSSS – 045M
C.P. – P.L. 52
Loi concernant les soins de fin de vie



DE QUELLE FIN DE VIE S'AGIRA-T-IL?

par Nicole Gladu

invalide depuis 18 ans et malade dégénérative

Avec de merveilleux amis en juillet 2012
en croisière à Saint-Pétersbourg

J'espérais que le projet de loi 52 autorise les gens atteints d'une maladie dégénérative à recourir à une aide médicale pour mourir. Mais en conférence de presse en juin dernier, la ministre Hivon a bien précisé que cela ne serait possible qu'en "fin de vie". Et si cette expression ne figure pas dans la section II du projet sur "L'aide à mourir", on la retrouve pas moins de 48 fois ailleurs dans le texte, à commencer par le titre. Seuls des avocats plaideurs pourront bénéficier de pareille confusion! En fait, le projet de loi me fait craindre l'arbitraire en ce qui concerne les besoins d'un malade plus ou moins âgé souffrant d'une maladie dégénérative incurable, qui fait librement le choix de mettre un terme à une vie qui, selon sa propre échelle de dignité, lui semble basculer dans une existence de dépendance caricaturale.

Le rapport de la Commission spéciale sur "Mourir dans la dignité" convenait pourtant que déterminer si une personne est en fin de vie n'est pas chose facile; si cette personne est aux prises avec une maladie dégénérative, la fin de vie pourrait représenter une période de quelques mois, voire d'années... Début 2013, des juristes experts ont estimé que le pronostic médical ne doit pas se limiter à une évaluation temporelle de l'espérance de vie (environ 82 ans pour une femme au Québec), et que la décision d'aide médicale à mourir

ne devrait jamais être fondée sur cette seule donnée, mais plutôt sur la condition générale du patient et son évolution. Le patient, affirment-ils, demeure en toute circonstance le meilleur juge de sa situation, et il peut préférer la qualité de vie à la quantité de vie ; sa décision lui appartient.

C'est ce que j'ai plaidé il y a déjà 3 ans devant les commissaires, en faveur de ce que l'on appelait alors le suicide assisté. Rescapée du virus de la polio d'avant les vaccins, après 3 mois de coma, j'ai recouvré l'usage de mes jambes grâce à des mois de physiothérapie et subi 3 opérations à la colonne vertébrale pour me redresser, tout en m'accommodant de seulement un demi-poumon fonctionnel. En fait, j'ai rêvé ma vie avant de vivre mes rêves ! Comme journaliste, syndicaliste, attachée d'information et directrice de communications, dans les secteurs privé et public, à Montréal, Québec et New York. Diagnostiquée en 1992 comme souffrant du syndrome post-polio, cette maladie dégénérative musculaire qui ne connaît pas de remède, je me retrouve aujourd'hui, à 68 ans, plus faible et moins mobile que jamais. En 1997, une thrombophlébite a permis de découvrir une anémie qui aurait pu s'avérer mortelle. Les radiologistes ont découvert du même coup une hernie stomacale, me disant que mes organes ne se trouvaient pas tous où ils devraient être. En même temps, des densitométries m'apprenaient qu'à 50 ans, mon âge osseux était de 70 ans!

J'ai la chance de pouvoir compter sur une extraordinaire médecin de famille ainsi que sur un suivi multidisciplinaire au CUSM, sans parler d'amis merveilleux; mais il est irréaliste d'attendre des miracles de la science ou de l'affection, comme de prétendre que les soins palliatifs sont une panacée. La raréfaction des plaisirs me les fait certes savourer avec encore plus d'intensité, comme l'éblouissante virtuosité du souffleur de verre Chihuly; et grâce à Vincent, le nouveau petit-fils de mes amis, je redécouvre l'émerveillement d'un regard neuf sur le quotidien.

Canne quadripode, déambulateur et fauteuil roulant pallient toutefois de plus en plus difficilement à l'affaissement et au déséquilibre sans cesse croissants de mon squelette à nouveau scoliosé, malgré les opérations de l'enfance que les spécialistes ne peuvent répéter à cause de risques de paraplégie ; et mon demi-poumon survivant s'y retrouve

coincé, me laissant la plupart du temps à bout de souffle, sauf la nuit, alors que mon BiPAP prend le relais contre l'apnée du sommeil. De mauvaises chutes m'ont durement rappelé ces derniers mois ma fragilité, dont une fracture du fémur superbement réparée grâce à la dextérité des chirurgiens auxquels on a la chance d'accéder par ambulance. Un rien me fatigue, me laver ou m'habiller par exemple, et tout se fait péniblement, avec mon seul bras droit, car le gauche me sert à m'appuyer ou m'agripper aux murs et aux meubles. Les premiers symptômes apparus en 1985 à New York, voilà le début de ma mort lente, à progression variable mais inéluctable, comparable au plan physique à celles de mes parents adoptifs décédés de l'Alzheimer. Une mort vécue au fil de deuils petits et grands... Vivre sans espoir en évitant le désespoir est devenu mon défi quotidien.

Rappelons-nous le témoignage du Collège des médecins, qui reconnaissait que le suivi des patients atteints de maladies chroniques oblige les médecins à revoir leurs objectifs, ce qui nécessite une certaine humilité... On accepte l'arrêt et le refus de traitement même s'ils peuvent entraîner la mort; qu'en est-il lorsqu'il n'y a pas de traitement? Nous aimons tous les héros, mais ils ont le droit de déposer les armes. L'aide médicale à mourir peut et doit s'inscrire dans un continuum de soins, mais sans la restreindre aux personnes jugées en fin de vie, devenir accessible à celles qui le désirent pour mettre un terme à des souffrances dont l'usure leur est devenue intolérable. Le Code civil du Québec reconnaît bien à chaque personne le droit de prendre des décisions qui ont des conséquences pour elle... MA MORT M'APPARTIENT !

Que fait-on du désespoir évoqué par plusieurs témoignages, celui de personnes qui, faute d'une injection ou potion létale professionnellement administrée selon des balises strictes, se retrouveront acculées à des méthodes barbares (se pendre, se tirer une balle, se noyer, se tailler les veines, s'étouffer avec un sac de plastique, s'affamer, improviser via Internet avec des médicaments pour humains ou animaux, ou s'intoxiquer à l'oxyde de carbone dans un garage) ? Les chanceux bénéficiant d'une sécurité financière pourront prendre un billet aller pour Zurich, seul endroit au monde où un non-résident peut, auprès de l'association Dignitas, trouver l'assistance à mourir.

Médecins, pharmaciens, travailleurs sociaux, éthiciens... les experts ne manquent pas pour m'assister à vivre, que je le souhaite ou pas. Mais les acteurs disparaissent de la scène lorsque je demande de m'aider pour mourir dignement, à mon heure. Ancienne correspondante parlementaire, je n'avais encore jamais assisté en cette enceinte à pareil tour de magie; d'un sondage en ligne parlant sans fard de suicide assisté, avec 69% de 6558 répondants d'accord pour les personnes atteintes d'une maladie dégénérative et invalidante, nous sommes passés à un rapport exceptionnellement unanime ouvrant la porte à une aide médicale à mourir, toujours au nom de la dignité. Mais avec le projet de loi sur les "Soins de fin de vie", on fait pratiquement disparaître les malades dégénératifs dont l'état ne correspond pas à la définition théorique du stade terminal. Etait-ce là le prix de l'unanimité? Le mot "hypocrisie" me vient à l'esprit... mais pour respecter le décorum préconisé en ces murs, je me contenterai de "tricherie". La mienne, lorsque j'en serai possiblement réduite à accumuler certains médicaments, en espérant qu'ils mettront sans trop de dégât un terme à ma vie lorsqu'elle me semblera finalement insupportable. La vôtre aussi, commissaires, puisque vous ne pouvez ignorer que la dignité que vous recherchez ne peut être imposée aux malades, quoi qu'en disent les experts. Vous le savez comme médecins, bénévole auprès de malades dégénératifs, ou proche d'un grand malade qui a perdu contre la faucheuse après l'avoir combattue. Imaginez un instant qu'à ma place se trouve une personne qui vous est chère...

Est-ce trop demander que de terminer mes jours dans la même douceur que celle à laquelle ont eu droit dans mes bras mes chats Gitan puis Fellini, pour lesquels ma vétérinaire ne pouvait plus rien hormis cette injection de délivrance? Devrais-je renoncer à ma pleine conscience et quémander une sédation entrée dans les moeurs médicales?

Cet enjeu en est un où la justice ne peut être rendue sans respect et compassion et où l’analyse livresque doit céder le pas à la réalité, aussi dérangeante soit-elle. J'espère que nos députés continueront à faire preuve de courage non partisan, pour s’assurer que le projet de loi no 52 reflète sans équivoque la réalité à laquelle sont confrontées les personnes souffrant de maladies dégénératives incurables.