

Mémoire pour la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

16 août 2021

Par Jonathan Marchand

Je suis un survivant de l'euthanasie et du système institutionnel. Je crois que l'élargissement de l'aide médicale à mourir est une erreur, car le système de soutien pour les personnes handicapées, les personnes âgées avec des incapacités et les familles est inadéquat.

Si la souffrance est réellement une préoccupation des autorités gouvernementales, pourquoi est-ce que les soins palliatifs de qualité, les cliniques de la douleur et le soutien à domicile restent sous-financés et inaccessible pour plusieurs?

L'élargissement du régime d'aide médicale à mourir pour couvrir les personnes qui ne sont pas en fin de vie, qui ont des incapacités physiques, les personnes jugées inaptées et les personnes avec des conditions de santé mentale est sans précédent. On peut s'attendre à ce que d'autres groupes s'ajoutent. Les élus veulent mettre en place des balises pour restreindre l'accès à certaines personnes ou certains groupes.

La meilleure balise serait que d'avoir le soutien nécessaire pour vivre inclus dans la société soit un droit. Mais pour en venir là, il faut modifier la loi et une réforme complète de notre système de soutien pour les personnes handicapées, les personnes âgées et leurs familles. Les valeurs de « choix, inclusion, contrôle et autonomie » et le respect de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées, que le Québec s'est engagé à respecter, doivent être au cœur de ces travaux.

Ce qui suit n'est pas un témoignage. Mais bien une déclaration politique qui s'inscrit dans la lutte d'émancipation des personnes handicapées au Québec.

Je suis ingénieur réseau senior en informatique, je suis un activiste et un défenseur des droits des personnes handicapées. Je suis atteint d'une condition dégénérative, une forme de dystrophie musculaire et j'ai eu un handicap toute ma vie. Je comparais devant vous depuis l'Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré. Après un combat acharné, mais inachevé, je m'appête à quitter cet endroit et retourner vivre parmi vous, dans la communauté.

Je m'oppose à l'élargissement de l'aide médicale à mourir parce que la mort dans la dignité n'existe pas sans la vie dans la dignité.

J'ai 44 ans et tout comme Jean Truchon, j'ai été contraint de vivre ici pendant près de 10 ans. Je me bat pour retrouver ma liberté et ouvrir un chemin vers la vie en communauté pour tous. Parce

que vivre dans la communauté est un droit humain. Avant d'être prisonnier du système institutionnel, j'avais une bonne vie. J'avais du succès.

EUTHANASIE OU INSTITUTIONNALISATION

En 2010, suite à une grave pneumonie, je me suis retrouvé aux soins intensifs. On m'a fait une trachéotomie d'urgence pour m'aider à respirer avec l'aide d'un respirateur artificiel. On m'a expliqué que désormais, quelqu'un devait être à mes côtés 24 heures sur 24 au cas où j'aurais besoin d'aide. Incapables de parler, plusieurs médecins ont fait pression sur moi pour que j'accepte l'euthanasie, les "soins de confort" comme ils les appellent, pour mettre fin à mes jours. Ce que je n'ai jamais demandé.

J'ai passé les prochaines semaines en réflexion, en pleurant toutes les larmes de mon corps. Ma vie est terminée? Vraiment? Pourquoi? Cette idée ne m'avait jamais traversé l'esprit, j'allais de mieux en mieux. Mais, perdre le contrôle sur ma vie, être complètement dépendant des autres et devenir un fardeau pour mes proches m'était insupportable.

Il n'existe pas de service de soutien adéquat pour vivre en dehors des centres hospitaliers. Je devais choisir entre la mort ou vivre dans un hôpital ou un CHSLD le restant de mes jours. J'ignorais ce qu'étaient les CHSLD. Jamais on ne m'a offert le choix de pouvoir continuer ma vie à domicile avec l'assistance requise. Je n'étais pas prêt à abandonner mes proches. J'ai signalé mon refus à être euthanasié. Ce qui reviendra me hanter.

C'EST DE MA FAUTE

Les professionnels ont ensuite tenté de me « réadapter » en me retirant le respirateur artificiel pour que je puisse retourner à la maison. Ce fut un échec, car mes muscles étaient devenus trop faibles.

Le message qu'on t'envoie c'est que c'est toi et ton handicap le problème. C'est très facile d'internaliser que tu es une personne profondément malade, que c'est de ta faute, que ta vie ne vaut rien, que tu dois te contenter du peu qu'on t'accorde, que tu es un objet de charité et de pitié, qu'il vaut mieux mourir que d'être comme toi : un pauvre handicapé. J'ai commencé à m'en vouloir.

DESTINATION FINALE : LE CHSLD

Comme Jean Truchon, on m'a refusé l'aide à domicile dont j'avais besoin. Je me suis plaint aux plus hautes instances, on m'a répondu que c'était une question politique, car vivre dans la communauté avec le soutien nécessaire n'est pas un droit. Après deux ans et demi à l'hôpital, je me suis retrouvé dans un CHSLD.

Cet endroit est une prison médicale. Tu n'as plus le choix de l'endroit où tu vas vivre et avec qui. Ta vie de couple? C'est terminé, tu ne peux vivre avec ta conjointe. Ta vie privée? Oublie ça, un dossier est tenu sur tes moindres mouvements.

Tu es maintenant la propriété du gouvernement. Tu es institutionnalisé, ce sont les gestionnaires, les fonctionnaires, les infirmières et autres qui vont désormais décider de comment tu vas « vivre

». Tu es trop indépendant à leur goût? On va te casser. Il faut se soumettre aux règles. Il faut être un bon petit handicapé, gentil, obéissant et reconnaissant.

Si tu es récalcitrant, on mettra en place des « plans d'interventions » pour te contentionner jusqu'à ce que tu te soumettes. Tu as le choix; te battre chaque minute ou accepter ta nouvelle réalité. Tu n'es plus en contrôle de ta vie. Tu apprends vite à choisir tes combats.

TOUT EST PERDU

À bout de ressource, je me suis soumis. J'ai sombré dans la dépression. J'avais honte de vivre dans ce ghetto, en marge de la société. Le CHSLD est un milieu carcéral, incompatible avec la vie humaine où on enferme les indésirables.

Tu n'as plus de contact humain authentique avec les gens, tu en viens à remettre en question ta valeur humaine. Et à force de te faire toucher par près de mille intervenants, tu perds ton intégrité personnelle et tu te déconnectes de ton corps.

Sans humanité ni liberté, la vie n'a plus de sens, je regrettais d'avoir refusé l'euthanasie. J'étais Jean Truchon. Je suis resté trois ans et demi sans sortir de ma chambre.

L'ORIGINE DE LA SOUFFRANCE

J'ai découvert qu'environ 70 % des personnes avec un handicap sévère vivent en institution au Québec. Les autres s'accrochent à la vie à la maison, mais se retrouvent souvent aussi isolées. Beaucoup se sont suicidées ou ont accepté l'euthanasie pour éviter de subir mon sort.

Ce qui nous est offert n'est que le strict minimum nécessaire à nos survies physiques, et ne nous permet pas d'être inclus, de participer et contribuer à la société. Ce qui me fait souffrir et me rend vulnérable n'est pas mon handicap, mais bien le manque de soutien adéquat, d'accessibilité et la discrimination que je subis tous les jours.

POUR METTRE FIN À LA CULTURE DE DÉPENDANCE ET LA SÉGRÉGATION

On travaille depuis 2018 pour faire reconnaître la nécessité d'implanter des solutions pour aider les personnes handicapées à vivre inclus dans la société. Suite à des travaux intensifs avec le gouvernement, il a été déterminé qu'il fallait un projet de loi pour enlever les barrières à notre inclusion sociale. M. Legault et son gouvernement à refuser d'entamer ces travaux. Pourtant, sous ce même gouvernement, la loi est en train d'être modifier pour nous aider à s'enlever la vie. On va même au-delà de ce qui a été prescrit par la cour! Et tout ça est fait au nom de notre autonomie, de notre dignité et de notre soi-disant droit de choisir. Comment est-ce qu'on est supposé interpréter ça?

ÊTRE UNE PERSONNE HANDICAPÉE N'EST PAS PIRE QUE LA MORT

On offre aux personnes sans handicap des services de prévention du suicide, mais je mérite une assistance au suicide? On me l'a déjà dit: si tu n'es pas satisfait de ce qu'on t'offre, pourquoi ne pas accepter l'euthanasie?

Il ne peut y avoir de mort dans la dignité et de liberté de choix aussi longtemps que nous serons contraints de vivre dans des institutions, que nous allons devoir compter sur nos proches et nous sentir comme des fardeaux et que nous serons confrontés à de la discrimination.

Je suis pour la liberté individuelle, même, beaucoup plus que la personne moyenne. Dans le système actuel, souvent, on ne s'appartient plus dans la vie ou la mort. Les promoteurs de l'euthanasie veulent une injection létale de l'État pour s'enlever la vie quand l'État ne fournit même pas les services et le soutien nécessaire pour vivre dans la dignité.

Ma vie vaut la peine d'être vécue. Je veux être libre, je n'ai aucunement confiance en le gouvernement, les politiciens, les fonctionnaires et les médecins pour me dire ce que je peux et ne peux pas faire dans ma vie ou comment ma mort doit se dérouler. Avec de l'assistance personnelle, un soutien adéquat, des soins palliatifs de qualité et le refus de traitement, on est en mesure de prendre les meilleures décisions pour nous, sans nous discriminer et dévaloriser nos vies.

Jonathan Marchand
1-4250 4e Av E
G1H 3N1, Québec, QC, Canada
Tel: 418-627-3757
Email: jmarchand@coopassist.ca