

**Élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir
pour les personnes en situation d'invalidité et
celles souffrant de troubles mentaux Le droit de mourir dignement**

**Mémoire présenté à La Commission spéciale sur l'évolution de la
Loi concernant les soins de fin de vie**

par Sylvie Moreau



Août 2021

Je suis une citoyenne comme les autres. Je suis née au Québec il y a maintenant soixante-trois ans. J'y ai grandi et j'espère que c'est sur cette terre que je quitterai ce monde. S'il advenait qu'un jour je me retrouve en situation d'inaptitude, je ne voudrais surtout pas qu'on laisse mon esprit malade errer dans mon corps. Je ne voudrais surtout pas que ma famille, mes amis souffrent de voir une étrangère squatter chez moi. Je ne voudrais surtout pas que mes tuteurs soient contraints de m'exiler pour exaucer mon vœu de mourir dignement. Je veux mourir là où je suis née dans le respect de qui je suis : un être humain.

Je ne suis ni avocate, ni légiste; je n'ai qu'une formation de base en droit.

Je n'ai pas de connaissances médicales autres que celles de mes lectures et de mes recherches.

Mais, j'ai mon expérience. Mes divers emplois au fil du temps ainsi que mes implications sociales m'ont permis de rencontrer des gens de tous les milieux et de tous les âges, de diverses origines et croyances. Toujours curieuse de l'autre, j'ai pris le temps de parler avec eux, de les écouter. Nos conversations bifurquaient souvent du cadre prévu. Ayant une bonne écoute, j'ai beaucoup appris sur la nature humaine. Je ne dirai rien de nouveau à personne en affirmant que majoritairement, les gens ne désirent pas mourir et ne désirent pas souffrir mais j'ajouterais qu'ils ont peur que leur esprit meurt avant leur corps.

Et, aussi, j'ai côtoyé de très près la maladie d'Alzheimer et la maladie mentale.

Les lois. La jurisprudence. L'inaptitude et le droit d'une personne de choisir ce qui est bon pour elle sont déjà encadrés par des lois et des règlements. Le curateur public nous donne une définition de l'inaptitude :

«Une personne est inapte lorsqu'elle est incapable de prendre soin d'elle-même ou d'administrer ses biens.

L'inaptitude est constatée, notamment, en raison d'une maladie mentale ou d'une maladie dégénérative, d'un accident vasculaire cérébral, d'un handicap intellectuel, d'un traumatisme crânien ou d'un affaiblissement dû à l'âge, qui altère les facultés mentales ou l'aptitude physique à exprimer sa volonté»¹

Soulignons que l'inaptitude peut être temporaire ou permanente. Ici, nous nous intéressons à l'inaptitude permanente.

Selon l'article 10 du Code civil, «Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.» On ne peut donc pas déclarer une personne inapte sans suivre un processus d'analyse rigoureux incluant obligatoirement des évaluations psychiatriques. Il est important de le souligner car une personne en phase de dépression profonde peut vouloir mettre fin à ses jours elle-même ou demander au personnel soignant ou à des proches de l'aider dans cette démarche. Il faut prendre garde car, «Dans la plupart des cas, l'épisode dépressif est une pathologie aiguë réversible.»² C'est une situation d'inaptitude temporaire. Par contre, il faut être conscient que le mal de vivre peut être si imposant, invalidant et incurable que la personne peut souhaiter s'en libérer à jamais. C'est son choix et son droit. Il est donc crucial que des examens stricts soient faits par un ensemble de spécialistes en suivant un protocole préétabli afin de bien différencier les deux situations.

Les articles 11, 12 et 15 du Code civil affirment clairement que personne ne peut être soumis à des soins sans son consentement et qu'une personne devenue inapte peut refuser les soins si elle a déjà rédigé des directives médicales anticipées selon les règles de la loi concernant les soins de fin de vie. Sinon, un mandataire ou une personne proche peut intervenir.

«Article 11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Sauf disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins et qu'il n'a pas rédigé de directives médicales anticipées en application de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001) et par lesquelles il exprime un tel consentement ou un tel refus, une personne autorisée par la loi ou par un mandat de protection peut le remplacer.

¹ <https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/protection/index.html>

² <https://www.etat-depressif.com/depression/diagnostic-evolution/>

Article 12. *Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester.*

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

Article 15. *Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée et en l'absence de directives médicales anticipées, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.»*

Par ailleurs, le code criminel a été modifié pour décriminaliser l'aide médicale à mourir³. Quant à définir le moment où débute la vie et celui ou elle se termine, ils sont définis par les lois et la jurisprudence. Le chapitre du Code civil s'intéressant à la succession précise :

«Article 617. Peuvent succéder les personnes physiques qui existent au moment de l'ouverture de la succession, y compris l'absent présumé vivant à cette époque et l'enfant conçu, mais non encore né, s'il naît vivant et viable.»

Ce qui signifie que l'enfant doit être « capable de vie autonome et [est] pourvu des organes nécessaires et suffisamment constitués pour lui permettre de vivre.»⁴ Le jugement Tremblay c. Daigle, [1989] 2 R.C.S. 530 ainsi que l'arrêt Allard c. Monette (1928) 66 C.S. 291 viennent renforcer cette définition.

Il n'y a pas d'article de loi dans le Code civil du Québec qui stipule ce qui détermine qu'une personne est médicalement décédée au sens de la loi. Le droit s'en remet à la médecine. Auparavant, la mort correspondait à l'arrêt de la respiration et des battements du cœur. Avec les avancements de la science, le moment pour déclarer qu'une personne est morte a été repoussé grâce aux médicaments et à divers appareils dont les respirateurs artificiels. Pour être déclarée morte, toutes les activités du cerveau donc du tronc (activités automatiques) et du cortex (activités volontaires) doivent avoir cessées. Dans le jugement Leclerc (Succession) c. Turmel, 2005 CanLII 8607 (QC CS), il est fait référence à la Commission de réforme du droit du Canada :

"D'une part, depuis la fin des années 60, la médecine a elle-même développé un ensemble de critères scientifiques de constatation de la mort beaucoup plus précis et beaucoup plus sûr, dont l'une des premières manifestations a été ceux développés par l'école de Harvard. D'autre part, l'équivalence entre la mort de l'individu et la disparition complète de ses fonctions cérébrales est maintenant bien reconnue par la médecine et bien admise par le public. Enfin, un grand nombre d'États ont légiféré sur la question. Dans aucun cas, ces législations n'ont cependant eu pour effet d'écarter le jugement médical."

³ Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), LC 2016, c 3.

⁴ Christine MORIN, « Jouissance et exercice des droits civils », dans JurisClasseur Québec, coll. « Droit civil », *Personnes et famille*, fasc. 1, Montréal, LexisNexis Canada, feuilles mobiles, no 6, à jour au 1er janvier 2018

C'est donc l'absence d'activité cérébrale qui détermine qu'une personne est morte : mort cérébrale. Selon la version grand public du Manuel Merk, la mort cérébrale est ainsi définie :

« La mort cérébrale est la perte permanente de l'activité cérébrale. Les personnes ne parviennent pas à respirer ou à maintenir d'autres fonctions vitales de manière autonome, et elles perdent définitivement toute conscience et capacité de penser. »

Je me permets de conclure que la vie débute quand l'enfant naît viable et qu'il respire alors que la vie s'arrête quand les activités cérébrales cessent.

Il est à propos de se questionner sur le respect de l'intégrité d'une personne lorsque les activités cérébrales de celle-ci lui donnant sa capacité de penser et d'ainsi avoir sa personnalité propre, sont réduites au point de ne pouvoir prendre acte de la réalité qui l'entoure et que les activités de son cortex tournent en rond à l'infini en circuit fermé où apparaissent parfois des souvenirs du passé, parfois des hallucinations. La personne ne sait plus qui elle est, où elle est et ce qu'elle fait; son cerveau est comme dans un univers parallèle où une autre personne habite chez elle sans son consentement. Il y a indubitablement, perte d'intégrité.

La maladie. Un exemple : l'Alzheimer. C'est la maladie que je connais de par ma mère; c'est la maudite maladie, la maladie maudite. L'Alzheimer démence.

L'Alzheimer c'est la perte graduelle de ses facultés : c'est beaucoup plus que la perte de la mémoire. Il y a plusieurs phases dans la maladie. Au début, on ne la détecte pas toujours. La personne change un peu. Elle est plus irascible ou déprimée ou lunatique. Puis, elle perd ses repères, sa capacité d'inhibition, devient même parfois agressive. L'entourage se doit de protéger la personne atteinte d'Alzheimer, de compenser pour ses déficiences car bientôt celle-ci oubliera de fermer la cuisinière, ne se souviendra plus de son chemin, du nom de son mari ou de son épouse, de sa famille. Elle ne pensera pas à manger, ne saura plus identifier la douleur. Puis un jour, son cerveau ne saura plus communiquer à son corps qu'il lui faut mettre un pied devant l'autre pour marcher, ne lui dira plus quoi faire pour parler, pour avaler. La personne se retrouve alors alitée prisonnière d'un corps devenu inutile et hantée par des fantômes du passé.

On connaît encore mal cette maladie pourtant identifiée depuis plus de 100 ans. Ce n'est qu'après la publication d'un article du neurologue Robert Katzman en 1976 que le monde en a véritablement pris acte. Aujourd'hui, la médecine a réussie à identifier des facteurs de risques et on est plus alerte à détecter la maladie mais Il n'existe pas encore de remède. On ne guérit pas de l'Alzheimer comme on ne meurt pas de l'Alzheimer. L'Alzheimer tue de l'intérieur.⁴ Certes, il y a des médicaments qui pour certains malades peuvent retarder le processus de développement de la maladie mais pour un certain temps seulement.⁵

La personne atteinte d'Alzheimer peut rester dans son milieu de vie si elle est bien entourée, mais il arrivera tôt ou tard que ses besoins grandissants malgré tous les services qui pourraient être mis à sa disposition (lève-personne, sondes pour l'évacuation, oxygène, matériel de gavage, surveillance médicale constante) ou encore, si elle devient trop agressive ou fait de trop fréquentes fuites; elle devra être «placée»; Elle devra aller vivre dans une résidence offrant les services nécessaires à son bien-être physique et espérons à son bien-être émotif; mais rien ne permet de l'affirmer avec certitude.

Naturellement, il existe d'autres maladies mentales. Je les connais moins, je les connais mal. De ce que j'en sais, les symptômes extérieurs sont les mêmes à quelque chose près.

⁵ <https://www.alzheimer.ca>

Les origines et les noms de ces maladies sont divers : schizophrénie, troubles anxieux, dégénérescence fronto-temporale, parkinson, dépression chronique, etc. Quand le mal a pris trop de place, peu importe son nom, le résultat est le même : la personne n'est plus apte au sens de la loi. Si elle n'est pas prise en charge, elle peut se mettre en danger ou mettre en danger la vie des autres.

La vie. Comment la définit t'on, quel sens lui donnons-nous au-delà, des constats de quand débute la vie et quand elle se termine au sens de la loi et de la médecine? La question se pose qu'est-ce que la vie, qu'est-ce que vivre?

Nombre de philosophes et de grands de ce monde ont tenté de cerner la couleur de la vie. J'ai essayé ici de retracer certaines de leurs citations au fil de l'évolution du monde tout en faisant autant que possible abstraction de toute connotation religieuse.

Confucius, 551-479 av. J.-C., philosophe, chinois

«La vie de l'homme dépend de sa volonté; sans volonté, elle serait abandonnée au hasard.»

Platon, 424-347 av. J.-C., philosophe, grec

« Est-ce autre chose que la séparation de l'âme d'avec le corps ? On est mort quand le corps, séparé de l'âme, reste seul, à part, avec lui-même, et quand l'âme, séparée du corps, reste seule, à part, avec elle-même. »

Cicéron, 106-43 av. J.-C., homme d'état, philosophe, Italien

«Les maladies de l'âme sont plus funestes que celles du corps.»

Hadrien, 76-138, empereur, romain

«Je me disais que seules deux affaires importantes m'attendaient à Rome l'une était le choix de mon successeur, qui intéressait tout l'empire l'autre était ma mort, et ne concernait que moi.»

Avicenne, 980-1037, philosophe et médecin, persan

« C'est une substance [l'âme] spirituelle qui n'est que par accident la forme d'un corps ».

Léonard de Vinci, 1452-1519, peintre, scientifique, écrivain, philosophe, italien

« Nous faisons notre vie de la mort d'autrui.»

Michel de Montaigne, 1533-1592, écrivain, français

«La préméditation de la mort est préméditation de la liberté. Le savoir mourir nous affranchit de toute subjection et contrainte.»

Voltaire, 1694-1778, écrivain, philosophe, encyclopédiste et homme d'affaires, français

«Quand on a tout perdu, quand on n'a plus d'espoir, La vie est un opprobre et la mort un devoir.»

Emmanuel Kant 1724-1804, philosophe, prussien

«La vie n'a de valeur que par rapport à l'usage qu'on en fait.»

Albert Einstein, 1879-1955, mathématicien et physicien, prix Nobel de physique en 1921, allemand

«La mort n'est pas la pire chose de la vie. Le pire, c'est ce qui meurt en nous quand on vit. »

Antoine de Saint-Exupéry, 1900-1944, écrivain, poète, aviateur et reporter, français

«Ce qui donne un sens à la vie donne un sens à la mort»

Gabriele Roy, 1909-1983, romancière, canadienne

«La mort du présent n'est rien : c'est la perte de l'avenir en soi qui est déchirante.»

Jeannette Bertrand, 1925- , comédienne, auteure, journaliste, québécoise

«Il y en a pour qui la vieillesse est un naufrage. Moi, j'ai choisi d'être de celles pour qui l'alternative est claire: vieillir ou mourir. Ou bien t'es vieux ou bien t'es mort. Je suis vieille, donc je suis vivante, alors je profite de la vie.»

...je pourrais continuer ainsi très longtemps mais ce que je retire de ces paroles c'est que la vie, c'est vivre en son corps et en son esprit. Si on ne peut prendre acte de la vie en soi, si on ne peut décider pour soi, il ne vaut pas la peine de vivre. Ce qui fait l'essence de chaque être c'est la vie qui est en lui et non seulement un corps qui ne fait qu'assurer la survie matériel de l'être.

À mes yeux, faire le choix d'accepter qu'une personne puisse désirer la mort si son esprit s'enfuit, c'est répondre au poète québécois Émile Nelligan (1896-1941)

«Qu'est-ce que le spasme de vivre»

C'est vivre.

Ce qui se fait ailleurs. Les pays du Benelux (Belgique, Pays-Bas, Luxembourg) sont certes ceux qui sont le plus ouverts à l'aide médicale à mourir, ils acceptent :⁶

1. qu'une personne ait accès à l'aide médicale à mourir même si elle n'est pas en phase terminale;
2. les déclarations anticipées;
3. l'euthanasie et le suicide assisté;
4. que la personne ne soit pas résidente du pays; nécessairement dans le pays;
5. qu'une personne déclarée inapte ne soit pas exclus du processus;
6. que les nouveau-nés et les mineurs de plus de 12 ne soient pas exclus du processus;
7. que la souffrance psychologique soit un critère valable;

En parallèle, le Québec, le Canada, les États-Unis, selon les états, et l'Australie acceptent désormais le principe de l'aide médicale à mourir mais seulement pour quelqu'un en phase terminale; la souffrance psychologique n'est pas un critère retenu. Voici la situation dans divers pays; cette liste n'est pas exhaustive.

Allemagne, Autriche, Hongrie, Norvège, Royaume-Unis, Slovaquie et Suède } L'euthanasie passive est autorisée.^{7, 8}

Espagne En 2021, l'euthanasie est autorisée pour mettre fin aux souffrances physiques.⁹

France Le suicide assisté et l'euthanasie sont interdits. Deux lois réglementent la fin de vie. L'une permet l'arrêt des traitements lorsque c'est le souhait de la personne ou la décision prise en collégialité par des proches (loi dite Léonetti) l'autre est celle qui permet la sédation profonde.¹⁰ En avril 2021, un projet de loi a été déposé concernant l'euthanasie.¹¹

Italie En septembre 2019, «...la Cour a souligné que l'aide au suicide ne pouvait concerner que des patients « *maintenus en vie par des traitements vitaux et atteints d'une pathologie irréversible, source de souffrances physiques et psychologiques jugées insupportables, mais pleinement en mesure de prendre des décisions libres et conscientes* ». ⁸

Lettonie Aucune poursuite criminelle envers les médecins qui « débranchent » un patient.⁸

Portugal Ce pays est à réviser sa position.⁸

⁶ Julia Nicol Aide médicale à mourir : la législation dans certains états à l'extérieur du Canada, Étude générale, Annexe A, page 1

⁷ <https://www.ieb-eib.org/fr/pays/royaume-uni-uk/>

⁸ <https://www.lavoixdunord.fr/976242/article/2021-04-06/euthanasie-les-pays-d-europe-qui-l-autorisent-et-ceux-qui-aident-mourir>

⁹ <https://www.france24.com/fr/europe/20210318-l-espagne-devient-le-quatri%C3%A8me-pays-europ%C3%A9en-%C3%A0-1%C3%A9galiser-l-euthanasie>

¹⁰ <https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-sante-du-quotidien/2714835-suicide-assiste-definition-loi-france-procedure-pays-suisse-difference-euthanasie-prix/>

¹¹ <https://www.ledevoir.com/monde/europe/598326/loi-sur-la-fin-de-vie-le-debat-refait-surface-en-france>

Par ailleurs des organismes ont été fondés pour promouvoir l'aide médicale à mourir que la personne soit en phase terminale ou non. Entre autre, monsieur Ludwig A. Minelli avocat suisse, secrétaire général de la Société suisse pour la Convention européenne des droits de l'homme et fondateur de Dignitas (organisme qui aide les gens en souffrance à obtenir l'aide médicale à mourir) a déclaré: «Si un humain a décidé de mourir, personne ne doit pouvoir s'y opposer». Le droit à l'intégrité ne doit pas être que des mots ou un article de loi mais une réalité.

Force est d'admettre que les temps changent et que plusieurs pays ont récemment revu leur position ou sont train de le faire quant à permettre ou non le suicide assisté et l'euthanasie. Aussi, ce qui est le sujet de ce document, je fais le constat que d'autres pays ont acceptés comme critère à l'euthanasie ou au suicide assisté, les souffrances psychologiques. J'ose prétendre que nous sommes une société évoluée et que nous pouvons comprendre qu'une souffrance psychologie puisse être aussi atroce qu'une souffrance physique. Cela n'a rien à voir avec une religion ou la croyance voulant que la personne soit possédée par un malin ou une punition de Dieu quel que soit le nom que l'on puisse y donner. La science médicale peut maintenant dans la majorité des cas, identifier la source du mal par des tests et par la littérature scientifique.

Témoignage. Je vais tenter ici de témoigner des dernières années de la vie de ma mère. Cela m'est difficile mais je crois que c'est nécessaire et j'espère que d'autres feront de même afin de convaincre de la nécessité de légiférer positivement pour qu'une personne puisse mourir dans la dignité quand elle devient inapte, que la douleur psychologique est trop profonde. Je ferai ce témoignage dans le respect de l'intimité de ma mère, de notre famille.

Ma mère était une femme coquette, fière de sa personne et de sa famille. Elle était autodidacte; tout ce qu'elle savait, elle l'avait appris par elle-même. Excellente cuisinière, elle avait des doigts de fées, ingénieuse, bricoleuse, généreuse, accueillante, elle avait le souci de l'autre. C'était ma mère.

La maladie d'Alzheimer a été détectée tardivement chez ma mère. Ayant fait plusieurs dépressions par le passé, son médecin de famille croyait que c'était encore le cas. Nous, sa famille savions qu'il y avait autre chose mais personne ne nous écoutait. Ma mère se refermait dans un mutisme que nous n'arrivions pas à percer. Aujourd'hui je comprends que c'était sa façon à elle de refuser le monstre qui l'envahissait. Elle le combattait à sa manière. Son combat a duré plus de quatre années; quatre longues années où nous la regardions se noyer sans pouvoir rien faire d'autre qu'être là et d'essayer de la protéger en vain contre un mal invisible mais combien tangible.

Puis est venu le jour où le médecin de la résidence après une chute de ma mère, nous a dit qu'il était impératif qu'elle soit transférée dans un centre de longue durée. Nous avons essayé de lui trouver un endroit où elle serait bien, où on prendrait soins d'elle dans la dignité. Jamais on ne nous a demandé ce qui devait être fait si elle avait un problème sérieux de santé : réanimation, acharnement, etc... et nous n'avions aucune expérience de tout ceci.

Quelques mois après son arrivée au CHSLD, ma mère a fait une grave infection et le médecin traitant lui a administré une forte médication sans nous avisé de la situation. Pourtant soit ma sœur, soit moi étions là tous les jours. Ma mère ne fût plus jamais lucide.

Je la promenais dans sa chaise roulante adaptée en lui chantant des chansons. Elle semblait aimer cela. C'est le seul moment où elle sortait de sa chambre sauf il est vrai, lorsque nous la retrouvions assise attachée dans sa chaise au bout du corridor en face de sa porte de chambre, les yeux hagards ou apeurés. Elle ne marchait plus, mangeait peu et que de la nourriture en purée et il y avait déjà plusieurs mois qu'elle était incontinente; bientôt elle aurait une sonde.

Elle avait peur de la mort mais je sais qu'elle n'aurait jamais voulu que nous la voyions dans cet état. Elle me demandait ou était sa fille alors qu'elle me parlait. Elle ne me reconnaissait plus mais un lien existait entre nous. Parfois, elle disait quelques mots reliés à un passé lointain ou à des choses imaginaires. Parfois aussi, elle semblait reprendre contact avec la réalité mais ce que je lisais dans son regard était horrible : peur, désarroi elle était désemparée. Elle ne reconnaissait plus le monde dans lequel elle avait été. J'avais mal de ne pouvoir l'aider. Est-ce que ma mère aurait voulu continuer à vivre, si on peut appeler cela vivre, dans cet état? Sincèrement, je ne le crois pas.

Son état physique s'est détériorer rapidement; le CHSLD nous a dit qu'elle devait aller à l'hôpital. Les examens préliminaires ont détectés une pneumonie. On nous a donné le choix entre être hospitalisée ou retournée au centre. Le centre était privilégié compte tenu que c'était son chez elle. Ma mère regardait les gens s'activer autour d'elle; sans réaction aucune.

Ma sœur et moi savions d'instinct qu'elle souffrait; ma mère restait étendue dans son lit sans donner signe de quoi que se soit. Mais nous le savions dans notre cœur, dans nos tripes. Deux semaines d'agonie. Au CHSLD, on nous disait que notre mère faisait son purgatoire! Ma mère avait mal mais elle ne le disait pas; elle en était incapable. Ma mère était hantée par des fantômes qui l'apauraient; mais elle ne pouvait pas s'en sauver. Se relayant à son chevet presque vingt-quatre heures sur vingt-quatre, nous nous lui parlions doucement, caressant ses cheveux, essayant de notre mieux de la rassurer. Nous avons demandé que des médicaments tel la morphine lui soit administré pour apaiser ses souffrances. Ont nous a considérés comme des enfants indignes; il a fallut crier, exiger... Il faut vraiment aimer quelqu'un pour tenir tête à ce point aux préjugés des gens et continuer à défendre l'intégrité de la personne. Une infirmière nous a compris, elle a contacté une autre médecin; celle-ci a accepté d'augmenter la dose de morphine et de réduire tout doucement l'apport d'oxygène. Ma mère nous a quittés en quelques heures. Nous portions la douleur de son décès et le poids de notre décision.

Un peu plus d'une semaine plus tard, l'hôpital a contacté ma sœur pour lui dire qu'ils avaient une place pour notre mère. Ils avaient maintenant tous les résultats des tests de notre mère. Elle avait un cancer des poumons incurable en phase terminal. Nous avons eu raison...

Comment peut-on accepter de laisser une personne vivre dans cet état, dans l'abîme noir de l'errance psychologique. Jamais notre société ne laisserait un animal vivre ainsi; tous seraient d'accord pour dire que c'est un manque de compassion. Mais un humain... pourtant si on croit en une religion, on croit que l'âme s'en ira aux cieux, si on croit à la réincarnation, on croit que

nous reverrons cette personne, si on croit en l'humain, à son droit à l'intégrité et au respect, on le libère, on met fin à ses souffrances... De quoi a-t'on peur? De sa propre mort?

Vivre ce n'est pas être en fœtus dans le fond d'un lit en proie à des tourments horribles, enfermés contre son gré, comme dans une bulle inaccessible à notre entourage. La peur au ventre, la peur dans l'âme et ne même pas pouvoir crier ou pleurer pour exorciser son mal... Vous me direz que j'interprète la douleur ressentie par ma mère, que je n'ai rien pour la mesurer pour la confirmer. Vous aurez raison. Je n'ai que mon instinct, que mes émotions...

Alors, je vous laisserai ce témoignage d'une amie que je n'ai pas eu la chance de connaître longtemps qui était atteinte de dégénérescence fronto-temporale. Femme attachante, intelligente et dynamique, voici ce qu'elle a écrit :

«J'ignorais que la démence apportait des peurs étranges, de l'angoisse, etc. Personne ne m'en avait parlé et je n'avais jamais pensé à cet aspect de la maladie : la souffrance qu'on trimbale, une souffrance qui fait si mal qu'on voudrait s'en aller là où l'air doux calme la tempête.»⁴

⁴ Diane Ross, Des ombres dans la tête, Affronter la démence frontotemporale, Montréal, Éditions Liber, 2012, page 89