

# MÉMOIRE

Commission spéciale sur l'évolution de  
la Loi concernant les soins de fin de vie  
Assemblée nationale du Québec

CRC - 046M  
C. P. PL 11  
Loi concernant les soins de fin de vie

Rédigé par Suzanne Gagnon, citoyenne engagée, résidente de Mont-Tremblant

## Qui je suis

Je dépose ce mémoire à titre de citoyenne informée, qui a vécu de près l'accompagnement de personnes en fin de vie. J'ai été proche aidante pendant de nombreuses années, pour plusieurs personnes. L'une d'elle, ma mère, a souffert de démence et a vécu la descente aux enfers de cette maladie. Je parle donc en connaissance de cause.

J'ai eu une carrière pleine et riche dans le domaine des ressources humaines et des affaires publiques. Je poursuis aujourd'hui à un rythme moindre, tout en étant très impliquée dans ma communauté. Comme femme curieuse, active et vieillissante, je m'intéresse aux tendances de notre société et à la délicate réalité des soins de fin de vie.

## Préambule

Je prends le temps de vous écrire et de vous exprimer mon opinion, car il s'agit pour moi d'un droit fondamental, aussi fondamental que le droit à l'éducation ou au logement.

En fait, la notion d'aide médicale à mourir suscite parfois des craintes. Peut-être devrions utiliser celle d'aide médicale à rendre possible le choix de mourir, dans des circonstances où déjà la qualité de vie est grandement atteinte. Je ne parle pas ici de faciliter bêtement la mort ou de forcer une échéance pour des gens qui souhaitent se rendre tout au bout de leur parcours, eu égard à leur état. Je parle ici de permettre à des gens malades qui choisissent de mettre fin à leur souffrance, qu'elle soit physique ou psychique, de le faire dans des conditions de dignité et de respect.

## Partage d'une histoire vraie

Pauline était une battante, une optimiste et un cœur en or. Enseignante, mère de deux enfants nés à l'époque où la femme devait remettre sa démission lorsqu'elle était enceinte, elle a été

féministe avant l'heure, artiste dans l'âme et rassembleuse. Pauline a eu une belle vie, sans flafla, avec quelques tracas dont un divorce et une santé inégale. La vie quoi!

Beaucoup de soucis de santé physique se présentent: un AVC et une phlébite, qu'elle arrive à surmonter. Elle doit vivre avec le diabète et des problèmes cardiaques, et j'en passe...

On avait cru la perdre lorsqu'elle a eu 70 ans, les signes étaient là, nous avons fait une immense fête, au cas où. Puis une autre belle tranche de vie; vite elle atteignait 85 ans et poursuivait son air d'aller. Pauline est ma mère.

Marcel, son amoureux depuis plus de 35 ans, disait qu'il y avait trois phases dans la vie : on naît, on vit, puis on meurt. Diagnostiqué avec un cancer du pancréas en 2019, celui-ci demande combien de temps il lui reste à vivre et refuse les soins invasifs. On organise la vie autour des mois restants, pour les rendre les plus doux possibles. Juste avant de mourir, Marcel me fait promettre une chose : de ne pas laisser ma mère seule à leur domicile, parce qu'elle serait un danger, pour elle et son voisinage. Lui SAVAIT. Il savait que la démence s'installait de plus en plus rapidement, que maman avait des absences.

Nous on la voyait souvent. Drôle, avec des échappées de temps à autre, elle cachait bien son jeu. Toujours coquette et amusante, elle nous donnait à croire que les choses allaient bien. C'était le cas, tant que son Marcel était autour à tout surveiller. À l'automne 2019, Marcel décède, Pauline déménage.

On sait ce qui arrive ensuite, début 2020 : la Covid, et les mesures strictes qui l'accompagnent. Et c'est la dégringolade pour Pauline. Quatre déménagements en trois ans : de RA en RI, de RI autonome à RI étage Alzheimer (que maman appelait l'étage des folles). Puis la travailleuse sociale nous fait comprendre que maman serait mieux en CHSLD. « Elle est rendue là ». Elle avait raison, même s'il s'agit là d'une étape difficile, pour la famille comme pour la personne vieillissante.

Après la mort de Marcel, Pauline n'a jamais pu retrouver la légèreté et le bonheur insouciant qu'on lui connaissait. La démence avait été diagnostiquée officiellement en 2020 bien qu'elle ait été présente depuis déjà quelques années, selon la médecin. La maladie prenait de plus en plus de place, les pertes cognitives augmentaient et maman le savait. Elle en souffrait, elle vivait dans une grande léthargie. Maman ne décidait plus de rien, elle nécessitait des soins et de l'aide pour les choses les plus élémentaires, elle mangeait docilement et dormait, sans plaisir et avec une anxiété constante. Les sorties étaient appréciées, mais la torpeur reprenait vite. Ce n'était pas une vie, pas une vie pour cette femme active et ouverte, qui se refermait comme une coquille.

Un jour, elle m'a posé la question : « et si je décidais que j'en ai assez, que pourrais-tu faire? » Et moi de lui répondre : « Pas grand-chose maman, car si tu songes à l'aide médicale à mourir, elle n'est pas possible pour toi car tu n'as pas une maladie considérée terminale, tu ne réponds pas aux conditions prévues... » Sa maladie, la démence, bien que terrible et lourde à porter pour elle, n'était pas suffisamment « finale ». Je trouvais cela épouvantable, pour elle, et pour moi, un jour. Car ce jour viendra peut-être.

Mon frère et moi avons pris grand soin de notre mère, jusqu'à la fin : visites nombreuses, appels, petits soins. Elle l'appréciait mais n'en profitait pas. Il était trop tard pour ça. Elle était ailleurs. Elle avait décroché. Elle n'était jamais « chez elle ». Pauline vivait dans la crainte permanente et l'anxiété d'être oubliée, qu'on ne vienne pas la chercher. Mais c'est elle, qui oubliait.

Le 3 janvier dernier, elle est partie tout doucement, dans un dernier souffle, suite à un arrêt cardiaque soudain. On en parle souvent : Pauline est morte debout, en trottinant. Une belle mort. Une chance, pourrait-on dire. Mais on l'oublie trop souvent : Pauline est morte après des mois, même des années, de décrochage et d'anxiété immense. Nous sommes reconnaissants qu'elle nous ait quittés en douceur. Trop nombreuses sont les personnes qui passent des années sans qualité de vie. Souvent elles sont alitées en permanence, à se morfondre et à vouloir partir. À le dire à qui veut bien l'entendre. À supplier le bon dieu de venir les chercher. Le bon dieu n'écoute pas toujours...

### **Et mon tour à moi?**

Quand on vit intensément avec un être cher atteint de démence, on réalise que l'on est peu maître de son existence, ou plutôt de la fin de celle-ci, en 2023.

Je me suis mise à penser à ma propre mort, à ma finalité, inéluctable. Je fais ce qu'il faut pour avoir « une belle vieillesse ». Je connais des personnes âgées fascinantes par leur appétit d'apprendre et de découvrir, qui apprécient la vie, à leur rythme. Je les envie et me souhaite cette vieillesse, et une mort rapide au bout. Qui ne le souhaite pas?

Je pense à la vie privilégiée que j'ai eue, à ma carrière, à mes proches. Au cycle de la vie, à ma petite-fille qui relance une nouvelle génération. À cette capacité que j'ai toujours eu de décider de ce qui convient pour moi et ma famille. À cette volonté que j'ai de profiter de la vie tant qu'elle ressemble à... la vie. Vivante, pleine. Je pense aussi à cette possibilité, qui existe, que je sois atteinte d'une maladie semblable à celle de ma mère, démence ou Alzheimer. À cette certitude que j'ai de ne pas vouloir m'accrocher si la vie devient ce qu'elle était pour Pauline, vers la fin.

Je sais, et je n'ai aucun doute, que dans certaines conditions, je préférerais partir. Que l'on respecte mon choix de terminer ça là, pendant que j'ai encore certaines capacités. Je l'ai dit et redit à ma fille, à mon mari : si je suis atteinte d'une maladie cognitive, aidez-moi à partir dans la dignité avant que je ne puisse plus m'occuper de mon hygiène personnelle, manger et reconnaître mes proches. Je peux le dire et le redire, encore faut-il qu'ils aient les moyens de m'aider et de rendre ce choix possible, sans qu'un immense fardeau pèse sur eux. C'est mon choix, pas le leur.

Je suis en faveur d'un élargissement de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie et de l'évolution des conditions liées à l'aide médicale à mourir (article 26). J'y crois d'abord et avant tout pour des raisons personnelles et humanistes. Si un être humain sait qu'il s'éteint, qu'il cesse d'être un être relativement autonome avec une capacité de joie à cause d'une maladie qui le consume, respectons son désir d'y mettre fin dignement, si tel est son souhait.

Je crois aussi que cette possibilité est saine pour une société vieillissante, à capacités financières et humaines limitées. Pas romantique comme prise de position, j'en conviens, mais encore une fois, j'ai la conviction qu'il faut faire des choix de société difficiles et courageux. Je ne parle pas d'effacer les personnes âgées de la planète (d'ailleurs j'en suis!), plusieurs sont en bonne forme et continue de profiter de la vie et de contribuer à leur façon. Elles veulent vivre! Je suis ravie de les voir poursuivre sur leur lancée, à leur rythme. Je leur souhaite longue vie. Je parle plutôt des personnes malades et limitées, qui perdent leur dignité et deviennent l'ombre de ce qu'elles ont été. Qui n'ont plus le goût de continuer parce que la « vie » n'en est plus une.

J'ai été témoin de la vie en CHSLD. Et je peux témoigner des bons soins qui ont été prodigués à ma mère, de la douceur dont sont capables de nombreuses employées, souvent débordées. J'ai vu aussi des personnes très malades, alitées 24 heures sur 24, prisonnières de leur chambre et de leur corps. Le voisin de chambre de maman, un homme de 94 ans, était de ceux-là. Il ne sortait plus, dormait tout le temps, souffrait. Et à chaque visite, il disait à ses enfants qu'il souhaitait en finir, partir, se reposer pour de bon. Et il ne le pouvait pas. Il n'avait pas la « bonne » maladie pour bénéficier du droit d'aide médicale à mourir dans la dignité. C'est ça, qui est indigne.

### **Mon appel**

J'en appelle à nos élus et à tous ceux qui se pencheront sur ce délicat dossier. **Reconnaissons que dans une société vieillissante comme la nôtre, on ne vit pas plus longtemps. On vit VIEUX plus longtemps.** Parfois avec des limitations tout à fait acceptables et normales, qui permettent une vie agréable et des activités physiques et intellectuelles. Mais parfois, la vieillesse devient insupportable si elle est accompagnée de maladies graves, de pertes cognitives importantes, de souffrance et d'envahissement de la noirceur et de la torpeur.

J'espère pouvoir bientôt exprimer de façon reconnue ma volonté de bénéficier de l'aide médicale à mourir dans la dignité si une maladie grave me touche et limite de façon importante mon autonomie et ma qualité de vie. Et il me semble important que je puisse le faire alors que j'ai mes pleines capacités, particulièrement en cas d'éventuelles maladies amenant des pertes cognitives sérieuses.

Merci d'avoir pris le temps de me lire. Je tenais à ajouter ma voix à d'autres pour une réflexion éclairée sur un sujet qui nécessite une décision juste et courageuse. Elle ne fera sûrement pas l'unanimité mais elle est grandement nécessaire.

Par Suzanne Gagnon, CRHA distinction fellow

██████████  
██  
  
██████████ ██████████  
██████████ ██████████

Courriel      [suzanne.gagnonrh@gmail.com](mailto:suzanne.gagnonrh@gmail.com)