

MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question
de mourir dans la dignité

Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits¹.

Présentation de l'auteure :

Geneviève Laplante est une citoyenne de 65 ans, retraitée après plus de 40 ans sur le marché du travail comme rédactrice, éditrice et réviseuse linguistique, dont 25 ans au sein de la fonction publique. Elle ne fait partie d'aucun organisme ou groupe. Elle aimerait être entendue dans la ville de Québec.

1. Article premier de la *Déclaration universelle des droits de l'Homme*, Paris, 10 décembre 1948.

Introduction

La dignité se définit comme le « respect que mérite quelqu'un ». C'est en vertu de ce principe socialement reconnu que la profanation d'un cadavre est un crime punissable. Alors, comment doit-on décrire ce respect quand on veut l'appliquer à une personne vieillissante, malade, approchant la fin de sa vie, tourmentée dans son corps et dans son âme ? En d'autres termes, une personne serait-elle « indigne » parce que ses facultés mentales l'abandonnent, que sa mobilité est restreinte, que sa survie dépend de tiers, rémunérés ou non ? Je ne le crois pas.

En conséquence, ce mot « dignité » me semble mal compris et, partant, mal utilisé. Pour ma part, je préfère l'expression « mourir librement ». Dans ce mémoire, je m'appliquerai à expliciter ce choix.

Que choisir ? Quand choisir ?

Le cœur bat, un respirateur assiste les poumons défaillants et, pourtant, la Faculté peut décréter qu'il y a mort cérébrale, que le corps vivant privé de son âme n'est plus qu'une carcasse. Ainsi, il devient permis et même juste de prélever les organes susceptibles d'être implantés sur autrui, ce que reconnaît sans peine et sans honte une société évoluée. La vie serait donc assimilable à la conscience, au jugement, à la possibilité de choisir. Pourtant, toute la question de l'euthanasie et du suicide assisté fait fi de cette essentielle définition de l'être humain : la conscience. Peu importe que le malade ait déjà souffert mille morts, qu'il soit satisfait de la vie qu'il a menée, qu'il soit parfaitement convaincu d'avoir accompli son périple, qu'il aspire à la délivrance, il fait face à des objections de plusieurs sortes s'il exprime le désir de quitter cette vie.

En premier lieu, les écueils sont d'ordre moral. A-t-on le droit d'abrégé la vie, si peu que ce soit ? Et, si oui, qui doit évaluer la justesse de cette décision ? Et de quelle façon faut-il procéder ? La cessation des traitements ne fera-t-elle qu'augmenter la souffrance ? Ou une dose assez forte d'un calmant ou d'un antidouleur sera-t-elle assimilable à un « meurtre par compassion » ?

Viennent ensuite les sentiments, positifs ou non. Songeons-y : il peut être tout aussi néfaste d'être entouré de gens qui nous aiment tant et tellement qu'ils ne consentiront jamais à lâcher prise ou, au contraire, d'avoir à son chevet des héritiers un peu pressés par le temps et leurs dettes... À mon sens, la décision concerne en tout premier lieu l'intéressé lui-même, sans égard à sa famille, aimante ou non, sincèrement peinée ou hypocritement occupée à guetter le dernier souffle.

Or, notre société peut déjà discerner les problèmes qui moutonnent à l'horizon, ne serait-ce qu'en examinant les réactions diverses à la volonté exprimée concernant les dons d'organe. En dépit de signatures et de désirs clairement signifiés, le personnel hospitalier peut devoir affronter une famille récalcitrante, des proches trop perturbés pour se rappeler ce que disait le mort avant que de mourir, ou une indifférence à l'égard de ceux qui attendent LA greffe, attitudes excusables dans ce contexte. Mais alors, que doit faire le vivant pour s'assurer que l'on respectera sans discussion sa décision de léguer un « morceau » encore utilisable de son enveloppe charnelle ? Devant des proches soucieux avant tout de récupérer un corps intact, la Faculté craindra sans doute des ennuis ou même des poursuites. Autant céder... et tant pis pour ceux qui espèrent en vain.

Mais il existe toute une autre gamme de réticences qui peuvent sembler puérides : Ne va-t-on pas faire mal au donneur d'organe en approchant de lui le scalpel ? Et si la Résurrection des morts était une réalité, en fin de compte, de quoi aurait l'air l'être aimé sans ses reins, son cœur, son foie ou ses poumons ? Ou encore, comme au temps où l'incinération était encore bannie, n'est-il pas plus respectueux de confier à la terre un corps entier ?

Élargir la notion de mort cérébrale

Cela dit, je crois qu'un comité neutre, formé de personnel médical bien renseigné, sans aucun membre de la famille, serait seul apte à juger de la conduite à tenir en fin de vie. Le recours à ce comité pourrait être prescrit du moment que les soins ressemblent à de l'acharnement et, surtout, que le souhait exprimé par le mourant est valide. Ce comité serait également apte à fixer la

minute où les soins palliatifs s'imposent, à établir le seuil de douleur qu'il serait indécent de laisser dépasser.

Au cours des vingt dernières années, plusieurs cas fort malheureux ont été médiatisés et ont forcé un certain pan de la société à réfléchir à la dernière étape de la vie. La réflexion a même porté sur la façon dont chacun, dans son propre cas ou celui d'un malade inapte à décider par lui-même, doit avoir le droit de dire comment il voit la fin de son parcours terrestre. Encore faut-il avoir la certitude que les dernières volontés seront respectées.

Le mandat en cas d'inaptitude est un document qui va dans le bon sens : avec ou sans notaire, la personne lucide peut décrire ce à quoi elle tient en fin de vie (la présence d'un ministre du culte, par exemple), si elle souhaite qu'on lui administre tous les traitements disponibles, jusqu'au tout dernier ou si, au contraire, elle insiste pour que personne ne s'arroge le droit de la réanimer, advenant une défaillance grave de sa mécanique corporelle.

Il me semble que les gens ont le droit de dresser leur bilan de vie, d'en tirer certaines conclusions, de définir ce qui leur sera intolérable (la dépendance, par exemple), ce qui représente à leurs yeux le meilleur moyen de quitter cette vie. Les uns ont connu une existence paisible, gardé le même compagnonnage au fil des années, savouré le bonheur d'être aimé et compris à demi-mot, d'être entouré d'amour et de tendresse. Ne peut-on penser que ceux-là se verront plus facilement entreprendre leur dernier voyage à la maison, dans leur décor, en tenant la main de la ou des personnes aimées ?

D'autres, au contraire, ont passé leur existence dans une vallée de larmes, longtemps souffert de la maladie qui les emporte ou de tout autre mal, physique ou non, souhaité maintes et maintes fois en finir avec cette obligation de vivre pour ne pas peiner l'entourage, lassés qu'ils sont de traîner leurs guêtres sans espoir d'aucune sorte. Ceux-là n'ont-ils pas le droit de saisir au vol cette occasion de mourir rapidement, sans entrave et sans douleur ?

Les maladies chroniques, ou dégénératives, ou incurables, ou invalidantes, ou qui imposent des soins qui ressemblent plutôt à de la torture, ces maladies, dis-je, ne sont pas des **prétextes** au suicide ou à l'euthanasie. Ce sont des **raisons** de vouloir s'arrêter, de se reposer enfin, sans craindre de laisser derrière un ou des responsables que la Justice traitera en criminels.

Notre société, dite évoluée, répugne à toute ouverture sur de nouvelles façons de faire, s'entête à imposer tous les traitements disponibles, craint par-dessus tout les abus qui pourraient découler d'une autre manière de voir et de penser. Ne peut-on visiter quelques résidences pour personnes âgées (laissons les « aînés » de côté pour une fois), écouter les plaintes ininterrompues des malades, lucides ou non, observer la mort déjà à l'œuvre dans les regards de certains, sentir l'ennui qui suinte de chaque mur, derrière chaque porte ?

La durée de la vie en Occident est sans cesse prolongée, on le sait. Il en découle que des personnes de plus en plus nombreuses parviendront à un âge où la carcasse grince de partout, où les sens (l'ouïe, la vue, l'odorat) tombent en panne, où les pentures lâchent (les genoux et les hanches surtout), où, pire que tout, la mémoire prend l'aspect d'un fromage gruyère. Que vaut alors le mandat en cas d'inaptitude ? N'est-il pas perçu comme un souhait discutabile, adaptable, même pas un souhait, tiens, une vague préférence exprimée autrefois.

Il n'y a pas si longtemps, le suicide était encore criminalisé. Les malheureux qui rataient leur grande sortie refaisaient surface en compagnie de policiers. On les interrogeait sur leurs « intentions » de se reprendre, on leur faisait la morale et on les obligeait à consulter un psychiatre. Bref, il était interdit de choisir le moment de sa mort. Mais est-ce si différent aujourd'hui ? La détresse, la douleur extrême, le désespoir ont-ils davantage droit de cité, même si les gens parlent plus volontiers d'un de leurs proches qui s'est donné la mort ? Le tabou s'est un peu estompé, il existe même des campagnes de prévention du suicide, mais la liberté en ce domaine n'existe pas. Tout citoyen honorable se fera un devoir de voler au secours d'un désespéré, de demander de l'aide, de dévoiler ses intentions. C'est vrai que la mort fait peur, celle qui est planifiée encore plus, mais quelle est donc la définition de la liberté en ce domaine ?

En fait, si je m'attarde un peu à parler du suicide, c'est qu'il est un parent très proche du suicide assisté. Or, comment accepter le second si le premier fait si peur ? Je ne prêche pas en faveur du suicide, mais résolument pour la liberté de chacun. J'estime que la fin de la vie peut être une délivrance vers laquelle on tend, aussi bien qu'une échéance redoutée et sans cesse repoussée. Cette dernière attitude mène d'ailleurs tout droit à l'acharnement thérapeutique, au recours à des solutions miracle, aux charlatans, aux guérisseurs de tout poil.

Mourir dans la dignité, si l'on en parle, c'est parce que la vie n'a pas le même sens pour tout le monde, parce qu'il semble préférable à certains de hâter l'échéance, et que j'estime que c'est leur droit. Une existence misérable, physiquement ou moralement, n'est souhaitable à personne.

Le « mourir librement », à certains égards, s'apparente au « pro-choix » en matière d'avortement. Quelles que soient les circonstances, les sociétés modernes admettent que la grossesse non désirée ne regarde que la femme, la « non-mère », dont le choix, assurément toujours difficile, doit être respecté. À mon sens, laisser venir au monde un enfant non désiré équivaut à admettre son malheur futur ou, du moins, à charger cet être humain d'un très lourd handicap. Dans le même sens, il m'apparaît cruel d'imposer la « vie » à une personne, lucide ou non, dont l'état est tel qu'on le dit « végétatif ». Quel mépris peut-on lire dans l'expression « c'est un légume » ! Et la vie de ce « légume » devrait être préservée à tout prix ? De quoi s'est donc rendu coupable le malade atteint d'Alzheimer pour être privé de sa liberté ? N'est-ce pas là une autre forme de mort cérébrale ?

Je m'interroge quand à la compassion qui, accolée au mot « meurtre », n'enlève rien au sordide de l'acte barbare qui enlève la vie de quelqu'un par intérêt, cupidité, cruauté, colère, vengeance, etc. La Justice a ravalé le geste d'un Robert Latimer à un meurtre comme un autre, sans circonstance atténuante, sans comprendre l'immense détresse qui devait animer ce père aimant. Je m'insurge contre cette aberration de l'esprit et du cœur.

Pendant des années, j'ai vu ma propre mère – femme brillante, rieuse, généreuse et pleine d'esprit – revenir rapidement à la dépendance du tout-petit.

Sous mes yeux, elle a changé de caractère et de personnalité : l'aigreur, l'avarice, la tristesse, le désintérêt, l'angoisse, puis, enfin, la momification de l'être pourtant encore vivant. Je ne dirai à personne l'horreur que j'ai ressentie tout au long de cette interminable descente aux enfers. À qui peut-on souhaiter cette déchéance, dites-moi ?

On conviendra peut-être que « déchéance » est l'antinomie de « dignité ». D'ailleurs, il est fréquent d'entendre qu'« on aimerait mieux mourir que de vivre dans cette condition ». Et pourtant, la personne atteinte d'une maladie mentale ou neurologique n'est pas admissible à la délivrance, sous prétexte qu'elle ne peut plus décider de quoi que ce soit. Alors, à quoi peut bien servir le mandat en cas d'inaptitude ? À apaiser les craintes justifiées du vivant ? À donner bonne conscience à ceux qui prétendent que le document a été signé par une personne lucide... mais qui ne l'est plus ? À ce compte, le testament lui-même serait toujours contestable : « Il l'a signé quand il était vivant » !

Information prise, même les pays qui acceptent le suicide assisté, voire l'euthanasie, érigent autour de leur décision des barrières si hautes que ne peuvent les franchir que les personnes riches (c'est coûteux de mourir à une heure choisie), accompagnées (faut-il encore ne pas être seul au monde) et lucides. Voilà où le bât blesse. La sclérose en plaques peut valoir un laissez-passer, mais pas l'Alzheimer; la sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Lou Gehrig, mais pas la dépression profonde; le cancer très avancé, mais pas le vieillissement qui entraîne l'incohérence et la perte de mémoire. Tiens, pourquoi ne pas exiger que le candidat au suicide assisté ou à l'euthanasie soit pétant de santé ? Le ridicule, lui, ne tue pas.

Conclusion

Pour résumer, je souhaiterais que la personne, arrivée en fin de vie, ait auparavant rédigé ses dernières volontés, exprimé son désir de ne pas être indûment prolongée et que l'on n'emploie pour elle aucun moyen extraordinaire, ni même ordinaire, si la conscience est irrémédiablement atteinte. Par ailleurs, dans ces circonstances, j'estime qu'un comité neutre, de trois ou cinq personnes choisies hors de la famille, juge de l'opportunité de donner un coup de main à la Faucheuse. En outre, à titre de précaution, le mandat en cas d'inaptitude devrait être considéré tout comme le testament : inattaquable s'il est notarié. Si l'on tient au respect des dernières volontés, elles devraient être judiciairisées.

Bref, au fil des ans, la société fait face à de nouveaux questionnements, dans tous les domaines. Il n'est que normal de poser des questions sur un thème qui touche absolument tous les humains, même s'ils en décident individuellement. La mort pourrait non seulement être libératrice, mais aussi décidée librement.