

**Mémoire présenté à la Commission spéciale de
l'Assemblée nationale du Québec sur la question
de mourir dans la dignité**

André Ledoux

7 juillet 2010

Je reste convaincue que ces expériences de la réalité de la mort ont enrichi ma vie plus que toute autre. Affronter la mort, c'est se poser la question ultime du sens de la vie. Si nous voulons vivre vraiment, il faut avoir le courage de reconnaître que la vie est en fin de compte très courte, et que tout ce que nous faisons est important.

Élisabeth Kübler-Ross

**Tant d'amis sont partis
Du jour au lendemain
Que je sais aujourd'hui
Qu'on peut mourir demain**

Luc Plamondon, *Seul*

Le grand courage, c'est encore de tenir les yeux ouverts sur la lumière comme sur la mort.

Albert Camus



Table des matières

Élément biographiques	page 4
Introduction	page 5
La mort de nos jours	page 6
L'euthanasie	page 7
La sédation terminale	page 8
L'arrêt des traitements	page 9
La finitude de la vie	page 9
Conclusion	page 12
Références	page 13



Éléments biographiques

André Ledoux est né à Montréal en 1937. Après une carrière dans l'enseignement, il étudie en sciences de la santé et obtient également un certificat en gérontologie. Depuis quelque 20 ans, il se passionne pour la santé et le vieillissement.

Détenteur d'une maîtrise ès art, d'une licence en pédagogie et d'une licence ès lettres, il est l'auteur de plusieurs ouvrages dont *Vivez mieux*, *Vivez plus vieux*, paru aux Éditions de Mortagne en 2006 et *De l'homme en crise à l'homme nouveau*, les Éditions Option Santé, 2009. Il publiera, en octobre prochain, un nouveau livre intitulé *La santé des hommes après 50 ans*. Le dernier chapitre de ce volume, *À la toute fin...*, est consacré au thème de la mort; il y traite notamment de la mort de nos jours, de l'euthanasie, du suicide assisté, de la sédation terminale, etc.

André Ledoux est aussi un bénévole qui se dévoue à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, à l'accompagnement des mourants. Depuis janvier dernier, il est également bénévole préposé aux soins à la nouvelle Maison des soins palliatifs de Laval.



Introduction

La mort : un fait inéluctable que bien des gens refusent d'admettre; ils le passent sous silence, ou le nient tout simplement comme on nie parfois la maladie ou son âge. *Les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance*, écrit si bien Pascal, *ils se sont avisés, pour se rendre heureux, de n'y point penser*. Bien que personne ne puisse y échapper, la plupart d'entre nous vivent comme si la fin de vie n'existait pas. Pourtant, les signes de la mort sont affichés partout : la télévision, la radio, le cinéma, le théâtre, la littérature nous en parlent abondamment. La nature, elle, enseigne que les fleurs, les plantes et les arbres meurent; les bêtes de la forêt disparaissent et les animaux domestiques nous quittent après un certain nombre d'années. Et si le printemps manifeste le regain de la vie, l'hiver en symbolise le retrait. Les êtres humains meurent donc à l'instar de tous les organismes vivants. Et la finitude de toute chose, on ne s'y fait jamais!

En revanche, la mort est un thème universel traité en tout temps, de l'Antiquité à nos jours. *Philosopher, c'est apprendre à mourir*, disait Montaigne, citant Cicéron qui s'en reportait à Socrate. La mort a été une inspiration pour la philosophie, la littérature, l'histoire, la peinture, la musique et la sculpture. Les philosophes, en particulier, ont cherché à donner un sens à la vie et à son corollaire, la mort, dans le but souvent de dominer l'angoisse des humains. Pour Socrate, Platon, Montaigne et Schopenhauer, la réflexion sur la mort réside au cœur de la philosophie même.

À la différence de la philosophie classique, le concept de la mort comporte aujourd'hui des éléments précis de débat public comme l'euthanasie, le suicide assisté, la sédation terminale, l'arrêt des traitements, etc. Tout le monde essaie d'y voir clair, mais les divergences de vue et les désaccords sont tels qu'il est primordial de rationaliser la discussion pour trouver un terrain d'entente.



La mort de nos jours

Aujourd'hui, il existe une sorte de fuite devant la mort : on la considère presque comme une maladie que la technologie et la science finiront par vaincre. *Dans notre société matérialiste où l'on vit à 200 à l'heure, la mort est plus taboue que jamais*, note Patrice Chavegros de la firme Magnus Poirier, dans un article de *La Presse Affaires* du 22 mars 2010. *On la repousse. On pense de moins en moins à ceux qu'on va laisser derrière nous.*

Un peu dans le même sens, dans *Vivre jusqu'au bout*, le journaliste et animateur Mario Proulx, précise : *Nous vivons dans une société où seuls comptent la jeunesse, l'efficacité, le paraître et la performance, nous ne nous donnons même plus la peine d'offrir des rites funéraires décents aux disparus, dont les dépouilles sont souvent incinérées dans les vingt-quatre heures suivant le décès sans autre forme de cérémonie.*¹ C'est un peu comme si le corps était un déchet qu'il faut détruire.

Nos contemporains ressentent un sentiment de négation face à la mort. Ne vivons-nous pas dans un monde du spectacle, de l'apparence et dans une société du divertissement, c'est-à-dire une société où tout détourne l'homme des problèmes essentiels qui devraient le préoccuper ? Dans un article du *Devoir*, Jacques Languirand déclarait avec beaucoup de pertinence : *La familiarité avec la mort n'existe plus. On la cache. Nos valeurs économistes héritées du système capitaliste – l'argent, la beauté, la jeunesse –, tout est opposé à la mort, finalement. Et maintenant, avec l'incinération, la rencontre se fait avec une potiche. Les cérémonies se font autour d'un pot. On éjecte la mort. C'est sale. Et on n'a pas le souffle pour une réflexion.*

On peut même parler d'une médicalisation de la mort à l'hôpital dans la mesure où la médecine s'emploie à lutter âprement contre la fin de la vie; c'est sans doute une raison pour laquelle bien des gens refusent l'acharnement thérapeutique. L'homme contemporain vit donc la recherche illusoire de l'immortalité.

La commercialisation de la mort constitue également un autre phénomène caractéristique de notre époque. Toutes les activités relatives au décès appartiennent maintenant aux entreprises spécialisées dans le domaine. On va même jusqu'à convaincre la société des bienfaits des préarrangements funéraires. On souhaite causer le moins d'ennuis possible aux vivants. Comme le mentionne avec beaucoup d'à-propos Colette Gendron, professeure à la faculté des sciences infirmières de l'Université



Laval, de nos jours, les gens recherchent une mort discrète, banalisée. Ils souhaitent une mort imprévue et rapide, une mort qui ne dérange pas.

L'euthanasie

Le Petit Robert donne la définition suivante de l'euthanasie : *Usage de procédés qui permettent d'anticiper ou de provoquer la mort, pour abrégier l'agonie d'un malade incurable, ou lui épargner des souffrances extrêmes.* L'euthanasie fait l'objet, notamment depuis 1990, d'un débat social de fond dans la plupart des sociétés occidentales. Les arguments d'ordre moral et philosophique fusent de toutes parts et alimentent les discussions sans voir se dessiner la volonté d'imposer une politique cohérente et unanime. En quoi consiste exactement l'euthanasie ? Quelques distinctions permettront de mieux éclairer notre propos.

- **L'euthanasie active**

Intervention dans le but de provoquer la mort pour mettre fin aux souffrances, à la demande ou sans la demande du malade

- **L'euthanasie passive**

Abstention ou cessation de soins et de traitements qui font souvent appel à des techniques de maintien en vie. Ce type d'euthanasie n'est plus considéré aujourd'hui comme un geste euthanasique quand le malade, l'équipe soignante ou les proches en font la demande. Dans les faits, nous sommes en présence d'un arrêt consenti des traitements.

- **Le suicide assisté**

Intervention par laquelle, avec l'aide d'un tiers, le patient s'enlève la vie. L'aide au suicide est définie comme le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant des renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux.

Il faut ajouter que ces notions du Comité sénatorial canadien constituent la pierre d'assise du débat actuel sur la question au pays. Par ailleurs, l'euthanasie relève du *Code criminel*; elle est actuellement illégale



au Canada. C'est donc une question de compétence fédérale à laquelle les provinces doivent se soumettre.

La sédation terminale

La sédation terminale est d'abord en lien avec la sédation palliative. Un mourant est soumis à la sédation palliative quand on lui administre une médication dans le but de soulager sa douleur en le plongeant dans l'inconscience. La sédation terminale va plus loin : l'administration du médicament, de façon continue, pour calmer la douleur provoque, bien entendu, l'inconscience, mais, en plus, cet état se poursuit jusqu'à la mort. Dans certains cas, la médication peut être administrée à une personne inapte à la condition que ces proches y consentent.

Jean Hamann, journaliste scientifique *Au fil des événements* de l'Université Laval souligne avec pertinence l'imprécision du concept de *sédation*.

Les multiples appellations de la sédation en fin de vie - faire dormir le patient, sommeil induit, sommeil artificiel, sédation profonde, sédation terminale, sédation palliative, sédation pharmacologique totale et euthanasie lente - témoignent de l'ambiguïté qui entoure cette pratique et du malaise qu'elle suscite au sein des équipes soignantes, en particulier dans le cas de souffrance morale. Certains y voient une pratique qui a tout de l'euthanasie ou du suicide assisté sauf le nom. D'autres considèrent cette intervention comme une avenue acceptable pour mettre un terme à des souffrances physiques ou morales intolérables en attendant la mort. "La sédation en fin de vie est une pratique clinique controversée, mal définie et dont les applications varient considérablement", soulignent les chercheurs dans l'étude qu'ils signent dans une récente édition du Journal of Palliative Care.²

Au dire du Collège des médecins du Québec, c'est la sédation terminale irréversible qui devrait être débattue, puisque c'est le sujet qui touche directement les professionnels de la santé; ceux-ci sont nombreux à soutenir que la sédation est une euthanasie clandestine. Le débat demeure donc entier en ce qui touche l'euthanasie, le suicide assisté et même la sédation terminale. Il est enfin à noter que l'Association québécoise



« Mourir dans la dignité » (AQDMD) milite en faveur d'une politique sociale et légale pour le mourir dans la dignité par euthanasie ou par suicide assisté.

L'arrêt des traitements

Il est très possible aujourd'hui, avec les technologies sophistiquées, de conserver artificiellement longtemps la vie d'une personne, mais cela, bien sûr, s'avère très coûteux pour un système de santé, en manque de lits, déjà à bout de souffle. Un lit en soins intensifs coûte entre 700 et 1 200 dollars par diem en soins infirmiers auxquels il faut ajouter les frais de traitements et de médicaments, comme le révèle la journaliste Ariane Lacoursière dans un article³ de *La Presse*.

Bien sûr, il appartient au mourant de prendre la décision de cesser les traitements. Mais il n'est pas toujours en mesure d'exprimer sa volonté et, souvent surtout, s'il ne s'est pas prononcé là-dessus dans les années ou les mois précédents la fin de sa vie. La situation se complique alors au moment où les proches interviennent. Si la famille veut prolonger la vie à tout prix, les médecins n'ont pas le choix, ils doivent se soumettre au désir des proches en dépit du fait effroyable, respecter la vie et sombrer *ipso facto* dans l'acharnement thérapeutique et s'ancrer dans la futilité du traitement. La véritable solution réside dans un consentement éclairé entre patient, famille et médecin ou famille et médecin. À toutes fins utiles, l'arrêt des traitements est une euthanasie passive, comme nous l'avons vu précédemment.

La finitude de la vie

Et comment ne pas poursuivre ces propos sur la finitude de la vie avec les paroles de conscientisation d'Élisabeth Kübler-Ross :

C'est pour une part la dénégarion de la mort qui fait mener aux gens ces vies vides et sans but; car en vivant comme si on allait vivre toujours, il trop facile de remettre à plus tard ce qu'on sait devoir faire. On vit dans l'attente du lendemain ou le souvenir du passé et entre-temps chaque jour se perd. Celui qui, au contraire, comprend que le jour auquel il s'éveille pourrait être le dernier prend le temps de croître ce jour-là, de devenir lui-même et de rejoindre les autres.

(...)

L'humanité ne survivra que grâce à l'engagement et à l'implication des individus dans leur propre croissance, à leur propre



amélioration et à celle des autres. Il faudrait pour cela que se développent parmi tous ses membres des relations d'amour et d'affection où chacun s'engage autant à la croissance et au bonheur des autres qu'au sien propre. L'engagement de l'individu à sa croissance personnelle est sa contribution à la croissance et à l'évolution de l'espèce entière, pour que l'humanité devienne tout ce qu'elle doit être. La mort est la clef de cette évolution. Car ce n'est qu'en comprenant le vrai sens de la mort dans l'existence humaine que nous trouverons le courage de devenir ce que nous sommes destinés à être.

(...)

La mort est la dernière étape de la croissance en cette vie. Il n'y a pas de mort finale. Seul le corps meurt. Le soi ou l'esprit, peu importe comment on l'appelle, est éternel. À chacun sa façon d'interpréter cela.⁴

Quand on parle de finitude de la vie, on veut surtout dire que le corps ne survit pas, mais que l'énergie qui anime la matière possède un caractère infini. La vie, notre vie au départ, peut être comparée à une minuscule structure énergétique, en mouvement avec des pulsations, un peu comme une étincelle, qui se déplace dans l'univers, le cosmos ou l'espace intersidéral. Vient un moment, par hasard, que cette énergie s'incarne pour que la vie s'épanouisse dans le temps et l'espace terrestre. Au moment de la mort, si le corps se détruit pour retourner en poussière, le principe de vie, la source énergétique, elle, retourne dans le cosmos. Nous souscrivons entièrement à cette interprétation de la fin de vie et de la mort à la Dre Élisabeth Kübler-Ross qui en parle abondamment dans son livre, *La mort est un nouveau soleil*.

Le problème de la grande finale de la vie demeure toutefois complexe : si l'on ne meurt pas subitement ou rapidement et que l'on est atteint d'une maladie débilitante, que va-t-il se passer ? Il est loin d'être assuré que les baby-boomers vont accepter les tristes attentes dans des centres d'hébergement, à l'état neurovégétatif, ou les séjours qui risquent d'être longs dans des maisons de soins palliatifs où, quoi qu'on en pense et quoi qu'on en dise, il faut assister souvent à une sorte de prolongation plus ou moins indue de la vie : deux mois en soins palliatifs, avec peu de visite des proches, isolés, se regardant mourir dans le miroir, avec souvent de la souffrance physique et morale, fixant les murs et l'âme remplie d'amertume et de tristesse... *Teadium vitae...*



Non ! Habités à une maîtrise de leur existence, les baby-boomers voudront peut-être en finir rapidement avec une vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue, n'en déplaie aux thuriféraires de l'allongement de la vie, peu importe les conditions. Devront-ils se laisser mourir de faim et de soif pour mettre fin à leur souffrance ou à une vie devenue futile ? Le professeur retraité du département de démographie de l'Université de Montréal, Jacques Légaré, Ph.D., déclare justement : *Les baby-boomers ne se laisseront pas influencer. Ils ne se laisseront pas parquer dans des mouiroirs et la plupart ont les revenus pour obtenir ce qu'ils veulent. Partisan ouvert de l'aide au suicide, il estime parfaitement légitime pour une personne consciente de demander à un professionnel d'abrèger ses souffrances dans les règles de l'art. De même, il croit que les investissements massifs dans le traitement du cancer, ou dans des technologies de pointe comme le coeur artificiel, sont injustifiées.*⁵ La voie est-elle dorénavant pavée à l'euthanasie et au suicide assisté ?

Denis Labayle, M.D., écrivain célèbre et médecin engagé, dénonce l'hypocrisie de la société en regard de la fin de vie. Il renchérit en écrivant :

Le droit de mourir selon sa convenance est une liberté majeure à conquérir. La liberté d'estimer que, au-delà d'une certaine limite, la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, qu'elle présente moins d'attraits que la mort. Ou tout simplement que, l'âge avançant, la crainte des handicaps et de la décrépitude rend préférable l'idée de partir. Au nom de quoi les uns s'arrogent-ils le droit de décider pour les autres ?

(...)

Aussi, plus que la mort, nous craignons avant tout cette lente descente vers la dépendance, d'autant que les voies tracées par la société pour terminer nos jours ne sont pas faites pour nous rassurer. Ces institutions où l'on partage collectivement l'ennui n'ont rien d'attirant.

(...)

Pourquoi faudrait-il aussi accepter avec fatalisme le sort imposé par une société scientifique dont les moyens infaillibles nous font dégringoler de l'échafaudage de la vie, lentement mais sûrement, avec à chaque palier un peu d'autonomie en moins ? Comment ne pas être inquiet devant cet avenir de déchéance offert comme un privilège ?⁶



Bien que ce ne soit pas toujours dans l'allégresse et avec gaieté de cœur, réfléchir à la mort et s'en rapprocher ne peut être que bénéfique et conduire surtout à une appréciation de la vie dans toute sa splendeur et sa richesse ! Même si la perspective de la mort n'a rien de réjouissant, terminons sur ces magnifiques paroles d'Albert Camus : *Et quel accord légitime peut unir l'homme à la vie sinon la double conscience de son désir de durer et son destin de mort.*

Conclusion

Dans *La Presse* du 12 juin 2010, le journaliste Pierre Foglia relate l'expérience de Christiane, atteinte de sclérose en plaques, qui décide d'aller mourir en Suisse avec l'aide de l'organisme Dignitas. Christiane ne pouvait plus supporter la souffrance et le désespoir qui l'habitaient. Tout s'est déroulé dans l'ordre et la discipline avec un plein consentement. Le responsable de la maison Dignitas a incité Christiane, à plusieurs reprises, à reconsidérer sa décision : *Vous pouvez partir, revenir demain, ne pas revenir demain...*

L'horreur dans cette histoire, c'est que Christiane a dû se déplacer en avion, loin des siens et de son pays, en dépit d'un état de santé lamentable, pour mettre un terme à une vie qui ne valait plus la peine d'être vécue. Elle a dû, en plus, déboursier la somme de 11 500 dollars pour ce suicide assisté, excluant les frais d'avion et de séjour.

Où en est notre humanisme social ? Qui sommes-nous pour décider du comment et du quand de la mort des autres ? Bien sûr, les baby-boomers arrivent au 3^e âge et ils ont été habitués à combler leurs besoins et leurs désirs. Ils n'accepteront pas volontiers la décrépitude du vieillissement avec les séjours dans les centres d'hébergement et, encore moins, une prolongation de la fin de la vie, quand les dés sont résolument jetés... Ils vont exiger avec raison une maîtrise de leur destin final, du choix entre mourir lentement à la maison ou dans un établissement de santé et la possibilité de mettre fin rapidement à sa vie. Aussi sommes-nous entièrement d'accord avec la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Que les autorisés en place balisent ces réalités pour répondre à des



besoins humanitaires de la population. Qu'ils laissent aux personnes le choix du comment mourir dans la dignité.

Références

1. Mario PROULX et autres, *Vivre jusqu'au bout*, Montréal, Société Radio-Canada et Bayard Canada Livres inc., 2010, p. 7.
2. Jean HAMANN, « Dans le dernier droit », journal de la communauté universitaire *Au fil des événements*, <http://www.scom.ulaval.ca/Au.fil.../sedation.html> (Consulté le 27 mars 2010).
3. Mélanie VINCELETTE, « Dans l'antre de Foglia », magazine *L'Actualité*, 1^{er} décembre 2003, p. 83.
4. Elisabeth KÜBLER-ROSS, M.D., *La Mort, dernière étape de la croissance*, Éditions du Rocher, Monaco, 1985, p. 213-215.
5. Mathieu-Robert SAUVÉ, « Les babyboumeurs vieillissants compteront sur... eux-mêmes », journal *Forum*, Université de Montréal, 25 avril 2010.
6. Denis LABAYLE, M.D., *Pitié pour les hommes. L'euthanasie : le droit ultime*, Paris, Stock, 2009, p. 176-184-185.



Résumé du mémoire

L'auteur aborde brièvement le concept de la mort aujourd'hui pour traiter ensuite de l'euthanasie, l'arrêt des traitements et la sédation terminale. Pour lui, cette sédation terminale devrait vraiment faire l'objet d'un débat dans le monde médical, car il s'agit à bien des égards une forme camouflée d'euthanasie.

Il est également question de l'attitude des baby-boomers à l'endroit de cette vaste notion de mourir dans la dignité. Ceux-ci voudront des changements de fond qui devraient aller dans le sens d'une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Dans la conclusion, l'auteur établit sa position sur le sujet.

