

Gilles Marsolais

À l'attention de la

**Commission spéciale
pour étudier la question de mourir dans la dignité**

La mort est l'expérience la plus personnelle qui soit. On peut assister des mourants, on peut philosopher sur la mort, mais on ne peut tirer de ces expériences et de ces réflexions la moindre idée de ce que sera sa propre mort. Voilà pourquoi il est si important de considérer la question, en toute humanité et en toute lucidité, alors que l'on est pas immédiatement confronté à cette fatalité, car les bouleversements de fin de course ne sont pas propices à une réflexion éclairée et éclairante.

J'ai 75 ans. C'est dire que j'ai beaucoup plus de passé que d'avenir. L'idée de la mort ne m'obsède pas (du moins, pas encore), mais je songe souvent à la perte possible de ma qualité de vie, soit par cause de maladie physique ou perte de mes facultés cognitives. Aujourd'hui, j'ai des activités professionnelles, je fais du sport (tennis, vélo, natation...), je bricole et je m'implique dans ma collectivité. Mais demain, il se peut qu'un cancer ou un AVC...

Je crois qu'on se préoccupe beaucoup plus d'ajouter des années à la vie que de la vie aux années; on veut multiplier le nombre de centenaires, avec le résultat que demain sera peuplé de « prolongés » dont la qualité de vie sera nulle. Écouterait-on l'appel lucide de ceux qui voudront quitter dignement une vie sans vie?

Si j'en arrivais un jour à ne plus avoir le moindre plaisir à vivre, si je devenais un fardeau pour les miens et pour la société, j'espère que les mentalités seraient assez évoluées pour me permettre de quitter la scène en douceur et en toute légalité.

Je voudrais aujourd'hui parler de quelques morts qui m'ont personnellement interpellé.

Mon grand-père maternel

Mon grand-père maternel vivait une paisible retraite dans un petit village où il avait tenu longtemps le magasin général. Il avait 81 ans en 1946 quand il découvrit une bosse dans son cou. Il demanda à mon père médecin, en qui il avait une grande confiance, de l'examiner pour savoir la nature de cette bosse. Un examen externe n'étant pas suffisant, mon père lui recommanda de venir à l'Hôtel-Dieu de Montréal où il travaillait, afin de passer les tests pouvant déterminer la nature exacte de son mal. Très lucidement, mon grand-père refusa. Il jugea qu'à son âge¹, le jeu n'en valait pas la chandelle et il décida de rester chez lui.

¹ Au milieu des années 1940, 81 ans était beaucoup plus vieux qu'aujourd'hui.

La bosse qu'il avait au cou grossit rapidement et l'empêcha d'abord de manger. Puis elle l'empêcha de boire. Il mourut quelques semaines après son apparition, dans sa chambre, entouré des siens. Mais aucun médecin ne vint abrégé ses souffrances. Même pas mon père qui, avant d'être médecin, était fervent catholique.

J'étais trop jeune alors pour comprendre la portée de son geste. J'aimais beaucoup mon grand-père, mais quand j'ai compris, longtemps plus tard, le stoïcisme avec lequel il avait affronté la mort, l'admiration s'est ajoutée à l'amour.

Tarzan et Cheeta

Johnny Weissmuller, le plus célèbre interprète de Tarzan, fut un des héros de mon enfance. J'ai perdu sa trace en 1946 quand il cessa de jouer l'homme de la jungle. J'entendis de nouveau parler de lui en 1983, soit 37 ans plus tard; il était atteint d'une maladie incurable. Dans une entrevue, sa femme, dévastée, déclarait : « La seule chose que Johnny est capable de faire maintenant, c'est souffrir. » Et elle implorait la société de mettre fin à ses souffrances. J'ai toutes les raisons de croire que son appel ne fut pas entendu, car l'idée d'euthanasie n'avait pas encore fait son chemin aux États-Unis.

Cependant, la mère et la fille qui se sont succédées dans le rôle de Cheeta, inséparable compagne de Tarzan, ont eu droit à une mort douce. On aurait d'ailleurs considéré inhumain de les laisser souffrir inutilement. Les deux compagnes du roi de la jungle ont eu une mort sans souffrance, mais le roi, lui, a dû aller au bout de ses tourments, selon l'idée judéo-chrétienne que la souffrance est bénéfique et qu'elle permet d'entrer plus directement au paradis.

Quand mon tour viendra, je voudrais être traité comme Cheeta (avec humanité!) et non comme Tarzan. Ce qui m'inquiète, c'est que je n'ai pas la chance d'être une guenon.

Ovilda Duquet

En 1994, Ovilda Duquet, 81 ans, sachant qu'il perdrait bientôt toute qualité de vie s'est donné la mort violemment. Dans une lettre posthume publiée dans La Presse (21 mai 1994), il déclarait : *« J'aimerais, pour une telle circonstance, avoir ce qu'il faut pour m'en aller en douceur et que quelqu'un de mes proches me tienne par la main, en silence, pendant que, du salon, émergerait la musique du 2^e mouvement (largo) du concerto pour cor #3, K447, de Mozart. »*

Aujourd'hui, monsieur Duquet, moyennant 11 500 \$ (plus les billets d'avion et les frais de séjour) pourrait peut-être réaliser son rêve... en Suisse, comme le rapporte Pierre Foglia dans La Presse du 12 juin 2010.

On débattait déjà de l'euthanasie en 1994. Le docteur Kenneth-F. Walker se faisait le partisan de l'euthanasie active pour éviter aux malades des souffrances affreuses et inutiles. Le sénat se penchait sur la question; Walker suggérait aux sénateurs de se prononcer en faveur de l'euthanasie active, grâce à laquelle chacun pourrait dire : « J'ai suffisamment vécu, et je vous

demande de me traiter comme vous traiteriez votre chien s'il souffrait autant que je souffre. » (La Presse, 31 juillet 1994).

Le docteur J. Raphaël Boutin

Toujours en 1994, un médecin réputé, le docteur J. Raphaël Boutin², s'est donné la mort avant de devenir un fardeau pour lui-même et pour son entourage. Dans une lettre envoyée aux médias, il déclarait :

« Il m'est impossible de croire que le caractère sacré que l'on prête à la vie exige que cette vie soit vécue jusqu'à la déchéance éventuelle. » (La Presse, 22 décembre 1994)

Commentant la bataille juridique de Sue Rodriguez, il écrivait :

« En attendant le changement de mentalité tant sur les plans religieux que juridique, des centaines de malades incurables, qui ne demandent qu'à mourir parce qu'ils n'en peuvent plus de vivre, sont maintenus en vie pendant des mois et des années dans des lits d'hôpitaux dont d'autres malades, curables ceux-là, auraient tant besoin. »

Le docteur Boutin citait Hegel : « Tout être qui perd sa qualité d'être cesse d'être. » Et il interpellait la société en proclamant : « Pourquoi ne pas vivre sa mort! »

Mon père

Mon père médecin est décédé à l'âge de 88 ans. Il était devenu fragile, mais conduisait toujours sa voiture, jouait au croquet et au billard, se tenait au courant de l'actualité et profitait de la vie. Son intelligence et sa mémoire étaient parfaitement intactes. Un jour, il demanda à mon frère de l'amener à l'hôpital. Il expliqua très précisément son état de santé à l'accueil de l'urgence, puis il s'assoupit dans le fauteuil roulant qu'on lui avait apporté. Une semaine plus tard, il était mort.

La dernière phrase qu'il a dite à ma mère témoigne de sa souffrance autant que de sa lucidité : « C'est long l'agonie. » Durant son séjour à l'hôpital, un jeune médecin qui l'aimait bien est venu lui rendre visite. Il l'a trouvé geignant et souffrant. Il a regardé la prescription accrochée au pied de son lit et a immédiatement pris son propre carnet de prescription, a rapidement écrit quelque chose et a appelé l'infirmière à qui il a remis le feuillet. Elle est revenue peu après, a fait une injection à mon père qui a aussitôt cessé de se plaindre et s'est endormi. Il est mort quelques jours plus tard, sans avoir repris conscience.

Si je me trouvais dans la situation de mon père, je voudrais qu'un médecin puisse faire ouvertement et légalement, ce que médecin a fait... secrètement.

L'ami médecin a peut-être retranché quelques heures, voire quelques jours, à la vie de mon père. Mais de quelle vie parle-t-on? Quand l'esprit n'est plus là et que le corps souffre en permanence, peut-on parler de vie?

² Le docteur Boutin a été directeur médical de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal durant 36 ans.

Ma mère

Ma mère est morte à 96 ans. Selon son certificat de décès, on dit qu'elle est « morte de vieillesse ». Elle n'avait aucune maladie physique, mais l'alzheimer a fini par vider son cerveau. À la fin, elle avait même oublié mon père avec qui elle avait vécu pendant 60 ans. Quelle tristesse! Ne plus se souvenir, c'est comme ne plus être. Elle a été consciente durant longtemps que les gens et les événements s'estompaient dans son esprit. Elle ne cessait de répéter : « Je n'ai plus de mémoire. » Les dernières années de sa vie ont été tristes. Vivre lui était devenu un fardeau. Un jour, elle m'a dit en me regardant droit dans les yeux : « Si je n'étais pas catholique, je me tirerais une balle dans la tête. » Et pour ne pas laisser d'équivoque, elle a pointé son index sur sa tempe et, avec son pouce, elle a fait le geste de tirer.

Ses derniers mois ont été pénibles. Sa santé s'étant détériorée, la résidence où elle vivait ne pouvait plus la garder. Il a fallu la placer dans un mouvoir (très correct, je dois dire) où on devait être debout pour voir par les fenêtres très hautes. Or elle vivait couchée ou en fauteuil roulant; elle ne pouvait donc voir que des murs sinistres ou des gens qu'elle ne connaissait pas et qui étaient dans le même lamentable état qu'elle. On devait la faire manger, la laver, l'habiller; elle portait une couche. Elle, qui avait toujours été très active, aurait mérité de finir autrement.

Ma belle-mère

Ma belle-mère est morte à 76 ans. Elle souffrait du parkinson depuis plusieurs années et sa mobilité était très réduite. À la suite d'un AVC, elle a perdu toute autonomie et tout contact avec la réalité. Le médecin qui la traitait devait partir en vacances pour trois semaines. Il a dit à sa fille, ma compagne, qu'à son retour, sa mère ne serait plus là. Elle est pourtant restée ainsi plus de deux ans, alitée, totalement dépendante, sans relation aux gens et aux choses. Un jour, un de ses neveux lui a rendu visite; à son retour, avec grande tristesse, il a déclaré que sa tante était à l'agonie; un an plus tard, elle vivait (?) encore.

Elle n'a manqué de rien, mais je suis certain que, si elle avait pu choisir, elle aurait préféré quitter ce monde, où elle n'avait ni conscience ni joie, pour que quelqu'un d'autre puisse recevoir des soins qui, pour elle, n'étaient d'aucun secours.

Que faire maintenant?

D'abord discuter ouvertement des questions d'euthanasie, de suicide assisté, de meurtre par compassion et établir des paramètres moraux et légaux dans chacun des cas. Discuter entre humains pour trouver des solutions humaines en dehors de tout dogmatisme, car le dogmatisme, surtout quand il est religieux, confine à l'inhumanité; qu'on pense à des « pro vie » qui, pour défendre le respect de la vie, vont jusqu'à tuer des « pro choix »! Le respect de la vie n'est pas l'apanage des religions qui, souvent, sont de puissants agents de mort : qu'on pense à ces pauvres femmes d'Afrique et d'Asie à qui la religion interdit le contrôle des naissances et l'avortement,

même en cas de viol! Il ne faut pas que des gens qui prétendent avoir la ligne directe avec Dieu (mais quel Dieu?) soient ceux qui nous disent comment nous devons mourir.

Les lois sont faites par des humains qui veulent répondre à des situations humaines; elles sont souvent des réponses à des abus qu'il faut contrôler. N'abuse-t-on pas aujourd'hui du prolongement de la vie sans vie? Ne refuse-t-on pas de respecter les volontés lucidement exprimées des personnes le jour où elles perdent leur lucidité?

On oublie trop souvent les coûts socio-économiques du retard de la mort dans des cas où aucune guérison, aucun retour à la vie, n'est possible. On commence à peine à dénoncer l'acharnement thérapeutique, alors qu'il faudrait se pencher sur les cas de non vie prolongée durant des mois, voire des années.

On brandit souvent la menace d'horribles dérapages quand on parle d'euthanasie, de suicide assisté et de meurtre par compassion. On évoque Hitler et autres bourreaux. C'est qu'on se refuse à voir la situation en face et à faire confiance en la capacité humaine de mettre les balises qu'il faut pour empêcher les abus. Dans les pays et les états où l'euthanasie a été légalisée, on a enregistré aucun dérapage.

Heureusement les mentalités changent et le temps est venu de donner à chacun, selon sa philosophie de la vie, la possibilité et le droit, sanctionné par la loi, de « mourir dans la dignité ». On doit permettre à chacun d'être responsable de sa mort, comme on demande à chacun d'être responsable de sa vie.

Gilles Marsolais

Juillet 2010 (révision, janvier 2011)

Notes complémentaires

1. À propos de Sue Rodriguez

Après avoir perdu sa cause devant le Cour suprême, Sue Rodriguez, avec l'aide déclarée du député Svend Robinson, s'est fait administrer son suicide. Il est très significatif que personne n'ait été poursuivi par la suite. Preuve que l'évolution des mentalités influence les législateurs, malgré leur frilosité légendaire. La réflexion du Dr Marcel Boisvert est éloquente à ce propos :

Le décès non investigué de Sue Rodriguez quelques mois à peine après le jugement constitue une preuve éloquente de la couardise du législateur qui préfère la criminalité d'une cruelle clandestinité (à laquelle il convie) à la transparence d'un humanisme balisé qu'il devrait offrir à la population. (Être ou ne plus être, p. 141.)

2. À propos des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont donnés par des professionnels dont la qualité première est la compassion. Ces soins constituent une avancée importante dans l'atténuation des douleurs et des angoisses qui

précèdent la mort; ils devraient être accessibles à tous, comme le réclament ceux qui voudraient en bénéficier et ceux qui les dispensent. Mais ces derniers sont trop facilement portés à y voir l'unique solution à la problématique de la mort, comme le fait, avec une inconsciente mauvaise foi, le Dr Serge Daneault. Son ami, le Dr Boisvert, le morigène ainsi :

Je n'ai guère de chance d'errer en pensant que tu n'abrègeras jamais une vie, même à la demande expresse et justifiée d'un mourant. C'est ton droit. J'admire ta générosité, mais ton paternalisme occulté m'inconforte. Car c'est précisément cela, le paternalisme : brimer la liberté au nom des bonnes intentions. (Être ou ne plus être, p. 57.)

3. À propos de la souffrance

La souffrance, comme la mort, est une expérience strictement individuelle. On peut comprendre la douleur de l'autre, on peut sympathiser avec celui qui souffre, mais on ne peut entrer dans sa souffrance. Quand madame de Sévigné écrivait à sa fille malade : « J'ai mal à votre estomac. », elle faisait une belle figure de style, mais ne pouvait souffrir à la place de sa fille. Dans *Être ou ne plus être*, le docteur Daneault parle de la souffrance des autres comme s'il était à l'intérieur de cette souffrance. Il trouve un aspect positif à toute forme de souffrance. Je ne peux le suivre sur ce terrain.

J'ai plusieurs souvenirs de souffrances aiguës : une péritonite, quelques pierres aux reins, une fracture de la cheville et, surtout, la bactérie E. coli, gracieuseté d'une biopsie pratiquée à l'hôpital, et qui aurait pu m'envoyer dans l'autre monde. Dans chaque cas, seul l'espoir que la souffrance serait brève me permit de la supporter. C'est la bactérie E. coli qui m'a procuré la souffrance la plus longue (quelques jours) et, même si je ne suis pas particulièrement douillet, j'ai souvenir d'avoir supplié l'infirmière de m'injecter le calmant qui me procurait quelques heures de sommeil. Si une telle souffrance avait été sans retour, il aurait été inhumain de la faire durer.

À part les masochistes et quelques mystiques, personne n'aime la souffrance et chacun essaie de l'éviter le plus possible, tout en sachant qu'elle fait partie de la vie. Nous l'acceptons, tant que nous croyons avoir une chance de nous en sortir. Mais le jour où elle est sans retour, au nom de quelle valeur peut-on nous condamner à l'endurer jusqu'au bout?

« Tuez-moi avant! »

La Presse du 24 janvier 2011 nous livre le déchirant témoignage de Manon Beudet, une Lavalloise qui s'occupe amoureusement de sa mère de 83 ans, atteinte d'alzheimer. Elle décrit comment sa mère a été parquée, bousculée, trébuchée, humiliée dans le système de santé québécois. Elle commence sa lettre en disant : « J'ai le cœur en lambeaux et la tête en déroute. » Et elle la conclut ainsi: « Je suis revenue à la maison, ébranlée, attristée, presque sans voix. Maman, nous continuerons de veiller sur toi... mais tuez-moi avant que je connaisse cette déchéance. »

Je dirais exactement comme elle.