

RÉSUMÉ

MÉMOIRE À LA COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Laurent Rouleau est mort le 9 juin 2010 à l'âge de 59 ans.

Il a lui-même mis fin à ses jours avec une arme à feu.

Mais ce n'était pas un suicide.

C'était une euthanasie volontaire, il ne pouvait plus supporter la douleur.

Laurent souffrait depuis 15 ans de sclérose en plaques et avait souvent eu avec nous, membres de sa famille, des discussions franches : il souhaitait qu'on l'aide à mourir quand le moment serait venu et qu'il ne pourrait plus le faire lui-même.

Peut-être pour nous protéger, il a choisi d'agir seul, alors qu'il le pouvait encore, avec les seuls moyens dont il disposait.

Nous sommes persuadés que si l'euthanasie avait été légale, Laurent aurait prolongé ses jours en ayant la certitude que le moment venu il aurait pu avoir une fin humaine et digne. Une telle loi lui aurait épargné cette mort tragique.

C'est pourquoi nous déposons un mémoire devant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Nous croyions que beaucoup d'autres, comme Laurent, devront faire face à ce choix angoissant. L'État, qui doit veiller au bien-être de ses citoyens, doit adopter une loi qui légalisera l'euthanasie ou la mort assistée. Nous proposons des balises qui feraient échec au risque d'abus, mais qui permettraient aux gens qui souffrent d'une maladie incurable et débilitante de mourir paisiblement quand la douleur rend la vie insupportable et que la mort est une délivrance souhaitée.

La famille de Laurent Rouleau

2010-07-14

MÉMOIRE À LA COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Nous sommes une grande famille qui a récemment subi un deuil qui nous a tous ébranlés. Ainsi, à la douleur de cette perte c'est ajouté celle, toute aussi grande, des circonstances violentes de cette mort. Des circonstances inacceptables qui auraient pu être évitées, si le droit québécois prévoyait la mort assistée ou l'euthanasie volontaire : le droit d'une personne en perte d'autonomie et de dignité causée par une maladie incurable, de décider de mettre fin à sa vie.

Cette expérience familiale nous amène à intervenir devant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Nous sommes convaincus que la société québécoise doit se munir d'outils qui éviteraient de telles tragédies. Nous croyons que l'État, qui nous représente, doit garantir à chaque citoyen, confronté à une perte de qualité de vie insoutenable provoquée par une maladie incurable, le droit de mourir dans la dignité, en minimisant les souffrances physiques et morales qu'il éprouve dans ses derniers moments.

Pendant 15 ans, nous avons accompagné Laurent Rouleau, qui fut notre frère, notre père ou notre conjoint, et qui souffrait de la sclérose en plaques. Nous avons tous eu avec lui de nombreuses conversations sur son désir de mourir avant qu'il ait perdu toute autonomie, et toute capacité de faire des choses significatives et intéressantes, comme cuisiner, lire et surtout peindre, sa grande passion.

Il y a un an environ, toutes ces activités étaient encore possibles, même en chaise roulante. Toutefois, il avait dû renoncer, progressivement, à tant de choses qu'il aimait : d'abord à son travail, aux rénovations en tout genre, au jardinage, à la conduite automobile, autant de deuils déchirants pour lui. À la fin, il ne pouvait plus monter ne serait-ce qu'une marche pour se rendre dans la maison d'un ami, d'une sœur, ou dans un endroit public. Il ne pouvait plus se transférer seul de sa chaise roulante à son lit, à la douche, ou à la toilette. Il ne pouvait même plus lire. À tout cela s'ajoutait la souffrance morale intense de se percevoir comme un fardeau de plus en plus lourd pour ses proches.

Et comme si la douleur de l'âme n'était pas suffisante, il y avait l'omniprésente douleur physique : les spasmes incessants, les nuits blanches, les nausées et les étourdissements, les sanglots d'un homme qui a mal. Les analgésiques pour atténuer cette douleur intense, permanente, incapacitante, lui causaient tellement d'effets secondaires qu'ils mettaient en jeu le peu d'autonomie qu'il lui restait.

Le mois dernier, dans un geste violent, il s'est lui-même donné la mort avec une carabine de chasse, sa vieille 22. Une semaine avant, il avait écrit avec difficulté ses lettres d'adieu. Son plan était à l'évidence bien réfléchi. Dans les semaines précédentes, il parlait encore de son désir de mourir, mais n'avait donné aucune précision sur le moment.

Toutefois, après s'être tiré deux balles au thorax, il n'est pas mort sur le coup. Il a lui-même appelé le 9-1-1, pensant mourir avant l'arrivée des ambulanciers et voulant éviter que sa femme ne le trouve. Mais il était toujours vivant à leur arrivée. Il a été transporté à l'hôpital. À l'urgence, on a voulu le soumettre à une tomodensitométrie (scanneur) pour poser un diagnostic et le soumettre ensuite à une chirurgie. Il a refusé toute intervention, disant qu'il voulait mourir. On lui a répondu que le droit de refuser un traitement ne s'appliquait pas à la tentative de suicide. Il était totalement lucide, et totalement désemparé et indigné de cette injustice.

Finalement, il a rencontré un psychiatre. Ce dernier a évalué que Laurent était en mesure de prendre ses propres décisions et il a recommandé de ne pas intervenir médicalement, sauf pour des soins de confort.

Au cours de cette journée, la conjointe de Laurent lui a demandé à plusieurs reprises s'il avait changé d'avis. À chaque fois, il a réitéré fermement son désir de mourir. Il est décédé 14 heures plus tard, après avoir fait ses adieux à sa conjointe, sa mère et quelques frères et sœurs qui ont pu être présents.

Nous avons pleuré son départ et accepté sa décision comme celle d'un homme libre qui a eu le courage d'exercer cette liberté.

Selon nous, si l'euthanasie avait été légale, Laurent, fort de la certitude de pouvoir vivre et mourir dans la dignité, de pouvoir choisir son moment, aurait certainement continué à vivre encore quelque temps, peut-être quelques mois, peut-être quelques années. Et surtout, il aurait pu s'éviter l'angoisse d'avoir à agir seul, sans autres moyens que ceux que lui permettait son autonomie limitée.

Après l'expérience que nous avons vécue, et en mémoire de Laurent que nous aimions, nous voulons témoigner de nos convictions pour permettre à d'autres hommes et d'autres femmes d'avoir le choix de mourir dans la dignité s'ils sont atteints d'une maladie mortelle, chronique, handicapante et incurable. Cette possibilité de choisir est d'autant plus nécessaire que la population québécoise vieillit, qu'elle a de plus en plus accès à des soins qui prolongent la vie des malades, sans nécessairement prolonger la qualité de vie.

Notre société doit faire face à l'éventualité que de plus en plus de personnes vont refuser de continuer à subir une vie intolérable.

Les chartes canadiennes et québécoises reconnaissent le droit à la dignité. Selon nous, ce droit doit inclure la liberté de refuser la perte de cette dignité, à la suite d'une maladie ou à des blessures graves. Chaque personne doit elle-même pouvoir établir à quel moment cette perte de dignité est inacceptable. Et ce droit doit aussi se traduire par la capacité de ces personnes de choisir et d'obtenir de mourir dignement et avec un minimum de souffrance.

Bien sûr, ce droit doit être encadré légalement de façon à s'assurer que la décision de l'individu est librement consentie, en toute connaissance de cause. Cette volonté doit être verbalisée et être officiellement énoncée, soit pas écrit ou dans une déposition légale bien définie. Des évaluations médicales (2) et psychologiques doivent soutenir la demande. Un délai minimal devrait être prescrit entre la date de la demande et le moment prévu de la fin de vie. En tout temps, si la personne est consciente, elle pourra renoncer à sa demande verbalement. Une demande subséquente pourra néanmoins être initiée.

Compte tenu de la situation que nous avons vécue et de toutes les discussions que nous avons eues avec Laurent, et pour des raisons d'humanité, de dignité et de respect de la liberté des individus, nous recommandons à la commission :

1. Sur l'euthanasie :

- Il existe des situations qui justifient la pratique de l'euthanasie. Elle devrait être légalisée avec un encadrement et des critères bien définis.
- Les risques de dérive de l'euthanasie peuvent être contrôlés si l'encadrement juridique est clair et inclusif.
- Pour entamer un processus qui conduit à l'euthanasie, une personne doit être apte à prendre cette décision. Aucune autre personne ne peut le faire à sa place si elle est apte à le faire.
- Toutefois, l'euthanasie devrait également être accessible à ceux dont le choix de mourir dans la dignité s'est exprimé antérieurement dans un testament biologique et qui sont devenus incapables de comprendre le geste de l'euthanasie (dans les cas de la maladie d'Alzheimer par exemple). Le testament biologique devrait identifier clairement les circonstances où cette personne voudrait avoir recours à l'euthanasie.
- La personne doit souffrir d'une maladie grave, permanente, invalidante et incurable (ou avoir subi de sévères blessures).
- Deux médecins doivent l'attester. Le niveau de souffrance physique et psychologique doit être défini en premier lieu par la personne elle-même, mais néanmoins confirmé par les médecins évaluateurs et/ou un psychiatre.
- La pratique de l'euthanasie devrait se faire par un médecin et la qualité de l'acte, tant d'un point de vue juridique que clinique, devrait être la responsabilité du médecin exécutant et du Collège des médecins du Québec.
- Les médecins ne devraient pas proposer eux-mêmes cette alternative. Une personne qui veut mourir devrait en faire elle-même la demande à son médecin. Un délai devrait être fixé afin d'avoir l'opportunité d'expérimenter diverses solutions et de s'assurer que la personne n'est pas en processus d'adaptation

(étapes du deuil) ou dans un épisode dépressif qui amènerait une idéation suicidaire.

- Les moyens utilisés pour l'euthanasie doivent permettre une mort sans douleur. De plus, le lieu et la liste des proches qui pourront être présents devront être déterminés par la personne elle-même.
- Néanmoins, le lieu choisi devrait être au Québec.
- Le Collège des médecins du Québec devrait énoncer un guide de pratique pour encadrer le médecin dans l'exercice de l'intervention. Tout médecin devrait pouvoir refuser de pratiquer l'euthanasie pour raison de conscience.

2. Sur le suicide assisté

- Le même encadrement juridique et clinique, cité plus haut, pourrait s'appliquer au suicide assisté. Notons toutefois que l'euthanasie est préférable au suicide assisté.
- Le terme suicide peut amener une certaine confusion dans la population. Il importe de bien distinguer entre les souffrances, souvent passagères ou découlant de diverses difficultés, d'une personne ayant des problèmes de santé mentale de celle d'un malade atteint d'une maladie incurable et dégénérative. Pour ces raisons, nous privilégions l'euthanasie, qui demeure un acte médical (pratiqué par un professionnel de la santé) et qui enlève toute ambiguïté à ce geste.

Conclusion

L'aide à mourir doit être légalisée et l'État doit prévoir un encadrement juridique et médical rigoureux.

Le statu quo ne peut être maintenu puisqu'il implique des souffrances intenses et prolongées pour certains individus qui ont survécu grâce à un arsenal thérapeutique de plus en plus efficace. Pour plusieurs, le maintien de la vie après un problème cardiaque ou un cancer ajoute des années de vie heureuse et productive. Pour d'autres, le maintien de la vie se solde par une dépendance, une perte d'intégrité et des douleurs physiques et psychiques. Pour ces derniers, il doit exister une alternative, incluant le choix d'opter pour une mort assistée.

Parallèlement, on doit continuer à améliorer l'offre de soins palliatifs et les services de soutien à domicile. Ainsi, la personne, en fin de vie, doit pouvoir compter sur un accompagnement médical qui lui permettrait de poursuivre sa vie aussi longtemps qu'elle le désire.

Ce mémoire a été rédigé et endossé par les personnes suivantes :

Sylvie Coulombe

Laurette Rouleau

Jeannine Rouleau-Auger

Serge Rouleau

Christian Rouleau

Chantal Rouleau

Germain Rouleau

Marie-Paul Rouleau

Lionel Rouleau

Brigitte Rouleau

Galia Rouleau-Dumont

Dacha Rouleau-Dumont

Vania Rouleau

Noémi Rouleau

Ulrike Coulombe

2010-07-14