

La question du

«MOURIR DANS LA DIGNITÉ»

MÉMOIRE

Présenté à la commission spéciale de l'Assemblée nationale du
Québec

par **Madeleine Mayer, Philosophe**

Juillet 2010

Table des matières

| | |
|---|-------------|
| Introduction..... | p.3 |
| Les concepts et leur réalité..... | p.4 |
| La décision personnelle..... | p.6 |
| La responsabilité différée..... | p.7 |
| La consultation et l'éducation..... | p. 9 |
| Conclusion et remerciements..... | p.11 |
| Rappels des principales recommandations..... | p.12 |

Introduction

Se voir offrir un lieu d'écoute attentive et de réflexion collective pour ces grandes questions existentielles est un privilège démocratique que nous ne saurions ignorer.

Œuvrant depuis plus de 40 ans dans la précision des concepts et des mots pour le dire, dans la rigueur d'une argumentation rationnelle qui n'évacue pas pour autant les aléas invasifs de l'émotion et de l'affect, je n'ai de cesse de constater tout autour de moi les abus de la pensée délirante et du vocabulaire erratique lorsqu'il est question de «mourir dans la dignité». Tous et chacun, et de façon bien légitime, glissent inconsciemment dans les clichés qui enlisent nos positions : «on n'achève bien mon chien...» ou «il n'y plus de qualité de vie...». Oui, mais encore? Car là, s'achève la certitude.

Consciente qu'une majorité de citoyens québécois, pour des raisons diverses, ne profiteraient de cette tribune, il m'a semblé nécessaire et responsable socialement d'organiser autour de mon écriture les positions de quelques personnes qui m'entourent. J'ai d'abord demandé à chacun de mes interlocuteurs s'il acceptait d'être identifié formellement dans le mémoire; en cas de refus, l'identification, confidentielle, demeure accessible aux membres de la commission spéciale; puis en toute humilité, ils ont défini, dans la mesure de leur connaissance, les termes appropriés à la discussion subséquente; enfin, ils ont accepté, avec mon aide, de structurer leur opinion spontanée et «irréfléchie» en une position rationnelle argumentée qui n'en témoignerait pas moins des élans du cœur.

Ce texte n'engage cependant que ma responsabilité même s'il se nourrit des précieuses réflexions de ceux et celles qui ont consenti avec générosité, confiance et modestie à me partager leurs espoirs et leurs

effrois. De 48 ans à 92 ans, 4 femmes et 4 hommes tous soucieux d'abord et avant tout de «vivre dans la dignité».

Les concepts et leur réalité

La définition claire, précise et simple des concepts qui cernent toutes les réalités du «Mourir dans la dignité» fournit par la commission s'est avéré un outil non seulement précieux mais essentiel. Pour ma propre réflexion comme dans les échanges, il a été nécessaire de comprendre exactement les enjeux et les subtilités de la mise en application subséquente au choix qui reflète, toujours, l'engagement fondamental de chacun face au sens de sa vie.

La douleur physique, la hantise de la douleur, devrais-je préciser, demeure le pivot de toutes les affirmations et de leurs nombreuses nuances. La qualité de vie suivant de très près.

Ne jamais s'acharner? Presque, car **l'âge** vient ébranler les positions même les plus tranchées. Au doute théorique s'ajoutent quelques cas vécus. L'espoir d'une possible rémission voire de la guérison parfois reliée au diagnostic erroné ou imprécis mais plus souvent au «miracle» de l'amour de la vie ou de la force de la jeunesse amènent la nuance, timide certes, mais le doute est suffisant pour en tenir compte.

Ne jamais s'acharner : lorsque tous les possibles semblent avoir été exploités, en vain; lorsque la douleur physique s'incruste malgré tous les efforts pour l'apaiser; lorsque la famille souffre du départ imminent et qu'elle conjure de ne cesser d'intervenir.

Informé honnêtement la personne concernée, si elle est consciente, de l'imminence de sa fin, **guider son choix** et **respecter la décision** qu'elle prendra même si elle semble déraisonnable. Mourir dans la dignité, c'est d'abord et avant tout accepter l'inéluctable. Et cette acceptation précède le consentement à la cessation des traitements. Si inutiles soient-ils. Ne sont jamais vides de sens les précieux et derniers moments de présence à l'autre si et seulement s'ils sont consentis «en toute connaissance et désespoir de cause».

Définir la qualité de vie d'une fin de vie et ses fragiles frontières relève trop souvent de la projection des conditions d'une bonne santé, d'une maîtrise et d'un contrôle d'une vie bien portante. Le doute est parfois légitime : se peut-il qu'une adaptation à des conditions qui nous semblent aujourd'hui impensables offre encore une qualité acceptable parce que relevant de la vie...parce que permettant encore et encore la rencontre ultime avec l'autre?

La reddition intransigeante à la mort de ceux qui ne souffrent d'aucune possibilité de remise en question, qualifiée de moment de faiblesse voire de lâcheté devant la peur de mourir, côtoie l'ouverture de ceux qui aspirent à l'infinie des possibles et des subtilités du «vivre»; les positions sont diverses, multiples mais jamais signifiées dans l'acceptation résignée d'une douleur physique.

L'assertion : «La douleur est inévitable, la souffrance est facultative» n'ébranle pas cette conviction de l'inacceptable et c'est ici que prend sens l'affirmation: «on achève bien mon chien...» que l'on pourrait qualifier de réductrice, si elle n'est pas comprise dans ce contexte. L'expérience dite «spirituelle» reliée à l'acceptation de la douleur dont certains font état ne reçoit pas un écho signifiant. Toujours la frontière est clairement dessinée.

Cependant la douleur psychologique, le doute moral, le questionnement spirituel n'appellent pas la cessation des traitements ou l'intervention plus drastique mais plutôt **l'aide** et le **support psychologique** afin de s'assurer que la décision du laisser-aller soit conscientisée. L'état dépressif appelle la fuite; l'état de pleine conscience exprime la volonté d'en finir. **L'euthanasie et le suicide assisté sont des actes qui doivent demeurer exceptionnels**; certains par ignorance, par malhonnêteté intellectuelle ou par intention manipulatrice et démagogique proposent un glissement conceptuel vers l'eugénisme qui prône l'élimination des différences : handicap mental ou physique, maladie dégénérative, vieillissement. Nous ne saurions que nous instruire en faux contre ce discours. L'euthanasie et le suicide assisté doivent devenir des voies de

sortie jamais banalisées mais strictement balisées afin de permettre l'analyse rigoureuse et respectueuse du **cas par cas**. Toujours. **Jamais de jurisprudence**. Nous y reviendrons au moment de la responsabilité différée.

La décision personnelle

Mais d'abord, l'exercice de la liberté individuelle et conséquemment de la responsabilité qui en découle s'expriment de diverses façons : le document légal, dûment enregistré, le testament de vie qui ne nous quitte jamais, la dernière supplication verbale qui suit avec cohérence une volonté maintes fois exprimée et expliquée à ses proches tout le long de sa vie. **Il est essentiel de faire connaître son choix**, réitéré constamment ou simplement considéré comme allant de soi s'il n'y a pas de retour sur le libellé. **Et cette intention, verbale ou écrite, doit être inviolable et doit transcender toute valeur religieuse extrinsèque à la volonté qui s'exprime** et doit être ainsi considérée par ceux qui rédigent le texte de loi et par ceux qui gèrent son application.

Disposer de sa vie, surtout dans ses derniers instants (des heures ou des jours sont parfois des instants d'éternité) définit dans une certaine façon la véritable qualité de sa vie. Un encadrement législatif rigoureux d'une part et d'autre part un respect absolu de la confiance que doit nécessairement avoir celui qui ne peut plus revendiquer haut et fort et qui délègue sa voix à un proche sont garants de cette ultime qualité. Il revient alors à chacun de nous de choisir avec discernement celui, celle qui aura la qualité essentielle d'humanité au-delà de ses propres valeurs et de ses peurs, bien légitimes. Confiance.

Il revient aussi à chacun de nous de revendiquer, ici et maintenant, la posture sociale et juridique qui assurera le respect de la volonté exprimée. Il revient finalement à celui qui porte le choix de la responsabilité de l'autre d'avoir le courage et l'amour nécessaires afin de se rendre digne du rôle d'émissaire qui lui aura été confié.

Il est essentiel d'éviter voire de dénoncer tout prosélytisme qui va à l'encontre même du respect des différences; cette réalité doit être réfléchie, définie et actualisée dans un contexte qui ne privilégie aucune avenue au départ. Si certaines dispositions heurtent nous ne pouvons souhaiter que tolérance, empathie et mansuétude. L'on peut blâmer un geste sans condamner la personne qui le pose et surtout sans exiger qu'elle ne puisse le poser au nom de valeurs qui ne sont pas siennes.

Qui définit le caractère **«inviolable»** de l'intention exprimée ci-haut? Qui définit le caractère **«sacré»** de la vie? Les mêmes êtres humains, citoyens d'une société donnée.

D'où la nécessité d'une responsabilité différée, dans un état qui a préalablement réfléchi **un cadre libéré de toute allégeance religieuse ou idéologique mais respectueuse de ces présences en son sein.**

La responsabilité différée

La complexité de cette situation de vie n'est jamais niée, bien au contraire. C'est pourquoi la définition précise des détails d'application et la gestion rigoureuse de ces derniers relèvent de la compétence spécifique d'une instance autre que celle de chacun d'entre nous. Nous ne pouvons qu'exprimer les frontières des interventions souhaitées, pour nous et que pour nous, sans aucune interprétation et en toute conscience. Nous ne pouvons que nous en remettre à **un comité d'experts (juristes, équipe médicale, psychologues, intervenants sociaux, éthiciens) pour finaliser et encadrer les pratiques et pour en assurer la mise en application de la façon la plus respectueuse qui soit.** Toujours être à l'écoute des hésitations comme des affirmations ne portant plus aucun doute; toujours privilégier la demande de la personne directement concernée et s'assurer si elle n'est plus en mesure de la réitérer que sa volonté s'exprime sans détour dans les mots de l'autre. Devant de possibles interprétations de la demande, devant

l'ambigüité de la position de la personne impliquée le comité pourra s'abstenir de donner suite dans l'immédiat et accorder aide et support nécessaires à la prise de cette décision finale.

Ce n'est pas abdiquer que de différer sa responsabilité c'est reconnaître qu'il existe des personnes plus habilitées que soi de par les connaissances et l'expérience. C'est aussi **exprimer la confiance en nos institutions démocratiques que de souhaiter que l'exercice de la législation et/ou sa gestion par la dépénalisation respectent les volontés exprimées.**

Il est essentiel d'assurer à tous les citoyens du Québec le même contexte de fin de vie; il ne saurait y avoir inégalité voire iniquité d'une région à une autre, d'un système hospitalier à un autre, de la gestion d'un budget à une autre, d'une équipe à une autre. Si certains intervenants sont heurtés dans leurs propres valeurs par la délimitation des frontières d'intervention ils ne devraient pas être associés aux équipes vouées à la délicate gestion de la fin de la vie.

L'accès à l'avortement a été un malheureux exemple dont il faudrait tirer leçon. L'actuelle répartition des ressources médicales laissée à la discrétion des établissements crée un accès aléatoire aux soins et aux services qui fait ressentir la situation comme profondément injuste. La crainte est exprimée clairement sans détour et ébranle la confiance préalablement affirmée. Un doute persiste au-delà de l'espoir que sera entendue l'expression d'une autonomie qui s'estompe peu à peu.

Devra-t-on s'en remettre au hasard géographique de l'institution dans laquelle on aboutit pour espérer «mourir dans sa dignité»?

Les soins palliatifs ne sont pas une alternative à l'euthanasie ni au suicide assisté mais n'en devraient pas moins être accessibles à tous les mourants, sans exception, permettant ainsi un climat serein pour la décision ultime, quelle qu'elle soit. Les ressources humaines et financières n'y sont pas présentement et également consenties.

Les protocoles de contrôle rigoureux de la douleur physique existent mais ne sont pas connus ni accessibles dans tous les établissements de santé au Québec et c'est une position qui frôle la malhonnêteté que de prétendre que tous et chacun peuvent avoir accès à ce contrôle de la douleur. Trop, beaucoup trop, de témoignages vont dans ce sens d'avoir été témoin de la souffrance intolérable, insupportable (on n'achève bien mon chien...) d'un être aimé. L'expérience dite «spirituelle» de croissance et de partage en fin de vie ne semble pas être accordée à tous.

La possibilité accrue des soins à domicile et le support signifiant aux aidants naturels sont des appels récurrents qui ne sont pas entendus et pourtant l'information est sans cesse véhiculée qui va dans le sens d'un coût moindre à l'hospitalisation où, de plus, les lits et les ressources humaines manquent. Fausseté? Vérité? Nous n'avons que l'information que nous livrent les médias comme références.

La consultation et l'éducation

S'informer interpelle de par la présence du pronom personnel réfléchi **la responsabilité de la dite personne** et pourtant il n'est pas aisé, malgré les nombreux médias, d'être à l'affût de toutes les interpellations sociales. Chaque génération privilégie son médium et aucune génération et aucun médium ne doivent être négligés.

Les moyens consentis pour faire connaître l'existence de la commission spéciale témoignent du souci de rejoindre le plus grand nombre de citoyens. La réalité du «Mourir dans la dignité» est moins spectaculaire que celle qui est cernée par l'interférence, parfois choquante, des différences culturelles, religieuses et morales; ses enjeux sont pourtant de première importance.

L'appel à cette réflexion collective a-t-il été entendu à la mesure de l'urgente implication individuelle et familiale qu'elle sous-entend? Tôt ou tard, nous mourrons. Nos êtres chers nous auront précédés. Et nous ne cessons de décrier les conditions inacceptables dans lesquelles ce «tragique incident» survient. Les mots, vous le comprendrez, sont choisis à dessein et portent autant leur contradiction que le non-sens même de la réalité inéluctable qu'ils tentent non de cerner mais de contourner.

La responsabilité de l'information se doit d'être partagée. Celui (la commission) qui croit vraiment en la nécessité d'être entendu et qui est convaincu de la valeur de sa demande doit **marteler avec vigueur ses potentiels interlocuteurs et doit exiger avec insistance des positions signifiantes devant son questionnement**. Celui (le citoyen) qui a le privilège «démocratique» de **faire connaître ses attentes comme ses appréhensions**, celui qui espère obtenir le respect minimal de ses volontés au moment même où il ne sera plus en mesure de les signifier ne doit pas rater sa présence alors qu'elle est non seulement requise mais essentielle.

Je constate, de part et d'autre, une lacune. C'est souvent par hasard qu'a été connue l'existence de la dite commission et ce, quand elle a été connue. **Les sources d'interpellation auraient dû être multipliées** à outrance : des messages récurrents à la radio, à la télévision, sur le web, appelant à la nécessité d'une implication individuelle et collective; des feuillets d'information allant en ce sens dans tous les services de santé; une consigne à tous les intervenants sociaux les invitant à passer l'information; un envoi postal dans tous les foyers québécois... Des coûts? À petits moyens, parfois et trop souvent, petits rendements... S'assurer que seront rejoints «les autres»: ceux qui ne sont pas déjà impliqués et responsabilisés, individuellement ou comme membre d'un organisme social.

«Ces autres» ont à faire un travail de conscientisation et de responsabilisation : on ne peut se contenter de déplorer, de dénoncer, d'espérer sans jamais agir... Et l'action commence dans son jardin et elle se

poursuit dans l'implication d'une réflexion sociale et collective et ce, non seulement dans le contexte d'une commission spéciale. Chacun d'entre nous a **l'obligation de faire connaître ses volontés concernant sa fin de vie**; chacun d'entre nous à **l'obligation d'être à l'écoute de celui qui a ce courage** même si cela nous confronte à notre propre fin.

Conclusion et remerciements

Tous ceux que j'entends sont unanimes : «**mourir dans la dignité**» commence d'abord et avant tout par «**vivre dans la dignité**» et les conditions de vie de nos aînés dans les CHSLD sont décriées. C'est un autre dossier, certes, mais qui précède et présume trop souvent celui qui, ici, nous préoccupe. Une société qui pousse l'indécence à ne pas offrir à ses aînés un lieu pour vivre avec dignité saura-t-elle être à l'écoute de l'expression de ses désirs ultimes?

Ce mémoire n'est pas exhaustif mais il rend honnêtement les échos des voix qui ont osé amorcer cette nécessaire et complexe réflexion. Mes interlocuteurs ont collaboré avec enthousiasme et générosité, soucieux de l'importance d'une réflexion collective sur cette complexe et délicate question. Mes mots, toujours, ont voulu traduire avec respect le tragique et la beauté de toute vie.

Ont collaboré à la réflexion et je les en remercie :

| | |
|-----------|--|
| Mesdames | Monique Fournier, musicienne et écrivaine |
| | Hélène Lapointe-Talbot, animatrice de groupes de deuil |
| | Maria-Rosa Morán-Alvarez, professeure |
| Messieurs | Jacques Fournier, organisateur communautaire |
| | Gilles Rainville, professeur |
| | Réginald Richard, dentiste |

deux personnes ont préféré l'anonymat, dont l'une est médecin obstétricien.

Rappels des principales recommandations:

➤ **L'acharnement thérapeutique, p.4:**

prendre en compte l'âge

prendre en compte la douleur physique

ne jamais prendre en compte l'insistance des proches si elle ne reflète la volonté de la personne concernée

informer, guider le choix, respecter la décision

➤ **L'euthanasie et le suicide assisté, p.5 et 6 :**

des actes exceptionnels

du cas pas cas : jamais de jurisprudence

➤ **Responsabilité Individuelle, p.6 :**

faire connaître son choix

caractère inviolable de ce choix

➤ **Responsabilité sociale, p.7, 8 et 9 :**

cadre libéré de toute allégeance religieuse ou idéologique

dénoncer tout prosélytisme

comité d'expert

l'égalité d'accès de tous au même contexte de fin de vie : au contrôle de la douleur, aux soins palliatifs, à la cessation des traitements, à l'euthanasie et au suicide assisté

améliorer les soins à domicile et le support aux aidants naturels