

## MOURIR DANS LA DIGNITÉ GRÂCE AU SUICIDE ASSISTÉ

par Nicole Gladu

JE ME PRÉSENTE.



**Je suis une survivante «miraculée» de l'épidémie de polio d'avant vaccins en 1949**, sauvée in extremis du terrifiant poumon d'acier après 3 mois de coma qui m'avaient laissée plus ou moins paralysée du cou aux orteils et vouée, selon le futur fondateur de l'Institut de réadaptation de Montréal, à une vie en fauteuil roulant ou avec des orthèses pour la marche. Grâce à des mois de physiothérapie, j'ai réussi à recouvrer l'usage de mes jambes. Avant de m'opérer à l'âge de 10 ans pour corriger une grave scoliose, l'orthopédiste a déclaré à une classe d'étudiants en médecine qu'avec seulement un demi-poumon de fonctionnel, je n'étais pas censée vivre... mais qu'il n'entendait pas s'objecter à ma volonté contraire.

Après cela, et des années d'enseignement à la maison par un père instituteur, je suis allée au cours secondaire avec latin, avec l'enthousiasme merveilleusement inconscient du jeune affamé de découvrir le monde. Puis ce fut le collège classique, comme pensionnaire de semaine, où je devins co-directrice du seul bimensuel étudiant de ce niveau, primé par *La Presse* pour ses éditoriaux... mon premier rêve.

**En fait, j'ai rêvé ma vie avant de vivre mes rêves. Comme journaliste, syndicaliste, attachée d'information et directeur de communications, dans les secteurs privé et public, à Montréal, Québec et New York, jusqu'à la décennie 90.**

La maladie vaincue de haute lutte à l'enfance est alors revenue me hanter. Je fais partie de cette race en voie d'extinction des patients les plus gravement atteints par le virus, spectaculairement rétablis, qui mènent **une bataille sans espoir cette fois contre le syndrome dégénératif musculaire postpolio**. Celui-ci se déclare lorsque les muscles plus ou moins épargnés par le virus de l'enfance, et qui ont dû surcompenser pour les autres, cessent de se régénérer. Il m'a fallu désapprendre les recettes gagnantes contre la polio, i.e. repousser sans cesse ses limites, pour apprendre plutôt à reconnaître et respecter celles-ci... le plus dur défi de ma vie, à relever chaque matin.

**Officiellement invalide depuis déjà 15 ans**, j'ai la chance de bénéficier d'une sécurité financière. Mais mon état physique ne cesse de se dégrader, par paliers, et le rythme s'accélère. Depuis 9 ans, je dors avec un masque d'assistance ventilatoire pour contrer l'apnée du sommeil qui privait mon cerveau de la moitié de l'oxygène dont il a besoin. La scoliose réactivée par la postpolio et une grave ostéoporose tordent chaque jour davantage mon corps, le déportant d'un côté au prix de mon équilibre, causant une hernie stomacale et comprimant impitoyablement mon demi-poumon, me forçant à ponctuer mes déplacements de pauses respiration aussi fréquentes que celles d'un chien en promenade hygiénique. **Chaque souffle m'est devenu un effort conscient, ce qui consume les trois quarts de mon énergie déclinante**. Ceci pour l'essentiel. Un fauteuil roulant motorisé attend dans ma chambre, caché sous un jeté, que je ne puisse plus me traîner avec ma canne quadripode dans mon confortable condo.

**En l'absence de cure**, et malgré le suivi multidisciplinaire hautement professionnel reçu à l'Institut neurologique et à l'hôpital Victoria de Montréal, je ne peux que souhaiter que ma dégénérescence ne s'aggrave pas encore plus vite. **À 65 ans, je me soucie bien davantage de la qualité de ma vie que de sa prolongation.**

## MA MORT M'APPARTIENT

À défaut d'avoir notre mot à dire sur notre conception, point de départ de notre vie, j'estime que nous devrions assumer nos responsabilités jusqu'à la fin de celle-ci, i.e. notre mort, qui nous attend depuis notre naissance. Et je crois mériter autant que mon chat Gitan, euthanasié en douceur dans mes bras à l'âge de 18 ans après une longue maladie, de pouvoir **mettre un terme à une vie bien remplie avant qu'elle ne bascule dans une existence de dépendance caricaturale**. Mais **je souhaite pouvoir le faire efficacement et sans souffrance, avec mes merveilleux amis**. Or, l'état de la législation canadienne me condamne à la recherche à tâtons sur Internet, avant de m'exécuter ici clandestinement, ou à l'étranger, là où on a fait face à la réalité. C'est un sort que j'estime cruel; la peine de mort a été abolie il y a déjà un quart de siècle au Canada, mais **on me condamne à vivre une mort lente, car l'aide à mourir est un acte criminel, passible de 14 ans de pénitencier, bien que le suicide ait été décriminalisé en 1972 !**

On notera cependant la clémence démontrée par les tribunaux, depuis 1993, dans les causes dont ils étaient saisis à ce propos... Pour citer la sociologue et criminologue Joane Martel : «Y aurait-il déjà ici un choix judiciaire, voire social, qu'un assouplissement des mesures législatives viendrait simplement entériner ?» Et de souligner que dans l'affaire *Sue Rodriguez*, l'arrêt à cinq contre quatre de la Cour suprême du Canada en faveur du maintien du *statu quo* mit en lumière la volonté des quatre juges dissidents de reconnaître des valeurs nouvelles au sein de la société canadienne. **Ce dossier est pourtant d'abord de teneur médicale, et la santé est, rappelons-le, sous juridiction exclusive des provinces.** Québec ne pourrait-il pas, dès lors, inclure le suicide assisté dans le cadre des «soins appropriés» reconnus par son Code civil, dans le respect d'un encadrement déontologique professionnel?

On justifie le présent état de fait par la religion ou les risques de dérive. D'une part, la religion a pris beaucoup de place au Québec et veut encore conserver son pouvoir sur la vie des gens et décider en lieu et place de la conscience individuelle; mais les croyances religieuses de certains ne devraient pas entraver la liberté de choix de tous. D'autre part, il revient au législateur, guidé par le souci du bien commun, après des consultations comme celles que vous menez, de baliser le suicide assisté. Toute action, et même l'inaction, comporte des risques, même le fait d'emprunter nos autoroutes! **Le vieillissement des Québécois conjugué à la crise croissante du financement de nos services de santé nous imposent de sortir de l'hypocrisie qui a cours sur cette question.** Le nombre très élevé de suicides chez nos aînés atteste du problème. Il est plus que temps de substituer à une éthique religieuse de soumission à la « loi naturelle », face à la mort, une éthique laïque de liberté, de responsabilité et de solidarité, ainsi qu'en témoigne le Dr Marc Englert dans son bilan de 6 années d'euthanasies légales en Belgique, qui démontre que les craintes d'abus se sont révélées illusoires. C'est l'absence de cadre législatif qui est davantage susceptible de conduire vers une pente glissante non balisée.

Pour ma part, il y a 9 ans, je me suis surprise à «m'entendre penser» en me couchant : Je hais mon corps comme on peut haïr une personne! Effrayée de constater que je ME détestais, et que je ne pouvais donc fuir l'objet de ma haine, j'ai aussitôt consulté mon médecin de famille, une personne extraordinaire. Et j'ai commencé la ronde : psychologue d'abord, sans résultat appréciable; une journée en consultation externe «sous clé» à l'hôpital de soins psychiatriques Douglas, dont je me suis presque enfuie parce que je m'y sentais aussi étrangère que dans une pièce de Kafka; et finalement une psychanalyse d'un an, qui a calmé de vieilles interrogations. Durant cet été de désespoir, du jour au lendemain, je me suis retrouvée incapable d'avaler les nourritures que j'appréciais le plus; affolée, j'ai demandé à une infirmière en garde téléphonique à Info-Santé ce que l'on donnait dans les hôpitaux pour des malades comme moi... elle m'a parlé du *Boost*. Et c'est ce que j'ai bu pendant 6 mois.

Un matin, en me réveillant, le désespoir a disparu. **J'ai choisi de mourir à mon heure plutôt que d'être institutionnalisée à grands frais**, et de faire alors un dernier pied de nez au destin en faisant don de mon cœur, qui fait l'envie des cardiologues... Moi qui n'ai pas d'enfant, je me réjouis de penser qu'une partie de mon corps ravagé permettra à une personne de revivre. **Confortée par ma décision, qui m'a fait retrouver une sérénité dont j'avais grandement besoin, je savoure plus intensément que jamais chaque plaisir**, et mets les bouchées doubles pour voyager, pendant que j'en suis encore capable, bien que différemment qu'autrefois. J'ai fait rénover mon condo pour m'accommoder, j'emploie une femme de ménage, et je profite des ressources du web pour communiquer, faire des recherches, gérer mes affaires, commander et me faire livrer biens et services lorsque je ne tiens pas à conduire mon automobile, surtout en hiver. Je n'entretiens aucune amertume, car j'ai saisi au vol toutes les occasions offertes au long de ma vie, et plutôt que des regrets j'ai amassé plein de bons souvenirs.

Si le Code civil du Québec reconnaît à chaque personne le droit de prendre des décisions qui ont des conséquences pour elle, cela ne devrait-il pas s'appliquer à la terminaison de sa vie? Faut-il rappeler que plusieurs décisions parmi les plus importantes qu'une personne prend dans sa vie et lourdes de conséquences pour autrui, telles que le choix d'une carrière, d'une personne à épouser ou d'un enfant à concevoir, sont laissées aux impulsions surtout émotives des individus?

Les chartes canadienne et québécoise proclament par ailleurs le respect des droits à la dignité et à l'intégrité de la personne, cette dernière englobant des dimensions physique et psychologique; or **qui mieux que moi peut définir le sens que je donne à mon existence en fin de vie?** N'est-il pas raisonnable de réclamer la liberté de choisir de mourir selon « notre propre échelle de dignité »? **De quel droit l'État peut-il prétendre décider à ma place des souffrances que je dois endurer? On accepte l'arrêt et le refus de traitement même s'ils peuvent entraîner la mort; qu'en est-il lorsqu'il n'y a pas de traitement?**

VOUS DEVEZ RECONNAÎTRE LA RÉALITÉ

**La politique de l'autruche en matière de suicide assisté me rappelle ce qui avait cours il y a 20 ans avant la décriminalisation de l'avortement au Canada.** Des hommes, en très grande majorité, niaient alors aux femmes le droit à l'avortement et toléraient en pratique les opérations clandestines du type aiguilles à tricoter. Le Vatican persiste et signe, défendant aussi la contraception ! J'estime, comme être humain de sexe féminin, qu'il s'agit là de 2 recours que l'on doit pouvoir choisir, lorsque la vie en fait pour nous un moindre mal. N'étant pas médecin et ne voulant pas compromettre ceux que je connais, et ne pouvant me fier à une «recette» glanée sur Internet, j'envisage faire mon dernier voyage à Zurich pour y chercher l'assistance professionnelle de l'association

*Dignitas*. Une amie très chère a offert de m'accompagner, malgré ses sentiments partagés quant à ma décision; sa générosité m'a émue aux larmes... je n'aurais pas osé le lui demander. Mais cette option, coûteuse, n'est pas à la portée de tous, et c'est injuste.

Ce que je VOUS demande aujourd'hui, c'est de témoigner ce même respect à tous ceux qui, comme moi, regardent la mort en face depuis longtemps, d'une manière pas toujours spectaculaire au sens où on l'entend par l'expression «phase terminale», et qui souhaitent s'épargner un supplément inutile de souffrances, autant morales que physiques, tout en préservant leur dignité. Ce faisant, **nos ressources financières déjà étirées à la limite raisonnable, avec 45% de notre budget accaparé par les dépenses de santé, et les découvertes scientifiques qui ne manqueront pas de se produire pourront servir plus utilement à des patients qui en dépendent, au lieu d'être gaspillées sur des malades incurables qui n'aspirent qu'à une fin paisible.** La vie à tout prix n'est plus à notre portée collective, et n'a jamais été souhaitable pour les individus. Et ce dont parlent, souvent de haut, les «experts», c'est de la mort des autres puisqu'ils ne l'ont pas vécue eux-mêmes. Le discours est presque toujours infiniment plus nuancé chez les accompagnateurs sur la ligne de feu.

Il faut décriminaliser le suicide assisté, en le balisant, dans une perspective humaniste. Votre document synthèse de référence énumère plusieurs critères, parmi lesquels je retiens ceux-ci :

- La personne est majeure et apte;
- Elle est informée et fait sa demande librement;
- Elle confirme cette demande par écrit;
- Les médecins ont un rôle à jouer, allant de la prescription de médicaments létaux jusqu'à leur administration.

Par contre, il ne me semble pas pertinent d'imposer des évaluations médicales autres que celle(s) fournie(s) par le malade. Quant à l'information des proches, elle relève du malade. Enfin, il me semble primordial d'insister pour que le processus se déroule sans délais indus.

**Cet enjeu en est un où la justice ne peut être rendue sans compassion, et où la rhétorique intellectuelle doit céder le pas à la réalité, aussi dérangeante soit-elle. La dignité, j'en suis convaincue, passe par le respect de l'autodétermination d'une personne.**

MERCI à tous et chacun de votre attention, et du courage politique qu'il vous a fallu pour ouvrir ce débat aussi délicat qu'essentiel.