

Mémoire présenté à

La Commission spéciale « *Mourir dans la dignité* »

Par

Laurier Thériault

Repentigny (Québec)

Le jeudi 15 juillet 2010

Table des matières

Message d'introduction

Présentation de l'auteur

Quelques mots au sujet de mon épouse, France Gervais

Résumé du mémoire

Exposé général

Quand le sujet de la mort débarque dans votre vie

Faire face à la maladie en équipe

Avoir un « fan club » !

Faire face à la vie et à la mort en famille

Nos quatre moments déclencheurs

En conclusion

Message d'introduction

Permettez-moi, d'entrée de jeu, de remercier très sincèrement tous les membres de la Commission spéciale « *Mourir dans la dignité* » pour leur participation et leur collaboration à cet important travail de réflexion pour toute la communauté québécoise et pour l'humanité en général. Le sujet de la mort a toujours revêtu de très nombreux tabous et s'est avéré un sujet très « délicat » à aborder pour la très grande majorité de la population ici comme ailleurs je crois bien. Il faut du courage et beaucoup d'humanité pour oser aborder sereinement ce sujet qui, d'une façon ou d'une autre, nous touche toutes et tous à un moment donné dans notre vie. C'est parce que nous sommes des êtres vivants conscients que nous pouvons parler de la mort.

Je n'ai pas la prétention de pouvoir apporter, par ma participation aux travaux de la Commission spéciale, des éléments nouveaux ou bouleversants car il appert, à la lecture des documents déjà rendus disponibles par ce groupe de travail, qu'un très bel effort de recherche a été réalisé en amont des rencontres publiques qui sont prévues au calendrier de l'automne 2010. La vie m'a toutefois amené à vivre des moments très forts, remplis d'émotions et de grands apprentissages associés à la mort et je m'avance bien humblement pour partager avec vous quelques uns de ces aspects de mon scénario de vie. J'ai été appelé à jouer un rôle d'acteur de soutien pendant quelques années alors que mon épouse a reçu un diagnostic fatal. J'ai été intensément son « aidant naturel ». Si beaucoup ont souligné l'importance de ma contribution dans le cheminement de fin de vie de mon épouse, je demeure persuadé que j'en suis ressorti grandi. J'ai le sentiment d'en avoir retiré bien davantage que ce que j'ai pu apporter quotidiennement à celle qui a été mon épouse pendant 23 ans. Avec elle et grâce à elle, j'en ressors différent, grandi, transformé, triste et heureux à la fois, mais surtout très serein. France est décédée le lundi 24 septembre 2007, à l'âge de 45 ans, après un combat qui a duré quatre ans contre la maladie de Lou Gehrig.

Très sincèrement merci de l'attention que vous porterez à mon écrit et tant mieux s'il peut vous apporter un certain éclairage dans vos délibérations.



Laurier Thériault

Présentation de l'auteur

Natif de Cabano, dans le Bas St-Laurent, j'ai fait mes études universitaires et j'ai complété un Baccalauréat en Éducation Physique à l'Université de Moncton en 1984. J'ai ensuite été enseignant d'éducation physique dans la région de Bathurst au Nouveau-Brunswick. Après quatre années d'enseignement, j'ai fait le saut dans le milieu associatif acceptant le poste de directeur général de la Société des Jeux de l'Acadie. J'y ai assumé la direction de 1991 à 1994. En 1994, avec mon épouse France Gervais et nos trois jeunes enfants, nous quittons l'Acadie pour nous établir dans la région de Montréal alors que j'acceptais le poste de directeur des opérations du Centre Immaculée-Conception. En 2001, j'ai quitté ce prestigieux centre sportif et récréatif de Montréal pour prendre la direction générale du Mouvement Richelieu International et de sa fondation.

Parallèlement à ma situation professionnelle, je me suis toujours engagé bénévolement avec différentes organisations sportives telles les Jeux du Québec, les Jeux du Canada, les Jeux de la francophonie, par exemple. À plus haut niveau, j'ai même eu l'honneur de faire partie de l'équipe de mission canadienne aux Jeux olympiques de Nagano en 1998 et de Sydney en 2000. En 2008, j'étais bénévole administratif à la Maison olympique du Canada lors des Jeux de Beijing et, en 2010, j'étais à nouveau bénévole administratif avec l'équipe de mission du Canada lors des Jeux olympiques de Vancouver. On me reconnaît une certaine expertise au niveau de l'organisation et de la logistique. Au fil des années, j'ai aussi été appelé à donner divers ateliers, des conférences et des présentations de toutes sortes portant souvent sur les principes d'organisation, la gestion d'événement et d'activités mais surtout sur le leadership, les valeurs, l'engagement...

Quelques mots au sujet de mon épouse, France Gervais

Permettez-moi, à ce moment du document, d'apporter quelques informations complémentaires au sujet de mon épouse, France Gervais. La plus importante portion de ma vie s'est passée jusqu'à maintenant avec cette femme à mes côtés. L'ensemble du présent mémoire repose essentiellement sur la relation que j'ai entretenue avec elle. Je considère très important, pour la bonne compréhension de mon récit et de ma position au sujet de la mort dans la dignité que vous soyez bien informés à propos de France.

France Gervais est née au Nouveau-Brunswick en 1962. Elle n'a jamais pu résister à mon charme lorsque nous nous sommes rencontrés dans un cours de français au Centre universitaire d'Edmundston (ce sont ses propres mots!). Nous nous sommes donc mariés trois années après notre première rencontre, soit en août 1983, alors que nous avions respectivement 21 ans et 20 ans. De notre union sont nés trois enfants : Joëlle, née en 1985, Simon-Alexandre, né en 1987 et Gabriel né en 1992. Ces trois enfants ont été appelés à jouer un rôle très, très important tout au long de notre vie il va de soit mais surtout lors du cheminement et davantage dans toutes les décisions prises lors de notre aventure avec la maladie de Lou Gehrig. Sans leur présence et leur amour, France et moi n'aurions jamais pu vivre aussi sereinement ce qui devait nous arriver.

Sur le plan académique, France a complété une formation universitaire de premier cycle en psychologie incluant un passage de trois années en sciences infirmières. Elle est retournée aux études, une fois déménagée dans la grande région de Montréal, pour obtenir une Maîtrise en sexologie. Entre ses périodes d'études et la venue des enfants, France a cumulé différents postes d'intervenante ou de responsable de programme s'adressant généralement à la clientèle familiale ou directement aux enfants. Quelques mois après l'obtention de sa Maîtrise et ce, quelques jours à peine avant son quarantième anniversaire, France acceptait un poste de chargée de cours au Département d'Éducation de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Il y a enseigné pendant deux ans avant de voir les premiers symptômes de la maladie apparaître.

Résumé du mémoire

Quand se présente une situation où nous devons faire face à des décisions touchant sa propre mort ou celle de quelqu'un qui nous est cher, il nous fait être en mesure de prendre du recul afin de pouvoir prendre la meilleure des décisions possibles. C'est toutefois beaucoup plus facile à dire (ou à écrire!) qu'à faire en réalité. La charge émotive entourant le sujet de la mort, qu'elle soit annoncée ou non, est très lourde à porter.

On ne sait pas toujours ou on ne réalise pas toujours toutes les options qui s'offrent à nous et l'impact sur les gens concernés de près ou de loin. La mort d'une personne, habituellement, touche pas mal de monde! Beaucoup plus qu'on ne pourrait le croire quand on se retrouve dans cette situation.

Le temps qui nous est accordé pour prendre une décision n'est pas toujours suffisant. Il importe, selon moi, de pouvoir prendre des décisions en étant le mieux informés possible des impacts, tant pour la personne directement concernée, que pour les proches qui l'entourent. Il faut aussi savoir s'entourer de personnes compétentes qui sauront nous donner l'heure juste et nous faire part objectivement des options qui se présentent ou se présenteront devant nous lorsque surviendront des moments déclencheurs de décisions.

Il nous faut, dans la mesure du possible, pouvoir préparer nos prises de décisions. J'ai vécu, avec mes enfants et ma famille, mais d'abord et avant tout avec ma conjointe tout un processus de prises de décisions étapes par étapes alors que nous avons accompagné mon épouse dans un long et complexe cheminement de fin de vie. France est décédée le 24 septembre 2007, à l'âge de 42 ans des suites de la maladie de Lou Gehrig. Ce processus s'est déroulé sur une période de quatre ans approximativement. Tout au long ce cheminement, France et moi avons régulièrement parlé de suicide assisté, d'euthanasie, d'arrêt de traitement, de mort et de vie, surtout. On a même donné ensemble, en plein cœur de cette aventure, une série de conférences touchant les thèmes du temps, des valeurs, des défis, de la résilience.

Bonne lecture!

Exposé général

Quand le sujet de la mort débarque dans votre vie

Je me souviens comme si c'était hier de l'instant précis où, au bout du fil, France est en pleures. J'ai peine à comprendre ce qu'elle essaie de me dire mais je devine rapidement que quelque chose ne va pas. Quelque chose de grave venait d'arriver. En train de donner un cours dans la région de Thetford Mines, j'ai immédiatement cessé mes activités et repris la route pour retrouver France, quelques heures plus tard, effondrée dans un coin de son petit bureau de l'UQAM.

À l'écran de son ordinateur, les mots nous frappaient durement, sans détour, sans préparation préalable... France venait de trouver sur Internet des informations complémentaires aux pistes de diagnostics proposées par la spécialiste de médecine interne consultée quelques jours auparavant. Sa formation en sciences infirmières lui avait enseigné la lecture de certains éléments des tests médicaux. De plus, elle connaissait fort bien les symptômes qui se manifestaient depuis les derniers mois. France avait en main l'enveloppe contenant les premiers résultats de tests diagnostiques.

*« La SLA, (sclérose latérale amyotrophique) est une maladie
neuro-dégénérative à issue fatale ».*

Espérance de vie après le diagnostic : 2 à 3 ans!

Le reste des informations ne faisaient que s'accumuler dans une mer d'émotions déjà bouleversée. À la crise s'ajoute ensuite un mélange de toute sorte d'information qu'on préférerait ne pas lire ». Apparaissent les noms de Sue Rodriguez, Lou Gehrig et les mots « suicide assisté », « euthanasie », « syndrome d'enfermement (« Lock-in syndrom »),», « dégénérescence », etc. Notre monde vient de s'effondrer. Tout ce dont nous rêvions depuis toujours, toute cette vie de jeunes parents était tout simplement foutue en l'air. Déjà nous commençons à mourir! Une très dure réalité venait nous poser une seule question : pourquoi nous? Pourquoi? Encore à ce jour je suis incapable de répondre à cette simple question. Absolument incapable. Je ne serai de toute façon, probablement jamais en mesure d'avoir une réponse satisfaisante.

Progressivement, France allait voir ses capacités neuro-musculaires s’effriter. Jamais son cerveau, ses sens et ses capacités intellectuelles ne seraient touchés mais elle allait progressivement, mais surtout assez rapidement, voir son corps, ses muscles surtout, mourir bien avant elle. France était atteinte de la forme bulbaire de la maladie. Trop jeune pour faire réellement partie des statistiques habituelles de la SLA, elle faisait en plus partie de la gence féminine, minoritaire parmi les patients atteints de la sclérose latérale amyotrophique. Cette maladie s’attaque progressivement, irrémédiablement aux moto-neurons et fait en sorte que progressivement la patiente, ou le patient selon le cas, perd la capacité de contracter ses muscles donc de bouger. Petit à petit, France allait perdre l’usage de ses jambes, de ses bras, des muscles qui l’aident à maintenir sa posture corporelle. Dans une phase plus avancée, France allait perdre l’usage des muscles du cou et du tronc faisant en sorte qu’elle ne serait plus capable de parler et éprouverait de plus en plus de difficultés à manger, puis à respirer. Elle sera alors nourrie par gavage et verra sa capacité respiratoire très grandement affectée dû à la perte de l’usage des muscles de sa cage thoracique. Elle allait mourir par suffocation.

Faire face à la maladie en équipe!

Dès la rencontre suivante avec une neurologue de l’Hôpital Royal-Victoria, le diagnostic a été confirmé. Une panoplie de soins d’accompagnement allait se mettre en place. L’équipe était formée d’une ergothérapeute, une nutritionniste, une infirmière clinicienne, un travailleur social, un orthésiste même un prêtre et un psychologue étaient disponibles pour nous accompagner. Lueur d’espoir, France était admissible pour prendre part à des essais cliniques pour tester un nouveau médicament prometteur. S’il était encore impossible d’identifier les causes de la sclérose latérale amyotrophique, on améliorait la situation des patients atteints se basant sur une connaissance très approfondie de la progression de la maladie! Le rilutek, médicament breveté depuis quelques années, permet d’ajouter quelques mois au calendrier de ceux et celles qui voient désormais leur nom associé à celui qui portait le numéro 4 des Yankees de New York.

Au cours des semaines qui ont suivi le diagnostic, France a dû quitter son emploi et notre quotidien s’est très rapidement vu transformé. En quelques mois France a rencontré des difficultés de mobilité et a de plus en plus éprouvé de la difficulté à manger. Sa perte de poids indiquait sans équivoque la progression de la maladie. J’ai ajusté mon horaire de travail et réduit au maximum mes déplacements en région pourtant inhérents à mon emploi.

En plus de retrouver mensuellement l'équipe spécialisée du Royal-Vic, comme on appelle gentiment cette institution, nous nous rendions aussi une fois par mois à Sherbrooke pour y consulter une psychiatre spécialiste en hypnose. Ces rendez-vous nous ont permis de faire le point régulièrement sur l'état d'avancement de la maladie et de parler sereinement de l'avenir et des options qui se dessinaient devant elle, devant nous. Devenue incapable de parler convenablement après un certain temps, France a sollicité de plus en plus mon assistance lors de ses dernières rencontres avec la psychiatre du Centre universitaire de Sherbrooke. L'écriture manuscrite a fait place aux gribouillis puis, oh quelle découverte, au clavier spécialisé!

Avec l'aide de la spécialiste sherbrookoise, nous avons même jonglé avec l'idée pour France de donner des conférences sur le sujet de la maladie... France allait se voir ainsi valorisée et retrouverait alors sa mission d'enseignante. France et moi avons donc préparé une présentation qui me permettrait aussi de rencontrer les bénévoles du réseau Richelieu International lors de conférences qui exploreraient des thèmes comme le temps, les rêves, les priorités dans la vie!

Un fan-club!

Les commentaires recueillis lors des trois premières présentations furent très valorisants et bien au delà de nos attentes. Nous avons développé une formule choc qui dérangeait beaucoup mais faisait réfléchir tout le monde dans l'auditoire. Sans annoncer la situation de France, j'ouvrais la présentation en abordant le thème du temps, cet élément qui dirige nos vies, qu'on gaspille si facilement, qu'on investit parfois à faire n'importe quoi. Je parlais aussi des rêves qu'on chérit, qu'on berce pour plus tard, qu'on dit importants mais qu'on délaisse trop souvent. Par la suite je cétais la parole à mon épouse, assise bien tranquille devant son ordi. Muette, France allait alors avoir besoin d'assistance et j'allais à ce moment solliciter la collaboration d'une femme de l'auditoire ayant un profil similaire à celui de ma conjointe pour venir gentiment lire le texte qu'elle avait préparé pour sa portion de la conférence. Le texte de France apparaissait à l'écran et reprenait le thème des rêves avant d'enchaîner sur les valeurs et notre volonté de faire face aux défis que la vie nous présente. Par la suite, France abordait, de façon plus précise, le défi qui faisait désormais partie de son quotidien, et, par conséquent, dans la vie de notre petite famille. France, par la voix de son interprète, parlait ensuite de résilience, de l'importance de s'entourer de gens positifs, de la nécessité de méditer, de faire le point, de s'assurer le plus possible d'un bon équilibre dans son entourage.

D'une semaine à l'autre, sur une période approximative de dix-huit mois, France et moi avons finalement totalisé ainsi quarante-huit conférences couvrant une bonne partie du Québec, de l'Ontario francophone et de l'Acadie, que nous connaissions déjà bien entendu. La réalité de la maladie nous a rattrapés alors qu'il devenait de plus en plus difficile d'insérer ces présentations dans notre agenda. Aussi, il s'avérait de plus en plus taxant de se déplacer et autant France que moi cumulions de plus en plus de fatigue. L'usage du fauteuil roulant était devenu quotidien.

Lors des présentations, nous complétions toujours par une période de questions et un échange ouvert avec l'auditoire. Ces échanges ont essentiellement porté sur la relation de couple, l'importance de la communication, le besoin de s'arrêter pour se ressourcer. Relativement peu de gens ont abordé avec nous, ouvertement, le sujet d'euthanasie, du suicide assisté ou tout simplement de la mort. Lorsque questionnée sur le sujet, France a toujours répondu vouloir aller le plus loin possible avec la maladie. Nous savions, tous les deux, que nous allions avoir la chance d'aller très loin et tester nos limites à l'extrême. Sans le vouloir, un fan club s'est créé autour de nous et nombreux ont été celles et ceux qui ont demandé d'être tenus informés de notre cheminement. Quelques courriels généraux ont répondu aux attentes à ce niveau par la suite. En retour, nous avons régulièrement reçu des messages d'encouragement qui nous ont toujours aidés à repousser toujours un peu plus loin nos limites.

Faire face à la vie et à la mort en famille

Parmi les valeurs très importantes dans notre vie de couple il faut souligner la famille et tout particulièrement les enfants. Depuis notre première rencontre, vous vous souvenez le moment où France n'a pu résister à mon charme, nous parlions déjà d'enfants. Ma formation d'éducateur et sa formation de psychologue nous ont fort probablement grandement servis dans l'éducation de trois enfants exceptionnels. Joëlle, notre ainée, est une fille de caractère. Son leadership est évident. Vite dans la vie elle s'est montrée volontaire pour prendre sa place. Son frère Simon, de deux ans son cadet, est l'artiste auditif, toujours à l'écoute. Ce gaucher par excellence est un garçon respectueux, poli, attentif. Gabriel est le petit dernier connecté longtemps avec sa mère. De peu de mots, il communique habilement par le dessin. Bon vivant, c'est l'archétype du garçon relaxe, cool, pas du tout stressé. Il joue le rôle d'un sage malgré son âge.

A cette famille immédiate s'ajoute la famille Gervais. Les parents de France ont eu quatre enfants et France, elle aussi, était l'aînée du groupe. En fait, elle était l'aînée de tous les enfants Gervais de cette génération dans une région où quatre des cinq frères Gervais ont fondé une famille à proximité l'une de l'autre. C'est donc dire que les cousines et cousins de France l'ont tous vue grandir un peu comme leur grande sœur. Quand la maladie a touché France, c'est toute une grande famille de Gervais du Nouveau-Brunswick qui a été atteinte et a cheminé avec son ambassadrice.

Joëlle, Simon et Gabriel ont été partie prenante des soins dont leur mère avait de besoin et des décisions entourant l'organisation familiale. Nous avons toujours eu l'habitude d'un souper de famille le dimanche soir. Aussi loin que je puisse me rappeler, avant même l'arrivée des enfants, France et moi avions l'habitude de nous arrêter le dimanche soir pour nous permettre un bon repas et pour faire le point dans nos obligations et nos projets. Avec la venue des enfants, ce moment privilégié s'est vu bonifié et nous a toujours servi entre autres pour organiser nos horaires entre les aréas, les piscines, les terrains de soccer, le travail, le ménage de la maison, etc., etc., etc. Quand la maladie s'est pointée chez-nous, de nouveaux points se sont tout simplement ajoutés aux ordres du jour de nos rencontres dominicales. Il était important pour France et moi que les enfants soient bien informés de la situation. Il était important qu'ils sachent l'état d'avancement de la maladie et ce que nous devons anticiper pour les semaines et les mois à venir...

Nos quatre moments déclencheurs

Certains moments de la vie déclenchent des processus de prise de décisions, qu'on le veuille ou non. Ces moments commandent une décision sur le champ et il faut vivre avec les conséquences qui en découleront. Même quand on se croit préparés et qu'on pense avoir mûri nos choix et analyser nos options, il faut tout de même prendre parfois des décisions. Même le fait de ne pas prendre position constitue en quelque sorte une prise de décision... On fait face à des moments déclencheurs et je pense important de savoir que ces moments ne seront pas toujours faciles à vivre mais qu'il faut tenter, autant que faire se peut, de se préparer adéquatement à la venue de ces moments déclencheurs de décisions. Il faut réaliser qu'il nous faut aussi poser les bonnes questions... Je pense que bien des gens ne savent même pas qu'il est possible de poser de bonnes questions qu'on voudrait bien souvent ne pas avoir à poser. Poser une question « difficile » n'engendre par forcément le processus de décisions, mais la question risque toujours de se poser d'elle-même ultérieurement, de toute façon.

Parmi les moments déclencheurs de la maladie de mon épouse, il y a bien entendu le jour de son diagnostic. Cet instant précis a déclenché une avalanche de questions sans réponses et des scénarios catastrophes que je traînerai avec moi pour toujours. France aussi a vécu cette situation et nous en avons parlé abondamment. Ce premier moment déclencheur amena France à prendre la décision de faire face à la maladie et de chercher à la vaincre. Elle a décidé de focaliser toutes ses énergies sur les options positives, les choses qui lui permettraient de repousser toujours plus loin les limites et, ultimement, vaincre la maladie.

L'avancement de la maladie nous a régulièrement amené à nous ajuster. Souvent, quand nous croyions avoir pris un peu d'avance sur la situation ou encore être en mesure de reprendre un peu notre souffle, quelques jours suffisaient pour nous ramener à l'ordre, nous ramener sur terre. Indéniablement, la question de la progression de la maladie refaisait surface et nous présentait un calendrier avec de moins en moins de pages à effeuiller. Vivions-nous un dernier printemps ensemble? Était-ce notre dernier voyage en famille? Notre dernier Noël?

Avec un diagnostic d'« issue fatale » comme le disait si brutalement Internet, il fallait être honnête et lucide. Tout en restant bien informée, France a toujours gardé espoir de renverser le processus de la maladie. Pour ma part, tout en l'encourageant sans retenu, je me concentrais à lui fournir un environnement le plus facilitant possible. Toutes les habiletés développées au fil des années à coordonner des activités diverses et à solliciter mon esprit de logistique étaient mises à contribution. France et moi arrivions toujours bien préparés aux diverses rencontres avec l'un ou l'autre des spécialistes consultés. Nous voulions toujours savoir toutes les options qui se dessinaient devant nous. Le « nous » a d'ailleurs rapidement pris toute la place dans nos échanges avec le corps médical qui a vite saisi l'importance, dans notre cas, de considérer la patiente, son conjoint et leur entourage dans les stratégies de soins.

En mars 2006, épuisée après quelques mauvaises nuits de sommeil, France est à bout et respire de plus en plus difficilement. L'appareil C-pap qu'elle se refuse de porter pour l'aider à mieux respirer l'incommodé au plus haut point et je me retrouve, à bout de nerfs, à lui imposer ce masque. Son état d'épuisement fait en sorte qu'elle ne peut argumenter clairement et elle est, par surcroît, incapable d'enlever elle-même le masque que je lui installe de force. Après quelques minutes, l'accalmie s'installe et elle finit par tomber endormie. Nous nous retrouvons aux petites heures du matin littéralement vidés, totalement exténués. Sa fréquence cardiaque ne descend jamais sous la barre des 110 battements par minute et commande un transport à l'hôpital. Je

regarde France droit dans les yeux et lui pose la question que nous nous étions posés auparavant si jamais la situation en venait à arriver à ce point. Nous vivions notre deuxième moment déclencheur:

« Si on te le demande, es-tu prête à avoir une trachéo? Sauras-tu quoi répondre? ».

France et moi savions pertinemment bien que l'option d'une trachéostomie allait lui permettre de repousser ses échéances de vie de quelques mois et que le refus d'une telle intervention allait indubitablement enclencher encore davantage le processus d'épuisement qu'elle venait d'expérimenter au cours des derniers jours.

Après son admission à l'étage, après consultation avec le médecin traitant mais tout en étant incapable d'entrer en communication avec qui que ce soit de l'équipe spécialisée de soin pour la SLA en raison d'une fin de semaine de congé, France prend la décision d'autoriser la trachéostomie. Selon le médecin consulté qui allait pratiquer l'intervention, la trachéo allait permettre à France de recouvrer une bonne qualité respiratoire. De plus, il était fort probable qu'elle ne soit pas dépendante de cet appareil et qu'elle n'aurait qu'à le prendre au besoin ou pour mieux dormir la nuit... France posa une question qui cachait alors un important aspect à ses yeux. Est-ce que la trachéo lui permettrait de vivre au moins un autre quatre mois? Le médecin n'offrit pas une réponse claire mais indiqua que c'était très possible. Je compris vite l'intention de ma conjointe. France souhaitait permettre aux enfants de finir l'année scolaire sans avoir à vivre maintenant le décès de leur mère. Elle voulait repousser cette échéance pour ses enfants autant que possible!

L'intervention chirurgicale fut repoussée en deux occasions et tarda de quelques jours. Les difficultés respiratoires manifestées au cours des jours précédents se transformèrent en pneumonie et consolida le besoin d'une assistance respiratoire en permanence dès les jours qui suivirent l'opération. France ne pu jamais se séparer de son respirateur artificiel. Sans vraiment le réaliser pleinement, le choix du respirateur artificiel (trachéostomie) occasionna tout une série de décisions et de choix à prendre ultérieurement.

Nous passâmes ainsi plus d'un mois à l'hôpital et il était de plus en plus évident pour France et pour moi qu'elle risquait de ne plus en sortir si on ne prenait pas un certain contrôle de la situation. J'acceptai volontiers d'apprendre à donner tous les soins associés à la trachéostomie mais il fallait aussi que des soins de santé complémentaires soient organisés avec le CSSS de notre région. Les jours suivants virent une coordination époustouflante de spécialistes nouveaux dans notre vie dont une équipe d'infirmières

spécialisées qui se relayèrent l'une après l'autre autour de nous jusqu'à que nous soyons de mieux en mieux organisés et presque autonome à ce niveau. Afin de pouvoir avoir un certain répit et me permettre de poursuivre mon travail, une infirmière arrivait à la maison tôt le matin et faisait un premier quart de travail cédant sa place à une collègue qui venait compléter la journée avec France. J'assurais la garde de nuit.

Il faut noter ici que je devais toujours cumuler mes fonctions professionnelles entre les innombrables visites à l'hôpital et les va et vient chez l'un ou l'autres des spécialistes ou encore les soins à domicile.

Je ramenai donc France à la maison au cours des premiers jours du printemps 2006. Son fauteuil adapté, deux respirateurs artificiels et quelques adaptations apportées à la maison familiale faisaient désormais partie de notre nouveau décor. La qualité de vie que France reprenait en étant à domicile nous donna raison et nous permis de nous retrouver encore autour de la table familiale les dimanches soirs. Les enfants, à leur tour, apprirent à faire les « soins invasifs » presque à la manière des infirmières spécialisées. Bien entendu, les premières fois étaient toujours stressantes pour quiconque devaient le faire. Même les infirmières spécialisées commandaient un peu de calme autour d'elles quand venait le temps de faire les soins « trachéo » comme on disait. Il fallait se préparer, s'assurer d'avoir une station de travail nettoyée et presque aseptique avant de débrancher France pour quelques secondes de son respirateur. L'opération, à sa plus simple expression, consistait à insérer une canule dans l'ouverture de la trachéostomie pour aller succionner les liquides qui se déposaient dans sa trachée. Cette opération devait se faire dans le calme, en moins de 15 secondes et ce, à toutes les demies heures. Je ne compte plus le nombre de fois que j'ai posé ce geste. Je suis encore capable, les yeux fermés, de le répéter mécaniquement. On n'oublie pas ce genre de chose. Les enfants s'en souviennent aussi.

Les êtres humains possèdent parfois une capacité incroyable de s'adapter. Quelques semaines à peine après notre retour à la maison, il n'était plus seulement question de permettre aux enfants de compléter leur année scolaire, on ne discutait même plus d'échéance finale! On reprit goût à la vie et on se permit même de reprendre nos sorties au cinéma. Certaines dames se souviennent d'ailleurs sans aucun doute de nous avoir rencontrés, France et moi, dans les toilettes des dames, alors que je devais m'assurer de lui prodiguer ses soins trachéo tout juste avant d'entrer dans la salle de cinéma. Je vous évite tous les détails des déplacements en véhicule automobile avec France. Sommairement, je devais tout simplement avancer son fauteuil près de la fourgonnette, prendre France dans mes bras, la débrancher de son premier respirateur fixe au fauteuil

pour quelques seconde et la placer dans le siège passager avant de la rebrancher immédiatement sur le deuxième respirateur qui se trouvait déjà placé entre les deux sièges avant du véhicule. Il va de soi que ce deuxième respirateur devait avoir été démarré au préalable. Le tout se faisait en un maximum de 14 secondes! Mon record était de 8 secondes!

En passant, j'ai reçu, trois semaines après le décès de France, c'est-à-dire trois ans après en avoir fait la demande, l'autorisation du Ministère des transports, de faire « adapter » notre fourgonnette. Bien sûr, j'aurais pu le faire faire à mes frais mais les coûts associés à de telles modifications sont exorbitants et ne peuvent être couverts par notre assurance automobile puisqu'il ne s'agit pas d'un accident de la route... Selon mes informations, de tous les ministères avec qui nous avons eu à faire affaires, le Ministère des transports est le seul qui ne reconnaît pas l'urgence de traiter en accélérer les demandes associées aux patients atteints de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ! On doit se dire que la nature se chargera de régler le cas de ces demandeurs de toute façon... C'est totalement ridicule et tout simplement inacceptable!

La maladie s'occupa de nous rappeler à l'ordre encore une fois quelques mois après notre retour à la maison. En effet, à l'automne 2006, la fatigue et l'usure du temps nous rattrapèrent tous les deux et nous nous retrouvâmes devant le fait qu'il nous fallait encore une fois anticiper les prochaines étapes. Il y avait longtemps que nous n'allions plus à Sherbrooke et nos temps de retour sur la situation étaient plus rares. Lors d'une entrevue réalisée avec une jeune ergothérapeute dans le cadre de son projet de doctorat, France confirma qu'elle n'avait pas vraiment anticiper se retrouver dans la situation actuelle. Elle indiqua clairement qu'elle devait maintenant faire face à la possibilité qu'elle se retrouve, au cours des semaines ou mois à venir, en situation d'enfermement. Pour les non-initiés, le syndrome d'enfermement survient quand un patient se retrouve incapable de communiquer avec le monde l'entourant tout en étant pleinement conscient de la situation. France confirma alors qu'elle ne souhaitait pas se retrouver dans cette situation et qu'elle voulait alors être débranchée de son respirateur si la situation en arrivait à ce point. Cette entrevue et une discussion avec une autre spécialiste de la santé qui travaillait avec France constituèrent notre troisième moment déclencheur.

France demanda qu'on entreprenne des démarches pour qu'elle soit admise dans une unité de soins palliatifs afin de me permettre de sortir vivant de notre aventure commune avec Lou le joueur de baseball. La tâche d'accompagnement était devenue pour moi et pour tout l'entourage beaucoup trop lourde à porter. Après quelques démarches administratives, France se retrouva à la chambre 214 d'un centre tout nouveau qui se trouvait à 3,5 km de la maison. Je pouvais donc y aller aussi souvent que je le voulais ou qu'il était nécessaire. Rapidement s'installa une nouvelle routine faisant en sorte que j'arrivais dans la chambre 214 à 7h00 pour collaborer aux soins du matin. Je faisais régulièrement un saut sur l'heure du dîner et je passais toutes mes soirées au Centre avant de revenir dormir à la maison après une autre journée bien remplie. Je dois avouer, avec le recul, que cette décision de « placer France aux soins palliatifs » comme on l'a vulgarisé déjà me pesa très lourd mais s'avérait pourtant absolument nécessaire à ce moment de notre cheminement. Après quelques jours de ce nouvel horaire, déjà on pouvait s'ajuster un peu et je sortais France du Centre tous les samedis. Après un détour en début d'après-midi par le cinéma, on revenait à la maison pour passer une soirée bien tranquille à la maison. La journée du dimanche donnait lieu à des moments relaxants passés ensembles et au fameux souper familial qui précédait un retour au Centre pour la nuit. J'assumais tous les soins que commandait la situation de France et je pouvais la revoir heureuse dans nos affaires et notre maison. France souriait toujours, de toute façon, mais encore davantage avec les siens, bien évidemment.

Notre séjour dans l'aile des soins palliatifs a duré neuf mois. On y est généralement admis pour une durée qui ne dépasse que très rarement trois mois. Vous devinerez que nous avons beaucoup appris sur la situation des soins de fins de vie. On y a vu toutes sortes de situation. Le personnel soignant pratiquant dans de telles unités de travail a développé une expertise incroyable sur le sujet et je suis sincèrement d'avis qu'il doit être consulté et écouté très, très attentivement sur le concept de mourir dans la dignité.

Le printemps 2007 constitua notre dernier printemps ensemble. Je demandai à mon médecin personnel de me placer en congé de maladie afin que je puisse récupérer un peu, chercher à prendre un peu mieux soins de moi pour pouvoir accompagner comme il le fallait France au cours des dernières semaines que nous allions chercher à passer ensembles le plus possible.

Pour notre anniversaire, France est née en fin mai et moi en début juin, je décidai de nous organiser une aventure tout à fait ridicule et hautement risquée mais le jeu en valait hautement la chandelle. En cachette, je louai un motorisé et l'adaptai sommairement afin de nous permettre d'aller passer un court séjour dans sa famille, au Nouveau-Brunswick. Je savais fort bien que je risquais beaucoup mais j'étais prêt à assumer toutes les conséquences d'un incident malheureux. De toute façon, qu'avions-nous à perdre? De leur côté, les Gervais organisèrent pour l'occasion une immense fête de famille et tout le monde savait bien ce qui en découlait. Nous avons passé un moment magique rempli d'accolades, de rires, de musique et de quelques pleures au moment du retour, bien entendu.

Lors d'une longue marche le long de la rivière l'Assomption, quelques semaines plus tard, France me confia qu'elle se sentait de plus en plus fatiguée et inquiète de se retrouver « enfermée ». Elle me reconfirma sa grande peur de mourir étouffée et elle souhaitait aborder le sujet de fin de vie avec son médecin. On en parla difficilement en quelques occasions lorsque nous nous retrouvions seuls tous les deux. Elle se confia aussi à l'une de ses infirmières habituelles. Nous avons demandé à son médecin de voir avec nous toutes les alternatives et quels étaient les démarches à suivre. Quel était le protocole appliqué dans une telle situation?

Pour ce qui était d'une date ou d'un moment en particulier, France et moi souhaitions fêter une dernière fois notre anniversaire de mariage fixée au 20 août. Elle voulait aussi, autant que possible, profiter un peu des derniers jours de l'été mais ne voulait pas attendre trop longtemps. France finit par proposer le 23 septembre comme date fatidique. Sa grand-mère est décédée un 23!

Selon nous, il ne suffisait pas de tout simplement arrêter le respirateur artificiel en pesant sur l'interrupteur. J'ai confirmé à France, en privé et en présence de son infirmière, que j'étais prêt, si jamais la situation le demandait, à prendre la décision à sa place pour demander de débrancher l'appareil respiratoire pour mettre fin à ses jours. En fait, j'aurais pu, à tout moment, débrancher moi-même le fameux appareil, je le faisais plusieurs fois par jour pour lui donner divers soins ou encore déplacer France au besoin. Il ne fallait pas une formation bien poussée pour trouver l'interrupteur sur cet appareil de toute façon!

France me répéta en quelques occasions qu'elle ne souhaitait pas m'imposer une telle décision. Je lui confirmais à chaque fois que je préférais aussi que la décision vienne d'elle mais que j'étais prêt à le faire si je devais le faire. J'étais même prêt à l'aider à mourir si elle me le demandait. Pour moi, la question ne se posait même pas. Elle l'aurait fait pour moi.

Les discussions menées d'une part avec son médecin de famille qui la suivait de façon très régulière et, d'autre part, avec l'équipe spécialisée du Royal-Vic nous permirent de voir clairement les options qui se présentaient devant nous. France serait, le moment venu, moment qu'elle choisirait, préparée pour être endormie. Les gens de son entourage pouvaient être présents dans la chambre s'ils le désiraient et bien entendu si elle le voulait bien. Après avoir reçu une dose qui allait l'endormir, un inhalo-thérapeute allait alors tout simplement fermer l'appareil respiratoire et le médecin présent allait attendre quelques minutes avant de constater le décès par arrêt respiratoire. France n'allait avoir conscience d'absolument rien après avoir été endormie. Surtout, elle n'allait éprouver aucune douleur. Ce scénario selon nous, pouvait se faire à domicile, au Centre ou encore au Royal-Vic. Il devint vite évident qu'un tel déroulement ne faisait pas vraiment l'affaires des médecins s'il fallait qu'ils se réalisent à la maison. L'option du Centre fut écartée par France car elle voulait faire don de ses organes et le Royal-Vic était le centre de prédilection pour se faire. Nous venions de vivre notre quatrième moment déclencheur.

La décision fût prise à la fin août mais il fut convenu entre elle, moi et son infirmière « confidente » que nous n'allions en parler à personne avant les derniers jours concernés. Évidemment, l'équipe médicale du Royal-Vic serait avisée au préalable. Il n'était absolument pas question de bouleverser la vie des enfants et de notre entourage davantage. Ils seraient tous avertis comme il se doit le moment venu. Je portai ce secret difficilement pendant le mois de septembre. Ce n'était rien à comparer à la douleur que je devais leur imposer par notre annonce.

France voulait donc partir le 23 septembre mais cette date tombait un dimanche et les anesthésistes n'aiment pas travailler le dimanche! La date du lundi 24 septembre fût finalement fixée en coordination avec son médecin de famille et l'équipe du Royal-Vic. Je proposai à France de nous organiser une dernière fin de semaine spéciale en famille. Je pris chacun des enfants, un à un le mercredi précédent pour leur annoncer la décision. J'eus également à transmettre la nouvelle par téléphone aux parents de France. Ces derniers eurent la lourde tâche de relayer l'information d'abord à ses deux sœurs et son frère avant la famille élargie. Il fût convenu qu'ils viendraient passer les derniers

moments de vie de France à ses côtés et arrivèrent deux jours plus tard pour passer la fin de semaine avec nous. Je m'occupai du « fan club » par courriel.

France me demanda de faire les démarches pour qu'on puisse « récupérer » au maximum ses organes après son décès. Elle savait la valeur de ce geste et se rappelait l'importance que ses professeurs de sciences infirmières accordaient à un tel don. Une infirmière et un infirmier de Transplant-Québec débarquèrent au Centre en fin de journée le mercredi. Ils venaient prendre quelques échantillons de sang et poser quelques questions sur l'état de santé de France. L'infirmière me confia qu'en quinze années de pratique dans ce domaine, c'était la première fois qu'elle échangeait avec un donneur d'organes multiples. Habituellement, les donneurs sont inconscients et la décision du don d'organes implique plutôt des répondants de la famille au nom du donneur en état de mort cérébrale par exemple. Les examens furent longs et compliqués et les prises de sang s'avèrent difficiles à réaliser. France proposa de se rendre, par transport médical, dès le lendemain au Royal-Vic. Le personnel pourrait alors aussi procéder à d'autres examens complémentaires par ultra-sons. Cette série d'examen, qui devait durer tout au plus une ou deux heures, dura plus de cinq heures. En quittant le Royal-Vic, en milieu d'après-midi, je convenu avec France de nous rendre directement à la maison, nous avons assez donné de notre temps, un temps qui nous était réellement compté maintenant.

Notre dernière fin de semaine fut un mélange de cinéma, de photos, de bonne bouffe, de bons vins et de beaux moments passés seuls avec France et en famille. Chacune des personnes présentes pu s'isoler quelques instants avec France et se confier à elle.

Au cours de ces dernières heures passées à la maison, France connu quelque difficultés de communication alors qu'elle bougeait de plus en plus difficilement la tête pour activer son lecteur optique et conséquemment son ordinateur de communication. Elle eu même de la difficulté à cligner des yeux pour nous répondre par « oui » ou par « non » en quelques occasions. Ces moments, forts inquiétant d'ailleurs, entrouvraient deux ou trois épisodes d'isolement qui ne durèrent seulement que quelques secondes à la fois. Le regard fixe, le visage sans réaction, on aperçu brièvement ce qui nous attendait au détour si la situation s'était prolongée davantage.

Le lundi matin, au moment convenu avec les services de transport médical, le véhicule arriva devant la porte. France et son infirmière embarquèrent et filèrent vers l'hôpital Royal-Vic, à Montréal. Nous avions quitté quelques instants auparavant pour aller l'attendre dans sa chambre. Nous voulions être sur place avant elle pour l'y accueillir. Il ne fallu que quelques minutes pour l'installer convenablement dans son lit et il fût

convenu avec le personnel médical que j'allais leur indiquer le moment de procéder. Sans que je ne l'ais demandé, la responsabilité de donner le signal de départ me revenait. Je dois vous avouer que cette tâche me pesa très lourd. Nous passèrent quelques minutes avec elle avant de faire signe à l'infirmière, au médecin anesthésiste et à l'inhalothérapeute. Après un dernier baiser de chacun de nous à tour de rôle, le médecin lui administra, par voie intraveineuse, le médicament qui allait l'endormir. Une fois son sommeil constaté, il fit signe à l'inhalothérapeute de fermer l'appareil respiratoire. Je réalisai alors toute la lourdeur du silence qui prit toute la place dans la chambre. Au cours des 18 derniers mois, j'entendais toutes les respirations que mon épouse prenait. Même sans être à ses côtés, j'entendais ce son de va et vient de son appareil respiratoire, signe qu'elle était toujours en vie... cette fois, elle ne l'était plus.

En conclusion

Doit-on parler de suicide assisté, d'euthanasie, d'arrêt de traitement. Sur le plan purement légal ou technique, les spécialistes peuvent assez aisément établir la situation. On parle ici d'un arrêt de traitement. La sédation administrée à France pour lui permettre de s'endormir et, conséquemment, de n'avoir jamais réellement conscience de l'arrêt de son appareil respiratoire est aussi à considérer. Le fait qu'elle ait elle-même formulé le vœu de procéder ainsi fait forcément référence à une certaine assistance aussi. Pour moi, tout cela importe peu maintenant. J'ai confiance que nous avons agi dans le meilleur intérêt de mon épouse, avec amour, compassion, respect, humanisme et surtout dignité.

France nous a quittés au moment qu'elle l'a demandé et dans des circonstances qu'elle a largement aidées à établir autour d'elle. Bien entendu, elle aurait voulu être des nôtres pour encore beaucoup plus longtemps mais cette décision ne lui appartenait pas tout à fait, la maladie qui l'affligeait lui a imposé des échéances.

France était heureuse à nos côtés et l'amour qu'elle manifestait à tous lui était rendu au centuple. France était une femme exceptionnelle, calme, posée, sereine. Elle l'était bien avant d'être malade, elle l'est demeurée dans l'épreuve. Elle nous a quittés en douceur et avec amour comme elle a vécu sa vie parmi nous.

Je suis persuadé que notre cheminement, aussi difficile qu'il puisse avoir été, nous a permis, à chaque étape, de prendre des décisions éclairées et de pouvoir assumer pleinement nos décisions. Bien entendu, cette aventure avec la maladie de Lou Gehrig n'a pas été facile pour celles et ceux qui restent après le départ de France. Mais nous avons toutes et tous promis à celle qui nous a unis autour d'elle de faire de notre mieux pour vivre une vie remplie d'autres beaux moments magiques. France nous accompagnera encore longtemps.

Je pense que nous avons agi dignement et je tiens à réitérer mes remerciements les plus sincères et les plus respectueux au personnel médical qui a été amené à vivre ces moments spéciaux avec France, notre famille et avec moi. En bout de ligne, je suis aujourd'hui très fier de la mission que mes enfants et moi avons accomplie. Je suis très fier de toi Joëlle, de toi, Simon et de toi, Gabriel. Merci d'avoir ainsi été présents dans la vie de votre mère et tout particulièrement dans ma vie encore aujourd'hui. Un merci tout à fait spécial à l'infirmière exceptionnelle qu'est Sonia Dion qui nous a accompagnés la majorité du temps au cours des derniers mois de vie avec France. Elle a su être professionnelle et personnelle à la fois. Merci Sonia, tu es angélique!