

**Mémoire pour la Commission « Mourir dans la dignité »** VERSION RÉVISÉE  
7 septembre 2010

**Témoignage sur la situation de mon père**

Le 14 juillet 2009, mon père qui jouissait d'une assez bonne santé jusqu'alors, a souffert une crise cardiaque à l'âge de 86 ans. Il en est resté très affaibli et sa condition de vie s'est vue grandement diminuée. De fait, il doit compter, depuis lors et chaque fois plus, sur l'aide de ma mère pour la majorité des gestions personnelles et domestiques de la vie quotidienne.

Contrairement à sa nature optimiste et positive, durant les 6-7 mois qui ont suivi le changement de vie causé par sa crise cardiaque, je l'ai entendu dire fréquemment qu'il voulait mourir. Cela s'exprimait de façon directe telle « je veux mourir » ou indirecte comme « je n'ai plus rien d'utile à réaliser ici ».

Mon père vivait exactement les symptômes décrit par l'Association Canadienne des soins palliatifs ([www.acsp.net](http://www.acsp.net)) sur les quatre principales raisons qui amènent une personne à demander la mort :

- **La douleur et la souffrance physique;** en effet mon père avait et continue d'avoir plusieurs douleurs et malaises physiques pour lesquels le médecin dit qu'il y a peu d'options pour le soulager;
- **Le besoin de contrôler sa maladie, son corps et sa vie;** mon père a toujours été fier d'être indépendant et en contrôle. Ne plus jouir de cette autonomie et de se voir chaque fois plus dépendant est rapidement devenu une source d'angoisse et d'anxiété croissantes. Pendant des mois et plusieurs fois par jour il ne savait pas distinguer entre crises d'anxiété et crises d'angine.
- **Le désir de ne pas être un fardeau.** C'est tout à fait le cas de mon père et, j'en suis convaincue, le cas de la majorité des grands malades. Personne n'aime se voir comme un fardeau pour les autres. C'est dans ce contexte qu'il a commencé à dire qu'il empoisonnait nos vies.
- Et finalement **la dépression et la détresse psychologique associée à la maladie.** Mon père n'avait jamais connu la dépression. Après ces demandes continues de mourir, son médecin de famille lui a prescrit des antidépresseurs qui ont pris plusieurs mois à faire effet. Il a aussi accepté de rencontrer un psychologue qui s'est limité à lui conseiller d'acheter un CD de relaxation et de faire les exercices correspondants ce que mon père continue à suivre quotidiennement. Les crises d'anxiété ont pratiquement disparues et depuis environ 4-5 mois il a complètement arrêté de parler en termes de mort et d'empoisonnement de la vie des autres.

Je parlais souvent avec mon père lorsqu'il disait vouloir la mort et je lui ai fait voir qu'il n'était pas un poids pour nous. J'ai du répéter ces idées chaque jour et pendant des mois. Ma mère, mes deux frères et moi-même lui avons fait comprendre que de l'assister dans ses besoins était pour nous une façon de lui remettre ce qu'il nous avait donné avec générosité tout au long de sa vie.

Je lui ai souvent rappelé qu'il peut encore aider beaucoup de personnes parce qu'il a une grande sagesse de vie.

Peu à peu, il a accepté et compris qu'il pouvait encore être utile mais d'une autre façon, moins active physiquement, mais peut-être plus significative en terme de relations interpersonnelles. De fait, sa présence, son écoute, son sourire, son regard attentif et intéressé ont changé très positivement des comportements autour de lui, comme le passage de l'indifférence à l'intérêt et le service à l'autre.

Mon père souhaitait-il réellement mourir et sa condition était elle médicalement terminale ou est-ce sa difficulté à accepter sa nouvelle condition qui le faisait parler ainsi? Je m'incline à penser qu'il s'agissait du deuxième cas, soit l'acceptation de sa nouvelle condition.

J'en conclus que si nous avions accédé à ses désirs réitérés durant des mois, en étant secondé par un médecin ou par un système de santé légalisant l'euthanasie, mon père ne serait plus parmi nous.

Cette expérience personnelle me confirme que les demandes à vouloir mourir doivent être **désamorçées plutôt que d'être activées.**

Il faut prendre le temps de comprendre le contenu du « je veux mourir ». On doit se questionner sur ce que le malade réclame réellement et, dans tous les cas, il faut le voir comme un cri de détresse qu'il convient d'adresser comme nous le ferions si une personne qu'on aime voulait sauter en bas du Pont Jacques-Cartier.

En regardant de plus près les causes qui mènent au désir de mourir, cela nous permettra de mettre beaucoup plus d'effort, d'expertise, de créativité et de volonté pour contrer ces problèmes.

Du côté de la douleur physique, il est urgent qu'il y ait beaucoup plus de médecins habiletés à gérer la douleur et que cette expertise fasse partie du curriculum de base de la formation universitaire ou de leur formation continue. Les médecins eux-mêmes confessent qu'ils ont très peu d'expérience et se sentent insécures dans ce domaine.

Dans ce contexte, il est intéressant de mentionner l'importance du 13e Congrès mondial sur la gestion de la douleur qui a eu lieu la semaine dernière à Montréal et qui a réuni autour de 6000 professionnels de la santé qui ont tous le désir de faire avancer la science dans ce domaine.

Il a aussi été question d'une déclaration qui stipulerait que le droit d'être soulagé de la douleur est un droit humain. L'application de cette déclaration pourrait avoir de nombreuses conséquences positives pour mettre en branle des mécanismes efficaces tant dans la formation médicale que dans les moyens mis sur place pour en faire une réalité dans les institutions de la santé.

Pour ce qui est de la souffrance d'ordre psychologique (dépression, angoisse, anxiété), social (isolement, solitude) et spirituel (perte de sens de la vie) cachée dans le désir exprimé du vouloir mourir, la médecine de soins palliatifs est une solution très efficace. En

effet, l'approche se veut holistique et donc s'appuie sur un éventail de professionnels capable d'adresser toutes les dimensions de l'être.

De plus, c'est une solution peu dispendieuse puisque la technologie employée est quasi inexistante et que les médicaments pour soulager la douleur, comme la morphine, sont peu coûteux.

### **Mes réflexions d'ordre plus philosophiques à partir de cette expérience.**

Tout d'abord, il me semble important de comprendre et de garder en mémoire la signification originale du terme **compassion**. Son étymologie vient du latin: *compassio*, qui signifie « souffrir avec ».

Souffrir avec le patient implique d'accepter que sa souffrance entre dans ma vie. C'est accepter que ma vie va changer aux côtés d'une personne qui porte une maladie. Ceci dit, accepter de souffrir avec le patient, ne devrait jamais impliquer une attitude défaitiste et passive devant la souffrance.

Une société qui se veut pleine de compassion doit apporter l'aide aux souffrants et à son entourage, trouver chaque fois plus de moyens pour les assister et les soulager, encourager le bénévolat, promouvoir la solidarité dans les familles et encourager des programmes scolaires qui stimulent l'entraide et l'acceptation des personnes démunies dans le corps ou dans l'esprit. L'égoïsme et l'individualisme des membres de la famille ou de l'entourage peuvent être souvent la cause de l'isolement de la personne qui souffre et du désespoir de ne plus percevoir de sens à sa vie.

La compassion c'est faire tout ce qu'on peut pour **supprimer la douleur dans la personne et non tuer la personne pour supprimer la douleur.**

En réalité, le cœur du débat sur l'euthanasie et le suicide assisté touche la **légitimité et les limites des droits individuels** de la personne. Le droit à la vie est un droit naturel et reconnu par toutes les grandes déclarations des droits humains parce que la vie est le bien le plus fondamental et naturel de la personne et celui sur lequel s'appuie tous les autres. Sans la vie, pas de droit.

Le droit à mourir repose sur le droit à la vie; pour mourir il faut avant tout avoir la vie. Par le fait d'être, la personne est porteuse du droit à la vie et du droit à la mort parce que tant la vie comme la mort font partie de la condition humaine. D'ailleurs il y a beaucoup de confusion actuellement; plusieurs personnes acceptent l'euthanasie parce qu'elles ne veulent pas être maintenues en vie artificiellement ou être victimes d'acharnement thérapeutique. Cependant, ces pratiques peuvent légitimement être refusées à tout moment par le patient ou la famille, justement dans la perspective du droit à mourir dans les limites de la mort naturelle.

Ce qui est réclamé avec l'euthanasie et le suicide assisté c'est le **droit qu'on m'enlève la vie au moment que je (ou quelqu'un d'autre pour moi) choisis et de la façon dont je le veux**. Et là on ne devrait pas parler du droit à mourir mais du droit à être tué.

Ce désir exprimé en droit personnel exige l'intervention d'une tierce personne et d'un système juridique qui l'autorise. Autrement dit, l'euthanasie et le suicide assisté impliquent que des médecins deviennent des acteurs de la mort et que la société reconnaisse juridiquement qu'un acte criminel soit légitime, ou, encore plus pernicieusement, qu'il soit considéré comme un acte médical. Il n'est pas superflu de considérer également les conséquences morales et psychologiques qui pèseront sur la conscience des professionnels de la santé après avoir tué une personne même si cela manifestait la volonté du malade.

Le suicide existe depuis le début de l'humanité. Ceux qui l'ont exercé n'ont pas demandé à une société de reconnaître le bien fondé de cette pratique parce qu'implicitement on a toujours compris le principe de base que la liberté personnelle finit là où la liberté de l'autre commence. Ce droit à vouloir qu'on me tue par l'euthanasie impose cependant l'obligation à toute une société de justifier le meurtre et à des individus de poser ce geste à ma demande et ce, en toute légitimité.

Nous voulons tous **mourir dans la dignité**. Comme l'a écrit le professeur Margaret Somerville dans un article intitulé « suffering with dignity » ([http://www.mercatornet.com/articles/view/suffering\\_with\\_dignity/](http://www.mercatornet.com/articles/view/suffering_with_dignity/)), l'acte de mourir est le dernier grand acte de notre vie, et c'est normal qu'on veuille vivre le processus de la mort dans la dignité. Mourir dans la dignité c'est faire tout notre possible comme société pour que chaque personne puisse avoir le droit d'être soulagée dans sa douleur physique, morale et spirituelle, et faire en sorte qu'elle puisse compter sur des êtres aimants à ses côtés tout en laissant la nature suivre son cours.

Finalement, j'aimerais souligner qu'on vit dans une société qui donne beaucoup d'importance au corps et à l'image, au **paraître et à l'avoir plus qu'à l'être**. La maladie vient bousculer ce modèle de vie et entraîne souvent une remise en question de fond qui demande d'être soutenue avec patience et compréhension.

C'est bien connu que ceux qui ont cultivé la dimension spirituelle dans leur vie sont mieux équipés pour composer avec leur souffrance physique et morale et avec celles des autres. Quoi qu'il en soit, il est fréquent que le contact avec la souffrance ouvre une porte jusqu'alors inconnue sur la richesse intérieure de l'être humain et sur sa dimension spirituelle. Pour les personnes qui souffrent c'est souvent l'occasion de donner un sens plus profond à leur vie, de manifester de l'amour, de régler des situations irrésolues, de demander pardon à des proches. Pour ceux qui entourent le malade, y compris sa famille et les professionnels de la santé, la dimension spirituelle augmente les capacités de compassion, de générosité, de force morale et de don à l'autre.

La légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté risque de faire perdre à notre société une **grande richesse d'humanité**. Le peuple québécois est reconnu pour sa capacité de

compassion et de solidarité. Cette solidarité dans l'aide aux malades peut prendre une ampleur inimaginable si on met notre créativité à profit.

L'euthanasie c'est la mort et le **non-être**. La personne euthanasiée n'est plus. Pour elle l'enjeu est fini. Et la société qui justifie cette pratique devient solidaire d'une culture de mort et de la peur et de l'angoisse qui l'entourent.

## **Conclusion**

L'euthanasie témoigne souvent de la peur de la souffrance et de la mort elle-même et favorise parfois le repli sur soi-même.

Au contraire, l'accompagnement de la personne en fin de vie par des soins palliatifs exige une ouverture à l'autre et du courage.

- Courage de la personne qui souffre pour vivre sa vie jusqu'au bout.
- Courage des parents et du personnel soignant dans la compassion et l'abnégation.
- Courage d'une société qui affirme le caractère sacré de la dignité humaine dans le respect de la vie et de la mort.

Accompagner et aider une personne en phase terminale est une occasion de **mettre sa vie au service de la vie** de celui qui **perd** la sienne peu à peu. Par contre, participer à l'abrègement de la vie de celui qui souffre, c'est **mettre sa vie au service de la mort** de l'autre.

La mort naturelle peut devenir l'occasion de grandir non seulement pour la personne qui se meurt elle-même mais aussi pour les personnes qui l'entourent, pour sa famille, pour le personnel soignant et parfois même pour des sociétés entières.

À titre d'exemple, le livre "Les Mardis avec Morrie" de Mitch Albom raconte l'histoire vécue d'un professeur de sociologie atteint d'une grave maladie qui l'emprisonne peu à peu dans son corps et d'un ancien étudiant qui le visite chaque mardi pour discuter des grandes questions sur la vie et la mort. Ce livre qui a été tiré à plus de 11 millions d'exemplaires a changé la façon dont des milliers de personnes ont fait face à la maladie en apprenant à l'apprivoiser et en lui donnant un sens.

Une société qui comprend la grandeur et la dignité de l'homme donne à chaque personne la possibilité de **faire de sa vie une victoire** en lui permettant de bien vivre sa mort jusqu'au bout.

Je vous remercie d'avoir pris le temps de m'écouter. J'espère sincèrement que le Québec saura marquer le pas vers des solutions créatrices et innovatrices dans le plus grand respect du malade, de sa vie et de sa mort naturelle.

Monique David, 7 septembre 2010