

**Mémoire à la Commission sur Mourir dans la Dignité.**

**Monsieur le Président**

**Madame la vice-présidente,**

**Membres de la Commission,**

Merci de m'avoir offert l'a possibilité de vous faire part de mes réflexions personnelles sur le sujet qui fait l'objet des auditions de votre Commission, même si je ne peux appuyer mes opinions sur une expertise professionnelle dans le domaine ou sur la prétention de représenter un groupe ou une association quelconque défendant une option préétablie. En relisant le texte qui accompagnait mon premier courriel, j'ai découvert un certain nombre d'erreurs de frappe et de fautes qui m'ont appris à démontrer plus d'indulgence lorsque je constate des coquilles dans les journaux. Par ailleurs, j'ai continué à cogiter sur les moyens de respecter la dignité de l'être humain face à la mort. Hélas, un rendez-vous pour des examens préliminaires à une intervention chirurgicale imprévue me prive de l'occasion de profiter de la convocation du 11 novembre. Cependant, je me permets de vous transmettre le texte que j'avais préparé.

Devant la réalité inéluctable de la mort, je me suis interrogé sur les avenues que pourraient offrir la science et la générosité des Québécois pour atténuer l'angoisse, la douleur physique et la souffrance morale auxquelles sont exposées les personnes en fin de vie ou affligées de maladies dégénératives: soins à domicile, soins palliatifs, support affectif, ouverture du milieu hospitalier à la présence des proches des patients ou de bénévoles.

Ma recherche de solutions m'a également amené à approfondir les appels à l'aide des aidants naturels, la reconnaissance de la valeur de l'être humain même lorsqu'il est frappé des plus lourdes invalidités, ainsi que la responsabilité de l'ensemble des citoyens face au défi du vieillissement de la population et aux limites du pouvoir d'intervention des parents résultant de la diminution du nombre d'enfants.

Cependant, je ne peux ignorer les appels désespérés de malades réclamant l'introduction de l'euthanasie volontaire contrôlée et même du droit au suicide assisté, en invoquant la prétention que la personne doit être libre de choisir de mettre fin à ses jours.

## RÉALISATIONS ET CHEMIN À PARCOURIR

### Évolution de la médication contre la douleur

Il y a quelques décennies à peine, on disposait de peu de moyens de soulager la douleur des personnes atteintes de cancers et d'autres maladies incurables. Il faut reconnaître que la recherche en pharmacologie a permis de développer des médicaments très efficaces pour calmer la douleur, selon les témoignages des intervenants impliqués directement dans les établissements spécialisés en soins palliatifs.

Malheureusement, les soignants dédiés à ce genre de soins constatent qu'à peine vingt pour cent et peut-être moins des malades reçoivent des traitements adéquats pour soulager leur douleur au Québec. Le confort relatif que nous connaissons dans une société d'abondance rend encore plus pénible la situation des personnes aux prises avec d'intenses douleurs chroniques.

À mon sens, la généralisation de l'expertise dans l'usage de la médication contre la douleur est une priorité incontournable. Il semble y avoir plus d'interventions médiatiques en faveur de la décriminalisation de l'euthanasie que pour dénoncer **le retard inacceptable dans la formation de professionnels de la santé maîtrisant l'utilisation des médicaments pour contrôler la douleur.**

Une intervention efficace afin de soulager les malades n'est possible, par ailleurs, que dans la mesure où l'on écartera les barrières de l'exclusivité des actes médicaux pour établir un véritable partenariat entre les professionnels, notamment entre pharmaciens et médecins traitants. En effet, souvent la lutte contre les effets secondaires nécessite des variations dans le dosage d'un individu à l'autre et demande un échange constant entre le personnel soignant pour offrir les meilleurs traitements à chacun.

### Les centres de soins palliatifs

Vu la force de l'instinct de survie, même si beaucoup se vantent de ne pas avoir peur de la mort, une personne normale n'accueille jamais avec enthousiasme l'annonce que sa fin approche. Pour affronter cette réalité dans la dignité et une certaine sérénité, nous avons tous besoin d'être épargnés de la douleur excessive. **À mon avis, la lutte contre la douleur doit être la première préoccupation dans l'objectif d'assurer aux malades de toutes catégories une mort dans la dignité.**

Le nombre de lits disponibles pour les personnes en phase terminale demeure insuffisant dans les centres de soins palliatifs, mais il est surtout important que de tels havres de paix couvrent toutes les régions du Québec. Je puis citer le cas d'une

personne qui, après avoir épuisé toutes les thérapies pour enrayer un cancer du sein, quelques semaines plus tard se retrouvait au stage des soins palliatifs dans un petit centre d'accueil spécialisé dans les soins aux cancéreux en phase terminale, à Dolbeau. Étant soulagée de la douleur, elle avait acquis une telle sérénité qu'elle se contentait de demander à son mari de lui tenir la main au dernier moment, ce qui fut possible, vu que l'on permettait la présence continue du mari à cette étape de la fin de vie: n'est-ce pas une mort dans la dignité sans l'intervention d'une injection mortelle? Heureusement que les soins palliatifs étaient disponibles dans ce centre.

### **Mourir chez-soi.**

Nous apprenons que la majorité des Québécois souhaiteraient mourir à la maison. Il est évident qu'il en résulterait une réduction des coûts du système. Cependant, il faut être assez réaliste pour reconnaître que la réalisation de ce souhait s'avère impossible dans les cas où le malade requiert des soins très spécialisés. Par contre, l'amélioration des services de soins à domicile doit également faire partie des priorités et peut contribuer à rendre l'objectif réalisable pour un plus grand nombre de personnes en fin de vie. **Pour ces personnes, c'est une façon de mourir dans la dignité si elles ont le privilège d'être entourées des membres de leur famille.**

Avec les familles moins nombreuses et la durée de vie prolongée, lorsqu'un ou des proches assument la lourde responsabilité d'assister à domicile le malade en perte d'autonomie, il faut songer à adapter les services disponibles pour accorder à l'aidant naturel un peu de liberté. **On se tourne vers la création de centres de jour.**

Cette formule doit être combinée avec les soins à domicile qui permettront à des personnes âgées vivant seules ou en couple de demeurer plus longtemps dans leur maison ou appartement. D'ailleurs, l'évolution de la technologie des communications permet à ces personnes de maintenir un lien avec l'extérieur soit par des centres d'appel, soit par le rattachement à un groupe d'entraide. J'admets qu'à la maison, il y a risque de s'éteindre dans son sommeil à l'insu de tous et même du conjoint. mais n'est-ce pas une fin aussi normale que dans un lit d'hôpital?

### **Présence des proches et bénévolat**

Nous aurons beau disposer des meilleurs soins et des techniques les plus avancées pour éviter les accidents dans la solitude des maisons et améliorer les soins dans les hôpitaux, rien ne saurait remplacer en fin de vie la présence de personnes manifestant une véritable empathie. J'admire les bénévoles qui consacrent une partie de leur temps à visiter les malades chroniques atteints de maladies dégénératives ou qui sont en fin de vie: la véritable dignité du malade et du mourant consiste à sentir une présence

chaleureuse pour l'écouter et simplement lui apporter la chaleur d'un toucher, afin de soulager la souffrance morale plus difficile encore à contrôler que la douleur physique.

### **L'EUTHANSIE AGRESSIVE**

On entend souvent des personnes en santé se vanter qu'elle n'ont pas peur de mourir et que si elles devaient être atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un cancer incurable, elles préféreraient qu'on mette fin rapidement à leurs jours, vu la perte de qualité de vie. Cependant, l'instinct de survie chez l'humain est tellement fort, d'autre part, que l'on voit des malades auxquels la médecine traditionnelle ne peut plus donner d'espoir de guérison consacrer des fortunes pour aller expérimenter des traitements miracles ou recourir à des panacées ou se laisser berné par des offres de véritables charlatans.

Je suis d'accord pour éliminer l'acharnement thérapeutique en fin de vie, mais il y aura toujours des malades animés d'une combattivité exceptionnelle réclamant des interventions qui ne leur accordent qu'une prolongation problématique: pour eux, la vie prime même sur les terribles effets secondaires de tels traitements. C'est leur façon d'affronter la douleur et la mort avec la dignité du combattant encerclé. D'ailleurs, cette lutte opiniâtre permet à la science d'avancer, pourvu que les soignants respectent la liberté de tout patient de refuser un traitement et qu'ils évitent d'imposer à des personnes incapables d'exprimer leur volonté la prolongation d'une vie simplement végétative par des moyens artificiels.

L'accessibilité généralisée aux soins palliatifs et l'usage efficace des traitements contre la douleur ne semble pas encore une véritable priorité dans notre société. Par conséquent, je suis pas surpris que le recours à l'euthanasie soit envisagé pour pallier à l'insuffisance des services disponibles pour combattre la douleur. Il ne faut pas minimiser les dangers de dérives au cas de légalisation de cette solution ou d'hystérie collective sur la hausse des coûts en santé découlant du vieillissement. Un malade dans un établissement de traitements à long terme risque de se considérer une charge pour la société, surtout s'il subit également une sorte d'abandon de la part de ses proches.

Curieusement, alors que la plupart des êtres humains sont surpris par la mort au moment où ils ignoraient que leur vie allait s'achever dans les heures qui suivent, on prétend qu'en raison de la sacro sainte liberté, toute personne a le droit de choisir le moment de sa mort et d'imposer aux soignants l'obligation de lui procurer cette fin de vie de façon instantanée. Il me semble exagéré d'invoquer le fait que 3 pays ont reconnu et régularisé le recours à l'euthanasie provoquant directement la mort, alors que l'ONU compte 192 membres. Pour ma part, je crois que les 189 autres pays qui n'ont pas légiféré en la matière ont certainement un certain degré de sagesse, ce qui

m'inspire la plus grande prudence. En somme, je privilégie, pour le moment, diriger tous les efforts dans le développement des traitements propres à contrôler la douleur et favoriser le déploiement de toutes les énergies et de la solidarité des Québécois pour combattre l'angoisse des personnes en fin de vie.

## **LE SUICIDE ASSISTÉ**

La vue d'une personnes atteinte d'Alzheimer ou d'une personne souffrant d'une maladie dégénérative suscite la réaction première suivante: "Elle serait bien mieux morte".

Or, en prolongeant ma réflexion sur la question, je revois l'image d'un paralytique sur sa civière, Claude Brunet le fondateur du Comité provincial de protection des patients, alors qu'il témoignait devant le Comité de l'Assemblée Nationale pour mettre en lumière l'atteinte aux droits des malades dans les grèves en milieu hospitalier. Aucun politicien n'aurait pu s'exprimer aussi ouvertement sans risquer le qualificatif d'antisindical. Je suis convaincu qu'il a eu plus que tous une influence sur la réalisation de la Loi sur les services essentiels. Qui d'entre nous, en pleine possession de ses moyens, peut se vanter d'avoir rendu un témoignage aussi bénéfique pour l'ensemble des patients?

Avant de militer pour le suicide assisté, une réflexion s'impose. Les personnes en perte d'autonomie, en plus de soins adaptés ont besoin que leur entourage leur témoigne qu'elles sont précieuses et qu'elles ont de la valeur: ce serait une saine réaction à la dérive d'une société hantée par la recherche de la productivité. Bravo pour tous les chercheurs qui au lieu de réclamer l'introduction de la solution facile de l'aide au suicide découvrent chaque jour de nouvelles prothèses, de nouveaux instruments pour remédier aux incapacités physiques et permettent à des personnes de continuer à exercer certaines activités physiques ou intellectuelles!

Tirillée par la souffrance, le sentiment de complète dépendance et la diminution constante de ses facultés, la personne atteinte d'un maladie dégénérative peut être hantée par la tentation du suicide. Je me permettrai de faire un parallèle avec les personnes aux prises avec une profonde détresse morale devant un sentiment de rejet de leur entourage, même si elles demeurent physiquement fonctionnelles. Malgré le défi que présente l'objectif de les détourner d'un tel projet, des citoyens conscients que les tentatives de suicide ne résultent pas d'une simple déception ou d'un échec quelconque ont décidé d'éveiller la société au problème du suicide à tous les âges et, plutôt de démissionner en approuvant le geste, ont créé la fondation pour la prévention du suicide et mis sur pied des lignes d'appel afin d'être à l'écoute de cette souffrance.

Merci d'avance à toute personne qui se penchera sur ma souffrance morale si un jour je devais être atteint de la maladie que nous craignons de plus en plus l'Alzheimer, et m'apportera le réconfort pour me permettre de chasser la tentation du suicide.

### CONCLUSION

À notre époque, au Québec, on risque de provoquer l'indifférence ou de se faire coller l'épithète de "vieux jeu " en soulignant l'élément religieux qui jadis était l'un des facteurs entourant l'acceptation par nos ancêtres de cette triste réalité de la mort qui rôdait constamment dans les familles en raison du manque d'hygiène, de l'absence de vaccins et d'antibiotiques. Or, je me permets de relater le souvenir inoubliable que je conserve de la visite faite à un collègue atteint d'un cancer moins de trois semaines avant son décès: il n'avait que 55 ans et je ne savais dans quel état psychologique je le trouverais. À mon étonnement, même s'il ne bénéficiait pas de soins palliatifs comparables à ceux offerts à Michel Sarrazin, il m'avait renversé par sa sérénité lorsqu'il m'avait affirmé ne pas s'être révolté, comparant plutôt son sort à celui d'un père de jeunes enfants qui était atteint de la même maladie. Alors que nous nous racontions de bons souvenirs de notre pratique, il me montra son livre des Évangiles qui lui servait de lecture de chevet, malgré sa faiblesse. **Il avait trouvé le secret d'envisager la fin de sa vie avec courage et de se préparer à mourir dans la dignité.**

**Bertrand Gagnon, juge à la retraite.**