

EUTHANASIE / VISION D'AVENIR

Résumé du contenu du mémoire :

Le présent mémoire est un condensé de ma réflexion de personne handicapée face au débat actuel. Les choix et les éléments contextes proposés me semblent incomplets pour pouvoir réfléchir. Ma vision propose des pistes à améliorer afin que celles et ceux qui veulent vivre avec leurs difficultés et leurs souffrances puissent le faire dans la dignité. Sans un recul sur l'état actuel du soutien apporté aux personnes qui vivent avec des handicaps et des souffrances au quotidien, choisir entre le statut, l'euthanasie et le suicide assisté me semble prématuré voire vain.

Mesdames les Députées,
Messieurs les Députés,

Il y a longtemps que je me questionne sur la vie, la mort, les manières de vivre et celles de mourir. Si là où j'en suis actuellement se résume à vouloir mourir, c'est avant tout ne plus vouloir vivre. Mon exposé sera donc dans cette perspective : Pourquoi voudrais-je que l'on m'aide à mourir alors que je veux vivre ?

Comprendre d'où l'on vient peut aider à comprendre, ou du moins apprivoiser, où l'on va. À l'aube de mon 54^{ème} anniversaire, je vous invite à découvrir un peu qui je suis. À quatre ans, le corps médical m'a diagnostiqué la dystrophie musculaire sans plus de précision. Ma courte vie semblait contrainte à se dérouler en institution. Mes parents ont choisi, comme peu d'autres à l'époque, que ma vie serait dans la communauté. Appuyé par cette détermination, j'ai, depuis aussi longtemps que je me rappelle, voulu faire comme tout le monde (voir article ci joint en double cliquant sur l'icône).



Art. R Labrecque

En secondaire trois, à l'école spécialisé Cardinal-Villeneuve, les médecins apprenaient à ma mère que ses deux fils ne mourraient pas trop vite. Meilleur diagnostic : polyneuropathie chronique évolutive doublé d'une scoliose lordose. Mon frère est mort à 25 ans et moi, le mauvais sort s'acharnant, j'ai continué à rouler ma bosse. Lors des grossesses de ma fille, je me suis de nouveau soumis à une batterie de test. Troisième diagnostic : amyotrophie spinale. En plus, ce diagnostic, allégé, encore cette fois ci, est arrivé avec 2 magnifiques petites filles. Me voici donc potentiellement en vie jusqu'au prochain diagnostic expliquant ma longévité.

Durant ce demi-siècle en sursis, j'ai contribué par mon travail à l'avancement de la société, sans compter mes implications associatives, mes 3 livres et le temps consacré à défendre mes droits. J'ai connu l'apparition et l'évolution des services visant l'autonomie des personnes handicapées. Je me suis même offert le luxe de devenir père de famille. Ce n'est pas si mal et en plus je la trouve drôle pour un gars à qui les médecins prédisaient, quelques temps après sa naissance, une espérance de vie d'un maximum 20 ans. Désormais plus proche de la fin que du début, je regarde en souriant ces années passées, content de vieillir, de voir grandir mes amours et ces treize cheveux blancs que personne ne me prédisait.

Au cours de cette vie parsemée de rires et de joies plus que de larmes, tous et toutes ont eu leur idée sur ma qualité de la vie. Désormais, celles et ceux qui représentent le peuple réfléchissent au meilleur moyen de m'aider à mourir. Que d'énergie gaspillée alors que tant reste à faire pour améliorer la vie qui me reste.

La pression sociale :

Je ne m'étonne plus que, depuis des années, cette idée géniale de ma mort digne semble toujours d'actualité alors que celle de ma simple vie soit si souvent absente du débat public. Malgré l'incohérence du discours actuel, tant les médias que les as du marketing, élus ou non, colportent l'image de l'homme et de la femme parfaite, jeune et en forme, beau et payant ses taxes et impôts. Et moi, pauvre dépendant de la générosité publique, combien de temps puis je continuer à coûter bien au-delà de ce que je rapporte ? Pour ma part, je vis avec ce regard depuis trop d'années pour qu'il me transperce encore.

Cependant, comment puis je supporter que mes proches souffrent du manque de soutien actuel, et encore plus à venir, d'un système public et privé ignorant mes besoins ou refusant d'y répondre ? J'ai milité pour que nous ayons des services adéquats et me suis toujours opposé à attacher mes proches et parents à répondre à mes besoins lorsque l'État me semblait devoir le faire. Lorsque mes forces me quitteront, comment vivrais-je d'être un poids sur les épaules de ceux et celles que j'aime en ces temps de cure d'amaigrissement des services publics? La conciliation travail famille restera elle un vœu pieux pour ma fille ?

Conclusion : S'il est facile d'imaginer les dimensions d'un contenant il est plus difficile d'en évaluer la valeur sans en connaître le contenu. Toujours nous devrions faire de même avec chaque individu. Si mes proches, par amour et manque d'information, doivent se substituer au système public pour me soutenir à la fin de ma vie, je les retire du système productif et les rapproche de la pauvreté. Si j'embauche et paye une personne pour s'occuper de mes besoins physiques, je procure pourtant un emploi à une autre personne pour une quarantaine d'heure par semaine soit 30 000 \$ par année. Si je choisis l'institution publique ou privé, je coûterai plus de 60 000\$ au système. Se peut-il que ces travaux soient également utiles ? Comment expliquons nous comme société ces disparités ?

Les services soutenant mon autonomie :

Si l'état dans lequel on vit, était basé sur des valeurs de partage plutôt que sur la croissance apportant profit, somme toute si le développement durable tel que le définit le gouvernement du Québec ¹, orientait réellement les services de soutien

¹ 6.(...) l'Administration prend en compte dans le cadre de ses différentes actions l'ensemble des principes suivants:

a) «*santé et qualité de vie*»: les personnes, la protection de leur santé et l'amélioration de leur qualité de vie sont au centre des préoccupations relatives au développement durable. Les personnes ont droit à une vie saine et productive, en harmonie avec la nature;

b) «*équité et solidarité sociales*»: les actions de développement doivent être entreprises dans un souci d'équité intra et intergénérationnelle ainsi que d'éthique et de solidarité sociales;

L.R.Q., chapitre D-8.1.1 LOI SUR LE DÉVELOPPEMENT DURABLE

à l'autonomie des personnes, serions nous aussi pressé de m'aider à mourir ? La politique « chez soi, le premier choix » ne devrait elle pas s'appliquer de la naissance des besoins jusqu'à leur mort ?

Même si les diplômés ne garnissent pas mes murs, je sais bien que les ressources financières ne sont pas infinies. Cela explique donc aisément la difficulté d'obtenir dans des délais raisonnables les services auxquels je peux légalement avoir accès. L'explication sans cesse ressassée est facile, surtout si la volonté politique n'est pas claire. Je reste profondément convaincu que si la confiance plutôt que le contrôle était une des valeurs d'actions de notre société, plusieurs services de l'état répondraient mieux aux besoins d'un plus grand nombre de citoyens. Autant de personnes qui verraient donc d'un autre œil leur parcours vers la fin de vie.

Ce manque de confiance me semble institutionnalisé voire étatisé. Pour quelle raison, après plus de 30 ans à utiliser des services de soutien à domicile, dois-je encore consacrer tant d'énergie à justifier la moindre incartade à mon plan de services ? Imaginez vous un vendredi après midi ensoleillé à 15h00, tenter de rejoindre la personne en charge de votre dossier pour régler l'urgence qui vous permettra la fin de semaine, de boîte vocale en personne ignorant tout de votre dossier. Que d'heures perdues au fil des ans alors que 10 minutes me suffiraient à régler mon problème si j'avais les deux mains sur le volant, que d'argent mal investi.

L'individu apte à gérer lui-même ses services devrait être encouragé, voir même rétribué, pour le faire. Cela représenterait en bout de piste une économie substantielle et permettrait à certains d'augmenter leur autonomie. En général, le public sait que pour un hébergement en C.H.S.L.D. il en coûte environ \$60,000.00 et qu'on consacre de cette somme un gros \$3,000.00 à la nourriture. Si le commun des mortels savait que les frais administratifs avoisinant les \$30,000.00 ne sont pas inclus dans le \$60,000.00, que penserait-il de la disproportion de vos choix ?

De plus, pour quelle raison les préposés venant à domicile sont moins rémunérés lorsque je les embauche de gré à gré que ceux du réseau, malgré qu'ils n'aient de plus aucun frais de déplacement payés ? Existe-il plusieurs castes d'individus dans notre société distincte ?

Conclusion : Est-il lucide d'octroyer des subventions de \$50,000 par emploi plus d'une fois à une même entreprise ? À chaque âge d'une société, des choix s'imposent. Veiller à tout, le mieux possible ne peut être facile. Il y a quelques années, certains secteurs comme la chaussure et le textile ont diminué leurs activités progressivement jusqu'à disparaître. Ne pas craindre les syndicats et prendre un virage axé sur les besoins actuels et futurs de la population ne semble pas électoral à première vue mais expliquer les choix à celui qui finit toujours par payer la facture m'apparaît plus sensé.

Renforcer la voix des personnes handicapées :

Au tout début de l'O.P.H.Q., cet organisme défrayait certains équipements et devait mettre en place des programmes d'employabilités et autres outils nous permettant de vivre dans la même société que nos frères et nos sœurs avec nos accommodements des plus raisonnables, en attendant que les ministères concernés prennent en charge certains besoins. Depuis que cette étape est franchie, je me trompe sûrement, mais cet organisme existe toujours et à part des documents du genre à part égale à part entière et à porc équitable, cet office censé porté la voix des personnes handicapées passe son temps à se taire. Lorsque la R.A.M.Q. a imposé une vitesse maximale de 10 km/heure aux fauteuils roulants motorisés, quel opposition ou avis vous a donnée l'office ? Cet avis avait-il fait l'objet d'une consultation publique ? Transférer une dizaine de leurs employés compétents aux droits de la personne dans un département handicap et société et recyclé les meubles au plus tôt, serait-il plus raisonnable ? Pour vous démontrer à quel point ce que j'énonce est vrai, je bénéficie d'un contrôle environnemental qui est attribué aux gens comme moi par un programme ministériel. Si l'Office était utile ou de confiance, c'est elle qui aurait imaginé et gérer ce type de programme en attendant sa prise en charge par les ministères concernés.

Les groupes communautaires de personnes handicapées, groupes auxquels j'ai longtemps contribué, devraient recevoir un soutien plus significatif de la part du gouvernement pour pouvoir aider les personnes handicapées à faire partie de la solution et leur permettre d'avoir une réelle écoute de l'ensemble des paliers de gouvernements. Nos groupes sont souvent notre moyen pour pouvoir faire connaître nos besoins et participer à l'élaboration et la mise en œuvre de la solution, jusqu'à son évaluation. Des sujets comme ceux qui donnent lieu à ce mémoire montrent l'importance de ce soutien. Sans les doigts d'Olivier qui m'a aidé à coucher sur le clavier mes pensées, j'aurai dépassé d'au moins un mois l'échéance du dépôt de ce mémoire, échéance déjà prolongée d'un mois.

Les douleurs, l'endurance et l'écoeurement :

Certains m'ont déjà dit que lorsque j'aurai de vraies douleurs, je penserai autrement et que je demanderai alors que l'on m'aide à mourir. Je ne crois pas et j'explique : Mon frère, qui a toujours demeuré chez nos parents jusqu'au dernier jour de sa vie, avait trouvé un antidouleur adéquat pour ses nombreux maux chroniques. Tous deux, n'étant pas politiciens, ma mère lui allumait et lui, inhalait. C'était son choix.

Croyez-vous que mon grand ami André, hémophile de naissance qui s'est fait pourrir les organes par le S.I.D.A. lors d'une transfusion sanguine tout à fait régulière ne souffre pas d'avoir attendu qu'un médecin moins peureux que les autres accepte enfin de l'opérer pour changer certaines de ses articulations qui se désagrégeaient ? Croyez vous que le succédané de justice que l'on appelle le fric, le soulage dans sa tasse de vie ? C'est sans doute plus d'apprécié ce qu'il accompli avec les forces qui lui reste et l'amour des siens qui lui importe encore.

Pour ma part, les anti-douleurs font parti de mon alimentation occasionnelle et mes divers maux sont plus souvent qu'autrement causés par les manipulations quotidiennes des préposés ou dues à la qualité déplorable des véhicules du transport adapté, ou encore du délabrement de certaines routes et trottoirs. C'est sans doute le prix à payer d'une certaine autonomie et je sais que c'est semblable pour d'autres aussi.

Quand vivre un mois ou même une semaine de plus est une vision d'avenir avec un système qui a des délais d'attente dépassant souvent un an est-ce la douleur qui use ou l'écoeurement dû à la lenteur administrative coûteuse et autre qui sape le moral?

Conclusion : En mémoire de Manon, du documentaire de Benoît Dutrizac, (2004), qui fit le choix d'en finir et de Louis, mon petit frère qui croyez moi, aimait tant la vie, pour Pauline, Jean et tous les autres décideurs néophytes ou aguerris de la perte d'autonomie, se présente aujourd'hui le choix de convertir certains postes d'une société de capital et d'actions en postes d'action à l'amélioration d'un capital humain.

Je ne pense pas qu'une personne âgée, relativement en bonne santé, veuille qu'on l'assiste pour se suicider ou que l'on l'euthanasie uniquement en égard de son temps passé sur terre. Si par contre, elle est malade, se retrouve handicapé, se sent une charge potentiel pour ses proches, ne peut facilement voir son médecin, connaît peu les services offerts sauf en longueur de listes d'attente et autres tracasseries du système, là alors elle aura fait la file avant moi, devant vous pour ne pas se coucher trop tard tandis que j'attendrai mon transport adapté après vous avoir présenté un résumé d'une partie des réflexions de ma vie et les deux mois de mon travail pour la communauté.

Il serait triste de constater dans 30 ou 40 ans que les gouvernements actuels, compte tenu de leurs dépenses discutables, des mauvais investissements de leur caisse de dépôt, des lobbyings puissants semblant dicter les actions de nos élus, que ces derniers n'avaient à offrir aux baby-boomers et handicapés d'aujourd'hui que des services de 3^{ème} ordre ou l'euthanasie. Seront-ils un jour décriés de la même manière que pour les enfants de Duplessis d'il n'y a pas si longtemps.

Peut-on reprendre tous ensemble et appliquer l'expression légale d'agir en bon père de famille, plutôt que de sacrifier la grand-mère pour un choix des plus discutables ?

Pour ma part, si par mes mots j'ai choqué, je continuerai pour diminuer mes maux et ceux de mes sœurs et de mes frères, car défendre mes droits et mes choix sont mes principales batailles. Mon futur est entre mes mains et j'espère qu'il en sera toujours ainsi. Pour ce qui est de notre avenir collectif, il est entre vos et nos mains. Ensemble, si nous le voulons; nous le pouvons.