

Mourir dans la dignité

M. le président, membres de la commission, j'aimerais vous remercier d'être ici aujourd'hui pour nourrir le débat sur un choix de société qui n'a rien de plaisant, permettre ou non le suicide assisté et/ou l'euthanasie.

Si je suis devant vous aujourd'hui, c'est que, presque deux ans jour pour jour, soit le 29 novembre 2008, mon père décédait des suites d'une Sclérose latérale amyotrophique (SLA), mieux connue sous le nom de la maladie de Lou Gehrig. Cette maladie neurodégénérative ne connaît aucun traitement qui pourrait sauver le patient. Au fait, les scientifiques ne connaissent ni les causes de cette maladie et conséquemment, ni les traitements. Cependant, une chose est certaine, le diagnostic de cette maladie est en fait une condamnation à mort. Si les plus philosophes, cyniques ou réalistes d'entre nous diront que nous sommes tous condamnés à mourir, la SLA accélère le processus de façon remarquable, l'espérance de vie étant de deux à cinq ans après le diagnostic. Dans le cas de mon père, il est décédé six mois après avoir été diagnostiqué officiellement. Pour vous donner un cadre de référence de cette maladie, il s'agit de la même maladie qui affligeait Sue Rodriguez lorsqu'elle a demandé à la Cour Suprême le droit au suicide assisté en 1993. La Cour Suprême a tranché à 5 contre 4 contre les volontés

de Sue Rodriguez. Elle s'est quand même donné la mort après le jugement avec l'aide d'un médecin et en présence de Svend Robinson, anciennement député du NPD.

L'expérience vécue avec mon père m'amène à être en faveur du suicide assisté et de l'euthanasie. D'ailleurs, lui aussi était en faveur de l'euthanasie. Il n'a jamais compris pourquoi les humains avaient la compassion nécessaire pour mettre fin aux souffrances de leurs animaux domestiques, mais que la loi persistait à laisser souffrir des humains au lieu de permettre d'abrèger leurs souffrances. Jusqu'à ce que la loi change, il ne comprenait pas non plus pourquoi on pouvait payer pour faire soigner nos animaux, mais qu'on n'avait pas le droit de payer pour se faire soigner. Mon père aimait bien jeter un regard oblique sur la société.

Mon exposé se fera en trois temps ; l'expérience personnelle, le système de santé, particulièrement les soins palliatifs et finalement, les raisons pour lesquelles le suicide assisté et/ou l'euthanasie devrait être légalisé ou du moins décriminalisé.

Expérience personnelle

D'abord il est important de tracer une ligne temporelle des événements.

- 7 mai 2008, mon père est diagnostiqué avec la SLA
- Début juillet vente de sa maison
- Début septembre, il emménage dans un studio sur la Grande Allée
- Détérioration rapide de son état pendant le mois.
- Mi-septembre Hospitalisation pour problèmes de digestion.
- Mi-septembre, il est évalué par un médecin. Diagnostique ; moins de trois mois à vivre. Il est admissible aux soins palliatifs si désiré
- Soins à domicile, passe de deux à quatre heures de soins.
- Mi-octobre, se fait offrir une chambre au palliatifs et refuse. Il n'est pas prêt à mourir – dit-il.
- Une semaine plus tard, le 21 octobre la personne des soins ne se pointe pas le matin. Personne pour l'aider à aller aux toilettes. Il s'y rend, mais est à bout de force. C'est le concierge de l'immeuble qui viendra l'aider à sortir de la salle de bains. (Bracelet) Apeuré, il demande d'être admis à l'hôpital le lendemain. Il est admis à l'urgence. Ce faisant, il perd sa priorité pour une place en palliatifs.
- Après menaces de scandale public, on l'admet en palliatifs à l'hôpital Jeffrey Hale le 31 octobre.
- Le 24 novembre mon père a un examen en neurophysiologie. C'est un suivi de son examen du 7 mai. C'est LA journée où il a décidé de se laisser mourir.
- Il décède le 29 novembre à 15h38

Lorsque mon père a été diagnostiqué officiellement avec la SLA, le 7 mai 2008, ni lui, ni moi, ne savions ce qu'était cette maladie. Mon père n'a pas cherché à en savoir plus. Le neurologue lui avait dit qu'il en avait pour deux à cinq ans. C'était suffisant pour lui. On venait de signer son arrêt de mort. Pour ma part, j'ai tout lu ce que je pouvais sur le sujet...à mon grand désespoir. J'ai appris que la maladie allait petit à petit faire de lui le prisonnier de son corps. Il allait perdre l'usage de ses membres un à un jusqu'à temps qu'il ne puisse plus bouger. Finalement, ce seraient les muscles de son diaphragme qui cesseraient de répondre et il perdrait la capacité de respirer, et, c'est exactement ce qui s'est passé. Mais comme je vous l'ai mentionné, au lieu de prendre deux à cinq ans, tout s'est fait en six mois.

Mon père était conscient que la SLA allait l'emporter, mais il croyait que cela prendrait entre deux et cinq années. Je crois qu'il niait la réalité. Toutefois au début de l'été 2008, il voyait bien que la maladie progressait beaucoup plus vite qu'il ne le pensait ou le voulait et il a abordé la question du suicide. Un de ses bons amis m'avait déjà dit que mon père avait abordé la question du suicide avec lui, mais qu'il ne lui avait pas demandé son aide. Par contre, avec moi, il a été très direct et m'a demandé si je serais capable de lui trouver ce qu'il faudrait si jamais il voulait

en finir. Il savait très bien que je pouvais lui trouver la drogue nécessaire pour le faire trépasser. Je lui ai dit qu'en moins d'une semaine j'aurais ce qu'il lui faudrait. Le plan de match était de lui faire une injection d'héroïne qui serait suffisante pour le faire mourir d'une overdose.

Je dois dire que de discuter avec son père de la manière qu'il lui convient de le tuer, est plutôt surréaliste. Une telle conversation est déjà extrêmement pénible et difficile, mais d'être celui qui organise l'événement, qui trouve la drogue et qui passe à l'acte, c'est plus que troublant. Les mots me manquent pour décrire le sentiment qui nous habite dans les jours qui suivent une telle conversation. On est sonné. Ce n'est pas tant le fait que mon père veule mourir qui m'inquiétait, mais que je sois celui à qui incombe la tâche. Comment fait-on pour tuer celui qui nous a montré à faire du vélo, à patiner, à faire de la moto ?

Ce qui est encore plus abjecte, c'est qu'en ce moment, les citoyens qui voudraient obtempérer à la demande d'un proche d'en finir, vont être judiciarisés. Non seulement est-ce que l'acte en soit est illégal, mais les moyens qu'on peut prendre pour y arriver le sont tout autant et, dans mon cas, passible d'une peine pouvant aller jusqu'à la réclusion à perpétuité.

De plus, les moyens qui sont pris pour mettre fin aux souffrances de nos proches sont tout sauf humains et dignes. J'aimerais rappeler à la commission trois cas infiniment tristes qui sont survenus au Québec. Le cas de Marielle Houle à Montréal qui a étouffé avec un sac en plastique son fils atteint de sclérose en plaques, à la demande de ce dernier,

- Stéphane Dufour au Saguenay qui a aidé son oncle Chantal Maltais à se pendre
- et celui de Marielle Houle à Sherbrooke qui a demandé à son conjoint de l'aider à mourir. Ce dernier aurait aussi utilisé un sac en plastique pour mettre fin aux jours de sa conjointe atteinte d'une maladie incurable. Nous sommes à des années lumières du Nembutal de la clinique Dignitas.

Je crois qu'entre étouffer quelqu'un avec un sac en plastique dans un appartement et avoir un environnement contrôlé pour mettre fin à ses jours, la question ne se pose même pas. Croire qu'il n'y aura pas de plus en plus d'actes similaires au cours des prochaines années serait illusoire.

La démographie va faire en sorte que de plus en plus de personnes âgées vont avoir recours à divers moyens pour mettre fin à leurs jours. Et , de plus en plus de leurs proches vont accepter de les aider...par compassion. Si tout ceci semble être un peu brutal et exagéré, il suffit de regarder le nombre croissant de suicides chez les

personnes âgées au cours des dernières années pour comprendre que la tendance n'ira pas en diminuant.... à moins d'être ministre de la Santé

La santé et les services sociaux

Si la maladie d'un proche est un calvaire, faire affaires avec le Ministère de la Santé et des Services Sociaux est tout aussi éprouvant. Il y a un lien très certain à faire avec l'organisation du travail et des protocoles du MSSS et la maison des fous dans *Les 12 Travaux d'Astérix*. Mais, m'empêtrer dans une description du fouillis administratif que constitue le MSSS serait une perte de temps. Je vais m'attaquer brièvement à la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* du Ministère de la Santé et des services sociaux datée de 2004 énonce trois priorités

- Les besoins et les choix des usagers : au coeur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services.

- Le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent.

- Le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services.

Prenons la première priorité :

1 - Les besoins et les choix des usagers : au coeur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services.

Belle promesse, malheureusement vide. Des gens vulgaires diraient que c'est de la « bullshit ». Il manque de tout. Premièrement de connaissances. Les personnes affectées au tri des appels dans les CLSC, parce c'est là qu'Info Santé nous réfèrent ne connaissent rien aux programmes disponibles et vous réfèrent à une travailleuse sociale qui en sait à peine plus. En plus, pour simplifier les choses, il n'y a pas de dossier électronique qui peut suivre le patient et les programmes de maintien à domicile varient d'un CLSC à l'autre.

À titre d'exemple, j'ai demandé si on avait accès aux services d'un ergothérapeute.

On m'a dit non. J'ai été au privé. Lorsque finalement une infirmière est venue rencontrer mon père et qu'elle a vu l'équipement en place, elle a dit

- Ce n'est pas écrit dans le dossier que vous avez eu l'assistance d'un ergo.
- On a été au privé, on nous a dit qu'on n'y avait pas droit
- Ah. dit –elle. Ce sont des choses qui arrivent.

Des « choses qui arrivent » il y en a beaucoup dans le réseau de la santé.

Pour terminer avec l'utilisateur au cœur des priorités: J'ai aussi particulièrement aimé lorsque mon père m'a appelé, deux semaines après son admission en soins palliatifs et qu'un médecin lui a dit que s'il allait mieux, on allait le sortir des soins palliatifs... Vraiment l'utilisateur est au centre des priorités.

2- Le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent.

Mon père voulait rester à domicile le plus longtemps possible avant de passer aux soins palliatifs, le CLSC aussi voulait qu'il reste à la maison. Tout le monde s'entend. Une fois que vous avez payé pour un ergo au privé, un ergo du public vient voir si il/elle peut faire mieux. L'avantage, c'est que l'ergo du public a accès à une panoplie d'équipements fort coûteux comme des lits électriques. Cependant, la travailleuse sociale va voir si les gens ont les moyens de se payer les services du privé avant d'offrir ceux du public. Comme mon père l'a dit « C'est un peu insultant d'avoir payé des impôts toute sa vie pour se faire envoyer au privé alors que je ne verrai probablement jamais un cent de mes cotisations à la Régie des Rentes ». Mais, pour le maintien à domicile, pas un mot à redire. Le CLSC a fait tout ce qu'il pouvait.

3- Le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services.

Cette priorité est probablement LE mensonge des mensonges du Ministère. Les intervenants ont à peine le temps de dispenser des soins aux malades et aux

mourants, ils n'ont pas le temps de s'occuper de la famille. C'est des âneries pures et simples. De la poudre aux yeux.

La politique du Ministère indique « *le proche doit d'abord être considéré par les fournisseurs de services comme un client qui a besoin de soutien et d'accompagnement.* » Pourquoi quand je lis cette phrase j'ai l'impression de lire un manuel de vente de téléphones cellulaire, au lieu d'une politique d'aide pour personnes en fin de vie ?

Il y a une dissonance entre ce qui est écrit et ce qui est pratiqué. Mais, entre vous et moi, ce ne sera pas la première, ni la dernière fois qu'il y a dissonance entre ce que dit un ministre et ce qu'il fait.

D'ailleurs, un autre bon exemple que « les bottines ne suivent pas les babines » : le Ministère de la Santé a un objectif de 50 lits en soins palliatifs par 500 000 habitants. Ce qui veut dire environ 700 lits en soins palliatifs pour la province. Nonobstant le fait qu'il n'y a pas d'échéancier précis pour en arriver à ce nombre de lits, un regard rapide au site de l'Institut de la Statistique du Québec nous montre qu'il y aura 700 lits de disponibles pour une population palliative potentielle de 2.8 millions de personnes si on compte les gens âgés entre 50 et 100

ans. Sérieusement, 700 lits, pour 2.8 millions de personnes. Quelqu'un de l'ISQ devrait informer le ministre de la santé de la vague démographique à venir.

Mourir dans la dignité

Le récit qui suit m'a été raconté par ma sœur puisque je n'étais pas présent étant en voyages d'affaires dans l'Ouest canadien. Je n'ai aucune raison de croire que les éléments rapportés ne sont pas conformes à la réalité.

Comme je vous l'ai indiqué précédemment, c'est véritablement le 24 novembre 2008 que mon père a décidé de se laisser mourir. Cette journée, il doit passer des examens en neurophysiologie à l'hôpital l'Enfant Jésus de Québec. Pour ce faire, il doit s'y rendre en transport adapté. Il est accompagné de ma sœur. Tout se déroule bien jusqu'au moment où il doit aller aux toilettes. Pendant près de 45 minutes, ma sœur a couru après du personnel (médecins, infirmières, infirmières auxiliaires, préposés) pour qu'on trouve un lève personne, qu'on trouve une personne compétente pour le faire fonctionner et amener mon père à la salle de bains.

L'effort de collaboration entre les départements est assez singulier, chacun se renvoyant la balle à savoir à qui incombe la responsabilité de cette épave humaine en chaise roulante. Finalement ce qui devait arriver, arriva. Mon père a déféqué dans son pantalon. Les membres du personnel qui avaient finalement trouvé un lève personne, s'affairaient à étudier son fonctionnement pendant que mon père était assis dans ses excréments. Il leur a dit de laisser faire. Il a passé ses tests assis dans ses excréments et il est retourné au Jeffrey Hale assis dans sa marde. Sa sourde colère contre le personnel de l'hôpital s'est retournée contre ma sœur qui a encaissé une volée de bois vert comme jamais elle avait entendu mon père en distribuer une. Il a juré à ma sœur que plus jamais il ne revivrait une situation semblable. De retour au Jeffrey Hale, les préposés du palliatif lui ont donné un bain. Il leur a aussi juré que ça ne lui arriverait plus jamais...

Le lendemain, 25, il connaissait ses premières difficultés respiratoires. Il avait un sérieux mal de gorge et commençait à s'étouffer avec ses sécrétions. Le 26 les sécrétions étaient dans les bronches, il avait de plus en plus de difficulté à respirer. Le 27 il a eu besoin d'oxygène pour la première fois. On lui a administré des antibiotiques et autres médicaments pour assécher les sécrétions. Le matin du 28 il a eu une « attaque de panique » parce qu'il parvenait difficilement à respirer. Augmentation de la dose de morphine. Au courant de la journée, il a demandé à

quel moment je serai de retour. Sa situation s'est stabilisé un peu, mais le décompte est amorcé.

Pourtant, lorsque j'avais parlé à mon père le dimanche soir avant de partir, il était de bonne humeur et tout allait bien dans les circonstances. Rien ne laissait présager une telle dégradation de son état. Je suis arrivé dans sa chambre vers minuit dans la nuit du 28 au 29. Il ne dormait pas. Il m'a dit qu'il ne lui en restait pas pour longtemps. Il m'a demandé d'aller voir le médecin pour lui demander s'il pouvait lui donner quelque chose le moment venu. Il ne voulait pas mourir « en ayant l'impression de se noyer ».

Comme les médecins ne courent pas les corridors à minuit, cette conversation allait attendre au matin, mais les infirmières étaient disposées à faire appel au médecin si la situation se dégradait davantage. Le matin venu, le médecin était d'accord pour lui administrer « un protocole de détresse respiratoire » lorsque j'en ferais la demande. À 15h, il peinait à respirer, même avec plus de 10 litre d'oxygène par minute. Il a demandé l'injection. J'ai été voir le médecin. Le protocole a été exécuté. Pour les 15 premières minutes, mon père oscillait entre la conscience et l'inconscience et demandait pourquoi ça ne fonctionnait pas. Il est finalement décédé à 15h38. Je n'ai jamais su s'il avait perdu connaissance avant de mourir

d'un arrêt respiratoire où s'il avait perdu connaissance à cause du manque d'oxygène et qu'au fond, il était décédé « comme s'il se noyait ».

Conclusion

Puisque la dignité humaine n'est pas quantifiable, ni qualifiable, et qu'il appartient à chaque individu de déterminer ce qui est digne pour lui et ce qui ne l'est pas ;

Puisqu'il est aussi clair que le Ministère de la Santé et des Services sociaux n'a ni les capacités, ni l'intention de fournir des soins palliatifs adéquats aux personnes en fin de vie ou en phase terminale ;

Puisque je crois que chaque individu a droit à l'autodétermination, il me semble évident que chaque individu a le droit de choisir la façon dont il souhaite mourir lorsqu'une maladie incurable frappe et que les moyens soient mis à sa disposition pour mettre fin à ses jours s'il le souhaite ;

Que ce choix puisse être fait à l'intérieur de balises claires et encadrées par la loi pour que réellement la dignité humaine soit préservée.

Je sais pertinemment que dans le cas de mon père, sa faire laisser dans ses excréments, était un affront impardonnable, et qu'il ne voulait pas revivre une telle atteinte à sa dignité. Il y a eu plusieurs moments au cours de la maladie où il a dû ravalé sa fierté et son orgueil pour se laisser aider, notamment, lorsque je l'ai aidé à prendre son bain et lorsque je devais changer sa couche suite à une première hospitalisation pour des problèmes digestifs. La maladie a été fulgurante, il n'a pas eu beaucoup de temps pour s'adapter à sa nouvelle réalité, ni au fait qu'il allait mourir.