

## **Symposium NATIONAL sur la sécurité des aînés**

24 et 25 octobre 2007

à l'Université de Montréal

***Vieillir en sécurité...***

***À quelles conditions ?***

*TÉMOIGNAGE* de Irène Durand

### **Remerciements**

Je remercie les organisateurs du *Symposium national sur la sécurité des aînés*, particulièrement monsieur Gilles Plamondon, de m'offrir cette tribune pour faire connaître l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité ( l'AQDMD ). Je remercie également tous les participants et participantes pour l'intérêt manifesté envers la sécurité des aînés, cause qui nous tient tous et toutes à cœur.

Je suis fière de représenter monsieur Guy Lamarche, journaliste retraité, dont l'expertise sur la question de fin de vie est vaste et ouverte au débat public. Monsieur Lamarche ne pouvait participer au Symposium, je le remplace en tant qu'adjointe aux communications et membre du C.A. de l'Association. J'espère rendre justice au travail de recherche de monsieur Lamarche en présentant la devise, l'origine de l'Association, sa mission et ses objectifs. En terminant, je rappellerai des exemples de morts indignes diffusées dans les médias au Québec. Ces tristes exemples justifient à eux seuls la création de notre jeune Association qui fait son apparition publique cette semaine dans le paysage québécois.

### **La devise : Le droit de choisir**

Ce n'est pas en tant qu'experte que je suis ici. Étant moi-même une aînée, je représente en quelque sorte « monsieur et madame tout le monde » et j'adhère sans réserve à la mission de l'AQDMD et à sa devise.

C'est un secret de polichinelle de révéler que la majorité des morts sont les aînés de 50 ans et plus. Laissons les statistiques de côté, vous en retrouverez sur le site de l'Association ainsi que de nombreuses informations se rattachant à ce vaste débat public dont nous ne pourrions faire l'économie.

Les questions concernant la sécurité des aînés qui seront discutées dans ce Symposium nous préoccupent tous et toutes. Il est très heureux que des experts de divers champs de recherche et de pratique sur la fin de vie ( notaire, avocate, psychologue et anthropologue ) partagent leur expertise sur la question. Nous devons unir nos efforts pour offrir à tous les citoyens et citoyennes les meilleures conditions de fin de vie, indépendamment des allégeances religieuses et politiques.

Ce droit auquel j'aspire est le *premier et dernier droit* essentiel à conquérir dans notre quête de liberté individuelle et collective. Mais n'oublions pas d'affirmer qu'un droit n'est pas une obligation. Il suffit de prendre l'exemple de l'avortement.

Mon point de vue, nécessairement subjectif, sur cette question fondamentale et philosophique, pour ne pas dire théologique, est relié à mon expérience de vie. Je suis historienne de l'art et peintre, retraitée de l'enseignement des arts visuels au Cégep de Rimouski. C'est le point de vue d'une enseignante militante pour les droits et libertés de la personne. Je suis convaincue que le *droit de choisir* sa fin de vie dans la dignité est un droit humain fondamental. Après avoir conquis le droit à l'avortement, au divorce, à l'égalité juridique des hommes et des femmes ainsi que le mariage des homosexuels, je pense qu'en 2007 au Québec et au Canada nous sommes prêts pour cette nouvelle conquête de liberté. Je pense également que ce sont les aînés eux-mêmes qui seront les premiers défenseurs de cette cause qui les concerne en premier lieu. Les sondages le confirment c'est le souhait de la majorité des aînés.

### **L'origine de l'AQDMD**

L'origine de cette association est directement reliée au dépôt à la chambre des communes du Canada, le 15 juin 2005, par la députée fédérale Francine Lalonde, d'un projet de loi privé modifiant le code criminel pour instaurer le « droit de mourir dans la dignité ». Les notes d'appui à ce projet sont accessible sur le site de l'association.

Au Canada, c'est suite à l'affaire Sue Rodrigez en 1993 que la question du suicide assisté médicalement est devenue une question d'intérêt public. C'est dans ce contexte que madame Lalonde a commencé à se préoccuper consciencieusement de cette problématique alors tabou. Depuis la question a envahi le cinéma, le théâtre et les divers médias dans la plupart des pays d'Europe et des Etats-Unis. Par conséquent se serait jouer à l'autruche que d'occulter cette question incontournable.

Madame Lalonde a établi plusieurs contacts à l'étranger sur cette question, et une personne est apparue comme une alliée naturelle. Il s'agit de Madame Jacqueline Herremens, présidente de l'ADMD de Belgique qui a gagné de haute lutte la loi belge sur l'euthanasie en 2002. Madame Herremans est membre de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi. En septembre 2006, elle passait par Montréal, en route pour le congrès mondial des associations pour le droit de mourir dans la dignité, où elle allait être élue présidente internationale.

C'est dans cette mouvance historique que le 22 septembre 2007, à Montréal, eut lieu la première assemblée générale de fondation. Il faut reconnaître que la conjoncture s'annonçait favorable pour que cette Association démocratique, à but non lucratif, apparaissent dans le paysage québécois si rapidement.

## **Le problème du langage**

On ne peut se le cacher, le premier obstacle pour l'évolution du débat en toute sérénité ce sont les mots. À propos du langage, je vous invite à lire le texte de Guy Lamarche sur le site de l'Association. Vous le retrouverez parmi les textes fondateurs.

Malheureusement, la multitude des mots employés, souvent à tort et à travers dans les médias suggèrent des amalgames souvent nuisibles à notre cause. On parle d'euthanasie active, passive, volontaire, de mort par compassion, de suicide assisté et de soins palliatifs sans y apporter les nuances nécessaires.

La précision des termes employés fait partie des informations qui seront diffusées sur le site de l'Association, de façon à partager un langage commun pour débattre honnêtement du droit de mourir dans la dignité auquel se rattache les notions de *mandat d'inaptitude*, de *soins palliatifs* et des *directives anticipées*, dont nous avons des experts dans cette salle.

À propos du langage adopté concernant le choix du mot *dignité*, celui-ci s'est imposé. Il suffit de rappeler que le terme est utilisé dans l'article 58 du code de déontologie du Collège des médecins du Québec qui se lit comme ceci : « Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement approprié ». Par ailleurs le Réseau des soins palliatifs du Québec porte la devise « confort, dignité ». Enfin le mot dignité est également utilisé dans les associations des divers pays qui sont mobilisés pour la cause et le projet de Francine Lalonde utilisait l'expression « mourir dignement ».

## **Mission et objectifs de l'AQDMD**

La mission de l'Association n'est pas compliquée. C'est ainsi qu'elle fut définie :

*Œuvrer pour qu'il soit permis à une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs et/ou des souffrances insupportables, de demander et recevoir une aide médicale active nécessaire à une fin de vie paisible et sans souffrance.*

La mission est présentée dans le dépliant de l'Association ainsi que les objectifs qui se résument ainsi :

- *Poursuivre des démarches pour que cette aide médicale active soit décriminalisée et qu'une loi fixe clairement le cadre et les conditions du libre exercice de ce droit de mourir dans la dignité.*
- *Conseiller et aider ses membres*
- *Participer au débat public*
- *Entretenir des liens avec d'autres associations*
- *Produire des documents*
- *Organiser des événements*

Dans le dépliant en question, vous pourrez lire des extraits des textes fondateurs, notamment de madame Claire L'Heureux Dubé, ex-juge de la cour suprême dans la cause

de Sue Rodriguez et membre de notre association. Par ailleurs vous remarquerez des propos de Hubert Reeves qui correspondent à la cause que nous défendons. C'est bien entendu que notre association n'est pas une secte, que nous n'avons pas des réponses à tout et qu'il y a place pour le débat public ouvert et respectueux. Malgré les nuances dans la pensée, entre les membres de notre association, il ne faut jamais perdre de vue que ce qui nous rassemble c'est la mission et les objectifs. Les autres questions si pertinentes soient-elles ne font pas partie de notre mission.

### **Les avancés scientifiques et la sécurité des aînés**

À partir de l'année 1976 la notion d'*acharnement thérapeutique*, notamment lors du célèbre procès de Karen Ann Quinlan aux Etats-Unis, provoqua une réflexion collective sur les conditions de fin de vie. Depuis ce temps, l'acharnement thérapeutique fait de moins en moins partie des mœurs et des lois de l'humanité occidentale. La plupart des pays s'y opposent formellement. Au Canada le second pas dans ce projet humanitaire et humaniste va dans le sens de l'esprit du projet de loi de madame Francine Lalonde.

Les avancés de la science médicale permettraient d'offrir, dans les cadres de la loi, une mort consentie et médicalement assistée afin d'offrir aux personnes agonisantes un fin de vie plus acceptable, plus paisible et plus digne. Ainsi, la certitude d'éviter des souffrances insupportables physiques ou psychiques au terme de la vie a pour effet d'amoinrir l'angoisse, d'améliorer la fin de vie, et parfois même de la prolonger.

Le principal argument contre ce projet de loi c'est l'idée de dérapage. Les personnes qui soulèvent la crainte d'un éventuel dérapage sont invitées à lire sur le site, dans la rubrique Quoi de neuf l'*Étude sous la direction d'une bio-éthicienne* à propos de l'application de la loi en Orégon et dans les Pays-Bas.

### **La dignité ou l'indignité ?**

En terminant, je voudrais apporter deux témoignage percutants au Québec. D'abord celui de Pierre Lussier publié dans les journaux, voilà quelques années. La lettre ouverte explique mieux que je ne pourrais le faire moi-même, les raisons qui militent en faveur des modifications à la loi actuelle. Au Canada, l'encouragement au suicide et l'aide au suicide sont passibles d'une peine de quatorze ans de prison en vertu de l'article 241 du Code criminel. Cet article de la loi est responsable de morts indignes et c'est sans doute l'indignation qui poussa le fils de Doris Lussier à hurler l'agonie de son père dans les termes suivants :

*« Que les réactionnaires ne me fassent pas croire qu'un tuyau enfoncé dans le pénis jusqu'à la prostate n'est pas le début d'une torture pour un cancéreux en phase terminale. Que l'extrême droite réformiste ne vienne pas me dire que restituer ses excréments, qui ne peuvent être évacués par la voie normale en raison du blocage intestinal que cause la morphine, est une façon religieusement digne de vivre ses derniers jours. Que les politiciens, barbares par omission, ne me racontent pas que l'épouvantable cri de douleur mortel que tu as poussé, même inconscient, la veille de ta mort, était le reflet d'un état médical de "confort"...*

On peut comprendre que le drame que vivait Pierre Lussier le poussa à crier sa révolte. Possédait-il la compétence nécessaire pour juger de la qualité des soins ? Je n'en sais rien. Je n'ai aucune compétence dans le domaine médical. Toutefois une chose est certaine c'est que monsieur Lussier alarma la population sur la question des conditions de la fin de vie.

Deuxièmement le cas de Manon Brunelle, frappée par la sclérose en plaque à 36 ans, qui due se rendre en Suisse pour mourir dignement, c'est à dire aidée médicalement. Son témoignage enregistré pour les ondes de Télé-Québec est l'un des plus troublant qu'il me fut donné d'entendre et de voir. Il ne s'agissait pas d'une fiction cinématographique mais d'une dure réalité que nous ne souhaitons à personne.

Heureusement, de plus en plus de médecins très humains et sensibles aux souffrances inutiles sont ouverts à l'idée d'aider des personnes qui réclament de partir dans la dignité dans les cadres prescrits par la loi quand elle sera amendée. Je remercie le Dr. Marcel Boulanger de l'ouverture d'esprit et de cœur dont il fait preuve dans son texte fondateur.

À partir d'exemples plus récents au Québec, l'expérience démontre que la clémence des tribunaux, reflète le souhait des québécois et québécoises face au suicide par compassion. Dans la sentence d'André Bergeron, qui a abrégé les souffrances de Marielle Houle, la juge Danielle Côté de la Cour du Québec ( Sherbrooke ) a même écrit : « Si le projet de loi C-407, ( présenté par la député Francine Lalonde ), avait été adopté et qu'André Bergeron avait demandé l'assistance d'un médecin, il aurait bénéficié de l'exception prévue à ce projet de loi ».

Dans le cas de l'autre Marielle Houle – pure coïncidence – celle-ci a plaidé coupable et le juge ne se sentait pas capable de l'envoyer en prison pour avoir aidé son fils à mourir.

Ce hiatus entre les pouvoirs législatif et juridique démontre qu'il serait temps de se pencher sérieusement sur la question. C'est pourquoi j'invite les personnes qui souhaitent en savoir davantage sur l'AQDMD à consulter le site Internet [www.aqdm.ca](http://www.aqdm.ca) et à devenir membre si cette cause leur tient à cœur.

Je signale que le formulaire d'adhésion que l'on trouve dans le dépliant, se trouve aussi sur le site de l'Association. Pour l'instant il n'y a pas de cotisation pour adhérer à l'association mais une contribution volontaire sous forme de don serait grandement appréciée par les bénévoles engagés dans cette mission.

