

Madame Anik Laplante,
Secrétaire de la Commission spéciale,
Hôtel du Parlement,
1035, rue des Parlementaires,
Québec, QC, G1A 1A3

Chère Madame,

Vous trouverez ci-joint le texte d'un témoignage personnel présenté à la Commission spéciale sur le droit de Mourir dans la dignité. Je serais tout à fait disposée à en faire une présentation orale devant la Commission itinérante soit à Saint-Jérôme ou à Montréal, soit ailleurs.

Mon expérience professionnelle de plus de trente-cinq ans à titre d'infirmière et d'enseignante en Soins infirmiers de même que mes responsabilités comme parlementaire fédérale de 1993 à 2004 me donnent à penser qu'en participant de façon active à ce débat de société, j'assume de façon responsable mon rôle de citoyenne engagée.

Je vous remercie à l'avance du suivi que vous accorderez à ce texte.

Madeleine Dalphond-Guiral
Le 7 juillet 2010

Quand la vie bascule...

En juin 1979, mon beau-père décède suite à une longue maladie débilitante. Deux mois plus tard, commence pour son fils aîné, alors âgé de quarante-deux ans, un douloureux périple qui s'étirera sur treize années. Intuitivement, je sens qu'il n'y aura pas d'issue : c'est alors le début pour mes deux fils et moi-même d'une épreuve de fond qui allait exiger au quotidien courage, énergie, patience. Quelques mois après l'apparition des premiers symptômes, N. écrit à amie française :

« Quant à moi, je file doucement, mais sûrement vers l'imbécillité. »

Ce constat impitoyable signe sans équivoque la souffrance profonde qui allait occuper tout l'espace dans la vie de cet homme, en pleine force de l'âge et dont l'état de santé était jusque-là tout à fait exceptionnel. Il peut encore enseigner, mais pour combien de temps. En 1981, l'état physique et mental se détériore inexorablement : l'élocution devient de plus en plus difficile et les capacités de mobilité se réduisent peu à peu, ne laissant aucun doute sur la suite des choses. Les facultés supérieures, quant à elles, se dégradent à la vitesse grand V.

Bien entourés par des proches et des amis généreux et sensibles, nous pouvons encore aller au concert, au cinéma, au musée, voire même partir en camping.

En 1988, après quelques indices précurseurs, c'est la chute : impotence, incapacité totale de parler, de manger, de contrôler ses sphincters. Nous entrons dans la phase ultime de dépendance totale. Il y a bien longtemps que la dignité s'est perdue dans le brouillard et que la mort lente s'instille goutte à goutte dans une vie qui a perdu tout son sens.

C'est l'inévitable transfert dans un CHSLD. L'environnement est très convenable et l'équipe soignante démontre un grand professionnalisme et une compassion exceptionnelle : à cinquante et un ans, c'est le plus jeune malade du centre.

Débute alors un programme de réadaptation. En moins de quelques semaines, le constat s'impose : les miracles n'existent pas. Peu à peu, les quelques pas que N. pouvait encore faire avec beaucoup de soutien prennent le chemin de la boîte aux souvenirs. C'est, comme le dit la chanson de Brel :

«Du lit au fauteuil, du fauteuil au lit et puis du lit au lit. »

Si N. perd peu à peu la notion du temps et que la baisse de l'acuité de l'état de conscience devient évidente, il manifeste encore du contentement quand il nous voit : peut-être encore un peu de joie. C'est une bien mince consolation.

La déglutition s'avère de plus en plus difficile, les liquides empruntant souvent le mauvais trajet. Il n'y a d'autre choix que la nourriture en purée. Il s'alimente de moins en moins jusqu'au jour où il refuse d'ouvrir la bouche, serrant les maxillaires, ce qui ne laisse aucun doute sur son choix viscéral. Qu'à cela ne tienne! On me propose de mettre en place une sonde naso-gastrique, ce que je refuse comme je refuse l'installation d'une perfusion endo-veineuse.

Quand la vie a perdu et depuis longtemps tout son sens, au nom de quelle morale doit absolument la prolonger? Je demande à ce qu'on lui administre de la morphine régulièrement, ce à quoi on m'objecte « qu'il ne souffre pas. » Comment peut-on faire pareille affirmation alors que chaque mobilisation est ponctuée d'une plainte parfaitement audible? On finit par obtempérer à ma demande, mais les doses, trop minimes, sont inadéquates. Je songe un moment à le transférer à l'Hôpital Notre-Dame. Je ne donne pas suite car je me sens incapable de priver N. de cet environnement qui est le sien depuis quatre ans, de ces voix qu'il reconnaît peut-être encore.

Mon frère prend alors en charge l'organisation d'une permanence auprès de N.. Durant vingt et un jours, vingt-quatre heures durant, nous sommes les témoins impuissants d'une mort lente, légale, immorale, éthiquement condamnable. C'est l'institutionnalisation de la torture au nom de la sacro-sainte valeur de la vie. Quelle tristesse! Quelle honte pour une société soi-disant humaniste!

J'en étais venue à penser que notre présence constante l'empêchait de rompre le fil de la vie. Le premier novembre, je décide de partager le petit déjeuner avec mon beau-frère qui avait passé la nuit au chevet de N. À neuf heures, le premier novembre, j'entre dans la chambre : N. avait enfin pris le chemin de la lumière après un calvaire inhumain de treize longues années au cours desquelles la dignité humaine avait perdu tout son sens.

Je crois qu'une société qui cautionne l'attente de la mort pendant vingt et un jours de jeûne absolu démontre encore une fois l'inhumanité de l'homme envers l'homme. Alors que nous prétendons vivre dans une société évoluée dont la primauté des valeurs humaines de respect de la personne, d'égalité, de justice et de compassion détermine notre cadre législatif, il est grand temps que le législateur assume sa responsabilité et encadre le droit à l'euthanasie et au suicide assisté pour ceux et celles qui n'auront pas la chance de mourir tranquillement dans leur sommeil ou encore subitement en jouant au tennis, au golf ou en dansant, pour ceux et celles dont la mort lente se conjuguera avec douleurs et souffrances insoutenables et qui veulent s'en aller.

Je souhaite profondément qu'au lieu de diaboliser l'aide active à mourir en déifiant les soins palliatifs, on ait le courage, en toute bonne foi et honnêteté, de regarder la réalité en face, de voir les limites bien réelles des soins palliatifs, notamment au chapitre de la disponibilité de l'offre et de la capacité de soulager en toutes circonstances la souffrance globale et de reconnaître le droit fondamental de la personne au respect intégral de sa volonté clairement exprimée en toute lucidité.

Depuis le premier novembre 1992, je porte à l'index gauche l'alliance que N. avait portée pendant trente-deux ans: elle marque mon engagement dans ce combat pour le droit de mourir dans la dignité.

Texte rédigé par Madeleine Dalphond-Guiral, le 9 juillet 2010