

LAURETTE LAURIN

FLORENCE MENEY

AIDE MÉDICALE
À MOURIR

LE DERNIER DROIT

TRÉCARRÉ

LAURETTE LAURIN FLORENCE MENEY

**AIDE MÉDICALE
À MOURIR**

LE DERNIER DROIT

TRÉCARRÉ

SOMMAIRE

Introduction.....	9
CHAPITRE 1 Pourquoi ce livre?.....	13
CHAPITRE 2 L'aide médicale à mourir au Québec et au Canada.....	23
CHAPITRE 3 Les aspects juridiques : l'évolution de la loi.....	45
CHAPITRE 4 Les aspects éthiques.....	87
CHAPITRE 5 Les étapes à suivre pour demander et recevoir l'aide médicale à mourir.....	125
CHAPITRE 6 Les rituels et les lieux.....	141
CHAPITRE 7 Ailleurs dans le monde et à travers les époques.....	151
Le dernier droit, un dernier mot.....	171

INTRODUCTION

La capacité de décider du moment et des modalités de sa propre mort hante depuis toujours l'humanité. Face à la maladie, à la dégénérescence du corps et de l'esprit, à l'extrême vieillesse et à la souffrance, la possibilité d'obtenir un accompagnement actif vers une fin douce, dans des conditions bien contrôlées, apparaît comme une évolution souhaitable, évolution pour laquelle le Québec fait figure de société avant-gardiste, du moins en Amérique du Nord.

En cette ère d'autonomisation (*empowerment*) où les gens réclament individuellement et collectivement le pouvoir d'agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques auxquelles ils sont confrontés, le pouvoir de contrôler sa mort apparaît comme un choix incontournable et essentiel pour plusieurs d'entre nous. L'ultime autonomie!

Aide à mourir, suicide assisté, euthanasie, quelle que soit la terminologie choisie (et elle est plus significative qu'on le croit), cette nouvelle réalité choisie par un nombre croissant de Québécois.es est loin d'être anodine. Depuis quelques années, elle bouleverse notre rapport à la fin de vie, à la

souffrance, au deuil. Longtemps associée aux animaux de compagnie en fin de vie, l'euthanasie fait désormais partie des options qui se présentent aux humains.

Au cœur d'une société vieillissante, dont le système de santé fragile se montre parfois inaccessible ou inadéquat pour celles et ceux qui souffrent (y compris de problèmes de santé mentale), la généralisation, certains diront la banalisation, de l'aide médicale à mourir provoque la réflexion. Salué par les uns, critiqué par les autres, le choix personnel qui nous est ainsi offert, pour peu qu'on réponde à certaines conditions médicales et juridiques, pourrait-il éventuellement se faire sans aucune condition préalable, au gré de ses convictions personnelles, ou faudrait-il le restreindre davantage quand ce ne serait que pour limiter les risques d'abus de la part de l'entourage ?

Deux autrices confirmées ont décidé de confronter leurs réflexions sur la question, se campant chacune d'un côté de la clôture, avec quelques chevauchements et de nombreuses nuances, dans un exercice d'exploration étayé par des rencontres avec des malades, des bien-portants vieillissants, des soignants, des éthiciens, des penseurs, des critiques de l'aide médicale à mourir (AMM), mais aussi des proches de personnes ayant reçu l'aide médicale à mourir.

Chacune abordera un aspect de la question sous forme de conversation nuancée et émaillée des résultats des rencontres qu'elle a faites et des entrevues qu'elle a menées.

Laurette Laurin et Florence Meney

« Ce qui est terrible, ce n'est pas de souffrir ni de mourir, mais de mourir en vain. »

Jean-Paul Sartre

« La mort n'est pas la pire chose de la vie. La pire, c'est ce qui meurt en nous quand on vit. »

Albert Einstein

LAURETTE

C'était un mercredi soir de printemps. Mon ami Raynald vivait les derniers moments de sa vie aux soins palliatifs. Il n'avait pas demandé l'aide médicale à mourir. Lui, tout ce qu'il voulait, c'est vivre. Intensément. Les voyages de pêche, la chasse, les festins, les bons scotchs, les fous rires, la délinquance assumée, revendiquée. Une belle âme de bum. Il combattait un cancer depuis 15 ans. Il en a perdu des cheveux, des forces, des muscles, mais jamais son désir de vivre. Même dans les souffrances les plus grandes, il essayait encore, en crânant, de déjouer les pronostics, les statistiques. Pourtant, il savait. Il était médecin. Il allait mourir dans quelques heures. Et il crânait encore. Même s'il souffrait terriblement. Lui, il aurait voulu l'aide médicale à vivre... en santé! Pour l'heure, on lui donnait de la morphine pendant que ses organes le lâchaient, un à un.

Je ne crois pas que j'aurais cette détermination. Vivre, je veux bien. Mais pas à n'importe quel prix. Et puis, je ne crois pas aux miracles. Je préfère encore choisir le moment et le comment de ma mort plutôt que de vivre des souffrances qui m'enlèvent toute dignité. Et je veux qu'on respecte mon choix. Nous sommes de plus en plus nombreux, nombreuses à le vouloir ainsi.

Pas toi, Florence?

FLORENCE

À cette question, bien sûr, je répondrais que je crois au droit de chacun à la dignité. Dans cet ouvrage, tu verras que pour moi, la dignité, c'est aussi miser sur les vivants, tout en respectant le droit d'échapper à une souffrance abjecte. Mais à la genèse de ce livre, une histoire: celle de mon amie A.

La dernière fois que je l'ai vue, elle sautillait dans son appartement, sa silhouette fine en mouvement, un sourire franc sur son beau visage: «On fait une vraie petite fête ce soir, avec du rosbif et tout.» Deux ou trois jours plus tard, elle recevait l'aide à mourir. Souffrant d'une maladie qui l'aurait tuée à terme, elle voulait partir avant de souffrir, de dépérir. Si j'ai respecté cette décision, si je l'ai comprise intellectuellement, je n'ai pu réellement, profondément l'accepter. J'aurais voulu insuffler à mon amie le désir de se battre, de vouloir rester avec nous, d'espérer contre tout espoir un miracle, une guérison, juste un mieux.

Au-delà de mon égoïsme de vouloir garder un être aimé plus longtemps, la généralisation si rapide de la mort assistée dans notre société, son apparente acceptation sans trop de vagues ou d'interrogations me hantent et font irruption sans cesse dans mon quotidien, à travers une nouvelle ici, une chronique là. L'euthanasie des animaux me paraît déjà soulever de bouleversantes questions. Pouvons-nous alors faire l'économie d'un examen de tous les tenants et aboutissants de cette révolution dans notre rapport à la fin de vie?

Sans équivoque, je suis pour le droit de choisir de continuer ou pas la route. Personne ne devrait avoir à souffrir quand les moyens d'échapper à une déchéance sordide existent. Mais, et c'est un de mes postulats dans cet ouvrage, j'avance que l'aide à mourir ne doit jamais devenir un acte banal, un «soin» comme les autres, et qu'elle doit au contraire s'accompagner de balises strictes, à examiner et à renforcer au fil de la réalité personnelle des patients.

CHAPITRE 1

POURQUOI CE LIVRE ?

FLORENCE

Tu le sais, ma chère Laurette, c'est pour mon amie A. que j'ai voulu écrire ce livre. C'est son histoire à elle, ou plutôt ma lecture très personnelle et teintée de mes croyances de son parcours et de sa fin qui m'a habitée, des mois, des années durant, et qui a mené à la naissance de ce livre, que nous avons la joie de rédiger ensemble. Parce que je ne comprenais pas, même si je le respectais, le choix de A. de recourir à l'aide à mourir, du moins pas dans les circonstances qui furent les siennes.

Notre amitié était plutôt récente, c'était une amitié d'adultes, et même de femmes au mitan de l'âge. Elle ne datait que de la mi-quarantaine; un coup de foudre amical aussi fort qu'une passion amoureuse, au détour de mon changement de carrière. Il faut dire que A. avait le don de provoquer cet attachement chez les autres, même si elle n'avait pas toujours un caractère facile. C'était un être entier, passionné, sans compromis, mais tellement attachant...

À l'orée de la cinquantaine, A. a appris qu'elle souffrait d'un cancer, qui se révéla incurable à la suite de certaines avenues de traitement.

A. a demandé, et obtenu, le droit de recourir à l'aide médicale à mourir. Facilement, rapidement. Je n'en revenais pas : comment pouvait-on accepter que soit fauchée la vie d'une femme encore jeune et ambulatoire qui, de son aveu même, ne ressentait pas encore beaucoup de douleurs ? Ne pouvait-on penser à une possibilité, même mince, de guérison ? À un miracle ? Après tout, ils ne sont pas si rares... C'était il y a quelques années ; la procédure était encore assez peu courante. A. ne m'a pas informée de sa démarche. Sans doute savait-elle intuitivement que j'avais des craintes quant à cette procédure. J'ai appris son projet indirectement par une autre amie. Je comprenais, tout de même. Car comment ne pas comprendre que l'on puisse se refuser à voir sa santé s'étioler jour après jour, à succomber chaque instant à une douleur dont on sait qu'elle ne partira jamais ? Mais ce qui m'a bouleversée dans la démarche de cette amie si intelligente, si vive, si vivante, c'est lorsqu'elle a reçu l'AMM, elle allait encore très bien, du moins pour le néophyte et vu de l'extérieur. La dernière fois que je l'ai rencontrée, la veille je pense de son départ, elle sautillait dans son bel appartement, toute légère et pleine de cette ironie, de cette autodérision si charmante qui la caractérisait : « Nous faisons une petite fête », me dit-elle.

Quelques jours plus tard, elle n'était plus là. Je me souviens, avec un peu de honte, de lui avoir texté quelque chose alors même qu'elle devait être en phase d'admission, puis dans cette chambre où elle poussa son dernier souffle.

— Reste avec nous.

Égoïstement, follement, je lui en voulais presque de ne pas être restée parmi nous, avec ses amies, son amoureux, un mois, deux semaines de plus, de ne pas s'être accrochée à ce que nous avons de plus précieux, la vie. Je me rends

compte aujourd'hui que son départ me jetait au visage ma propre fragilité, ma peur de ma propre fin, l'incertitude et le tragique du destin humain. À l'époque, j'avais la certitude que A. commettait une erreur tragique en ne s'accrochant pas de toutes ses forces à la moindre parcelle d'existence. Pourtant, qui étais-je pour juger ? La souffrance des autres, même les plus proches, reste toujours une complète étrangère. Nous sommes seuls face à la douleur, quel que soit l'amour reçu et ressenti.

Plusieurs années plus tard, pour cet ouvrage, mais aussi parce que tant de questions restaient sans réponse pour moi, je suis allée rencontrer le conjoint de A., un homme délicieux, aussi aimable qu'intelligent et perspicace. Je voulais des réponses, mais surtout, je m'en rends compte aujourd'hui, je souhaitais entendre de sa bouche des réponses qui allaient me convenir et valider mon malaise concernant la fin de mon amie, que je jugeais hâtive.

La dernière image que j'avais eue de G. après la mort de A., imprimée à jamais sur ma rétine, était celle de cet homme en deuil remontant l'allée de l'église, si seul, la petite urne délicate contenant les cendres de sa conjointe entre les mains. Je voulais parler aide à mourir avec lui. Je croyais trouver écho à mes positions sur le sujet, mais je suis tombée de haut. En ce sens, Laurette, les réflexions de G. te donnent raison, même si elles ne me donnent pas entièrement tort.

Tournant un peu autour du pot à une terrasse de l'avenue Monkland, par une belle journée, j'ai commencé par tracer des parallèles entre la tendance à euthanasier pour un oui ou un non les animaux de compagnie et l'administration de l'AMM aux humains, exprimant à G. mes craintes que cette procédure devienne un jour un geste banal, pratique, une voie de sortie empêchant d'envisager des solutions pour vivre encore, vivre malgré tout. Une solution de facilité aussi pour un système déficient, voire impuissant à accompagner les souffrants.

Le Québec connaît le taux le plus élevé au monde de décès provoqués par l'aide médicale à mourir (AMM).

Deux autrices confirmées confrontent leurs réflexions sur cet enjeu de société complexe, se campant chacune d'un côté du débat, avec quelques chevauchements et de nombreuses nuances. Prenant soin de rappeler l'ensemble des lois applicables, elles étayent leurs échanges par des rencontres avec des médecins spécialisés en soins palliatifs, des penseurs, des éthiciens, des personnalités telles que Véronique Hivon, Jean Paré et le Dr Judes Poirier, mais aussi une centenaire croyante, un médecin ayant administré l'AMM et des personnes ayant accompagné un proche dans la démarche.

UNE ENQUÊTE CITOYENNE MÛRIE ET INFORMÉE, QUI NOUS POUSSE À RÉFLÉCHIR AU SENS DE LA VIE ET DE LA MORT



Après une longue carrière comme avocate émérite, sous-ministre adjointe, directrice de l'École du Barreau et de la formation continue, chroniqueuse juridique télé et autrice de publications juridiques, Laurette Laurin se consacre désormais à l'écriture de romans et de nouvelles.

Écrivaine, essayiste, journaliste, chroniqueuse et cadre en information, Florence Meney a à son actif plusieurs essais, romans noirs et recueils de nouvelles. Elle est aujourd'hui directrice des communications de l'Institut de recherches cliniques de Montréal.

