

Mourir dans la dignité... à l'étranger

Au Canada, concernant l'euthanasie et le suicide assisté, en refusant d'inclure les pathologies non mortelles, les élus fédéraux qui ont manqué de courage malgré les recommandations de l'arrêt Carter de la Cour suprême n'ont aucune idée de ce qu'ils font vivre aux personnes affublées d'une telle pathologie; de par la nouvelle loi, ils ont exclu toutes les personnes souffrantes dont la mort n'est pas « raisonnablement prévisible ». Conséquemment, de mon côté, puisque la neuropathie ou la radiculopathie chronique sévère dont je souffre depuis vingt ans n'est pas mortelle, je n'ai d'autre choix que de me tourner vers la Suisse... et seuls mes proches sont au courant. Il m'est impossible de vivre ce cheminement avec mes professionnels de la santé, seulement avec des médecins et des professionnels suisses que je ne connais pas.

La Suisse est le seul pays qui accepte les étrangers. Pour résumer, Dignitas – Vivre dignement – Mourir dignement – accepte toujours d'aider les étrangers sous des conditions claires et strictes en accord avec la loi suisse. Dans certains cas, dépendamment de l'histoire médicale de la personne, ils ont besoin, en plus d'un dossier médical complet, d'un rapport d'un psychiatre qui confirme que la capacité décisionnelle du patient est intégrale (et qui coûte 1,500.00 \$ au Québec), et ce, pour se protéger légalement; c'est la loi suisse qui l'exige avant que Dignitas puisse remettre le dossier médical à un des médecins généralistes qui collaborent avec eux (au prix de 3,500 francs suisses). Puis, une fois là-bas, il y a deux rencontres avec ce médecin. Et j'imagine que ce n'est pas évident de trouver un psychiatre humaniste un tant soit peu empathique et sensible à cette situation qui accepte d'émettre une telle expertise. Au Québec, le suicide assisté est encore un sujet tabou.

Je pars à cause de la douleur neurologique, avant tout, mais aussi du handicap, bien sûr, et de l'isolement qui en découle. Contrairement à ce que prétendent certains professionnels du collectif de médecins du refus médical de l'euthanasie, toute leur gentillesse et leur empathie ne me retiendraient pas. Les patients ne sont pas nécessairement des personnes angoissées, vulnérables et influençables comme le prétendent les auteurs de ce collectif dans un texte écrit en 2013¹. De plus, même si les CHSLD étaient de vrais endroits de vie digne de ce nom, cela ne viendrait pas compenser le niveau de douleur. Qui plus est, si vous entendez un médecin prétendre qu'il peut soulager toutes formes de douleur, même les douleurs neurologiques, il ment; ce n'est que de la prétention. Ce débat fait penser à celui sur l'avortement dans les années 70' et 80'; il y a ceux qui sont pour le libre choix et ceux qui se disent pour la vie. Au début des années 80', il y avait des comités de médecins – composés presque exclusivement d'hommes – qui décidaient si les demandes des femmes étaient justifiées et légitimes. Aujourd'hui, cela nous paraîtrait archaïque, voire misogyne. Et n'oublions pas toutes ces femmes qui tentaient de s'avorter seules ou qui confiaient leur corps à des charlatans. Combien de personnes malades tentent de se suicider ou demandent à un proche de les aider avec les risques médicaux et légaux que cela comporte? Les élus ont manqué de courage pourtant la majorité de la population, soit 84 % des Québécois et des Canadiens (sondage effectué par la firme Ipsos-Reid en 2014) sont favorables à l'euthanasie et au suicide assisté. Qui plus est, 70 % des médecins sont également favorables. Puis, il y a l'Association québécoise du droit de mourir dans la dignité dont les membres, pour la plupart, sont des professionnels de la santé. Par chance, les sociétés évoluent! Le Canada et le Québec sont juste un tantinet en retard.

En fait, en 2005, lorsque j'ai eu mon « feu vert provisoire » en Suisse, j'ai ressenti un soulagement indicible; un énorme poids s'est enlevé de mes épaules; ce sera à moi de décider, me suis-je dit. Et là, d'avoir dû recommencer les démarches du début², attendre encore après le OK de tierces personnes, sans connaître ni le temps ni les personnes, est un poids qui est revenu petit à petit s'agripper à mes épaules, même si intellectuellement, je comprends qu'il y ait des balises. Je finirai donc ma vie comme je la vis depuis 20 ans, empêtrée dans la bureaucratie! Le tout avant même d'arriver en Suisse et de payer les 2,500 francs suisses pour le suicide assisté et les 5,000 francs suisses pour les frais supplémentaires (visites médicales, pompes funèbres, état civil, etc.)³. Donc ma vie, quel lapsus, ma mort dépend des autres, des élus, des médecins étrangers et

¹ Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux le 24 septembre 2013 par Ferrier C., Primeau F. et Daneault S.

² Le médecin qui m'avait accordé le « feu vert provisoire » en 2005 est malheureusement décédé.

³ Voyez la brochure de Dignitas à l'adresse suivante : <http://www.dignitas.ch/index.php?lang=fr>

surtout, des médecins québécois et canadiens qui se prennent pour Dieu et refusent que je prenne ma décision seule afin de mourir dignement dans mon pays avec mes proches et mes professionnels plutôt qu'à l'étranger. De plus, mourir en Suisse n'est pas accessible à tous⁴; près de 20,000 \$ pour le tout avec le billet d'avion et l'hôtel.

En somme, nous ne sommes pas égaux devant la mort; il y a l'argent bien sûr, mais aussi la maladie; il y a une certaine forme de hiérarchie entre les pathologies. Un proche vous annonce qu'il mourra d'un cancer dans 2 ou 3 mois. Comment réagissez-vous? Une amie meurt après avoir souffert pendant plus de dix ans du parkinson. N'est-ce pas une délivrance? Et quelle est votre réaction, voire votre jugement, lorsque quelqu'un qui a souffert plus de vingt ans vous annonce qu'il veut mourir? Assimilez-vous ce geste à un suicide? Votre empathie diffère-t-elle devant ces trois cas? Donc, en plus de mourir avec des étrangers, ces personnes souffrantes doivent subir une panoplie de préjugés... sauf de la part des proches qui les ont vues souffrir toutes ces années.

À titre d'information, il me faut préciser que je suis un cas raté du virage ambulatoire, de nos premières mesures d'austérité. Nous étions en 1996 et j'avais 34 ans. Les médecins spécialistes refusaient de m'opérer et de m'aider à me réadapter physiquement parce que je n'étais pas un cas rentable⁵. Je vous épargne les détails, les sempiternelles démarches, la bureaucratie, les nombreuses hospitalisations, l'épuisement de ma médecin de famille, le nombre de fois où j'ai dû réapprendre à marcher, la réadaptation seule chez moi ou dans le secteur privé à des coûts que je ne pouvais pas payer... Bref, j'ai fini par être opérée deux fois, trop tard, 3 et 4½ ans après le début de la symptomatologie. Les dégâts étaient irréversibles; les racines nerveuses étaient abîmées; elles ne sont pas comme la peau et les os, elles ne se renouvellent pas. Somme toute, j'ai coûté beaucoup plus cher à l'État durant ces vingt années que si on m'avait soignée avec diligence.

Je suis tellement en colère, tellement! Une colère que je ne peux exprimer qu'en écrivant. Évidemment, les personnes malades et handicapées sont encore et seront pour longtemps considérées comme des mineures incapables de décider seules. Je suis exténuée. Par chance qu'il me reste mon indépendance d'esprit!

Je le répète, les élus fédéraux n'ont aucune idée de ce qu'ils nous font vivre concernant l'euthanasie et le suicide assisté; ils ont manqué de courage et fait passer leurs intérêts électoralistes avant tout. Puis, je ne parle même pas des élus québécois; ils ont adopté une loi qui rend légal ce que les médecins faisaient déjà avec la morphine. Et que dire des médecins québécois qui s'opposent à ces lois? Des hypocrites qui nient donner des doses mortelles de morphine en soins palliatifs et qui préfèrent conserver le monopole des décisions concernant nos vies, notre mort. Je vais donc aller mourir en Suisse avec des étrangers suisses allemands et une amie, et ce, loin de ma famille et des miens, aux prises avec les décisions lâches de nos élus. Je vais mourir avec des étrangers plus courageux et humanistes que nos médecins et nos décideurs. Je vous laisse en espérant que nos élus finissent par avoir suffisamment de courage et d'empathie pour permettre aux personnes souffrantes de décider du moment de leur mort, ici au Québec et au Canada. En fait, lorsque vous lirez ce texte, je serai probablement décédée. C'est triste! Une tristesse indicible...

Monique Hamel Ph. D.
pédagogue, auteure et chercheure

⁴ Par contre, Dignitas accepte de recevoir des patients à moindre coût si leurs revenus sont insuffisants. À cet effet, leur statut se lit comme suit : « Les membres qui vivent dans des conditions très modestes peuvent, sur présentation d'une demande dûment motivée au secrétaire général, être totalement ou partiellement exemptés de l'obligation de verser la contribution d'entrée et/ou la cotisation annuelle. Sous les mêmes conditions, les membres peuvent être également exemptés de payer des cotisations supplémentaires ».

⁵ Voir l'article « Les effets pervers de la rentabilité en réadaptation physique; une pratique systémique à l'encontre des lois et de l'éthique (août 2012) publié sur le site Internet de Presse-toi à gauche et de l'Aut'Journal. <http://www.pressegauche.org/spip.php?article11065> et <http://lautjournal.info/20120803/la-rentabilite%C3%A9-en-r%C3%A9adaptation-physique>.