

# **Aide médicale à mourir**

## **Québec 3 ans de pratique**

Organisé par le Collectif Mourir digne et libre

**Pavillon Alphonse Desjardins  
Amphithéâtre Hydro-Québec - Local 2530  
Université Laval**

**10 décembre 2018, de 9 heures 30 à midi**

### **Grands souffrants aptes rendus à la fin de leur vie et exclus de nos lois par Margo Ménard**

**Présentateur :** Madame Margo Ménard est avec nous aujourd'hui pour témoigner d'une expérience hors du commun, inhumaine et inacceptable. Il s'agit de l'histoire d'un jeune homme, Sébastien son fils, qui à 43 ans, est allé mourir en Suisse le 10 mars 2017, loin de sa famille, de ses proches et de ses soignants à défaut de pouvoir obtenir l'AMM chez lui au Québec. Margo accepte de partager son vécu de « mère-proche aidante ». Elle l'a accompagné jusqu'à sa mort par suicide assisté.

Sébastien répondait à tous les critères d'accessibilité à l'AMM de notre Loi québécoise sauf à celui d'« être en fin de vie ».

**Mesdames, messieurs, Bonjour !**

#### **La détresse muselée**

Lorsqu'il est question d'aide médicale à mourir (AMM), on peut dire qu'il y a des choses qui vont bien, très bien même. Mais aussi, qu'il y en a qui devraient certainement aller mieux, beaucoup mieux.

Je pense ici aux Grands souffrants rendus à la fin de leur vie, qui sont aptes à prendre les décisions qui les concernent et à qui, l'aide médicale est refusée. Parce qu'ils ne sont pas « en fin de vie ». Et cela, avec la bénédiction des législateurs qui ferment les yeux sur leur désarroi et se bouchent les oreilles pour ne pas entendre leur cri de détresse. J'insisterai sur la gravité des conséquences humaines de l'exclusion de ces grands malades sur la personne elle-même, sur sa famille et sur ses proches souvent aussi aidants naturels.

Nous avons tous en tête des situations rapportées par les médias de personnes qui, comme Sébastien, atteignent le seuil de ce qu'ils peuvent supporter mais qui n'ont pas le désir ni les ressources nécessaires pour se rendre en Suisse. Et qui, finalement, recourent à des moyens violents pour en finir avec leurs souffrances. Seuls avec leur détresse, certains se suicident conscients du risque terrifiant d'échec de leur

tentative et du grave traumatisme qu'ils imposeront à leurs proches; d'autres, provoquent des accidents avec des conséquences désastreuses pour les autres personnes impliquées ou encore persuadent un conjoint, un ami, de les aider à en finir en commettant un meurtre par compassion. Enfin, il y a ces tristes histoires de ceux qui jeûnent dans une souffrance inhumaine pour atteindre l'état d'être « en fin de vie ». Sébastien souffrait et avait envisagé toutes ces solutions désespérées mais il a librement choisi de se protéger et de « nous » protéger, sa fille, ses parents et ses proches en optant pour la seule autre possibilité soit, d'aller mourir en Suisse. Il a voulu une sortie élégante, noble, non-ignoble...

D'abord, je vais vous décrire brièvement l'évolution de la maladie de Sébastien après plus de 16 années de lutte contre la sclérose en plaques. J'insisterai surtout sur le parcours indigne qu'il nous a fallu vivre pour qu'il obtienne finalement une mort douce et digne.

### **L'évolution de la maladie de Sébastien au fil des ans**

C'est en janvier 2000, à Fermont dans le Nord du Québec, à l'occasion de son dernier stage d'études en génie minier que se sont manifestés les premiers symptômes d'une forme sévère et évolutive de sclérose en plaques (SP). Il a 26 ans, des projets plein la tête et un avenir enthousiasmant devant lui.

Au fil des ans, les poussées se sont succédées entraînant chaque fois des pertes de capacité supplémentaires, cumulatives et toujours plus invalidantes. Il a été déclaré invalide en 2008, à 35 ans. À partir de 2013, il y a eu une accélération marquée et irréversible de sa dégradation physique (fatigue extrême et faiblesse, perte progressive et rapide de l'usage de ses jambes, des bras et des mains, de la motricité, spasmes, troubles des fonctions de digestion et d'élimination, etc.). Ses douleurs neuronales sont devenues impossibles à soulager efficacement. Autrement dit, il était devenu prisonnier de son corps. Et, pleinement conscient que sa condition déclinante ne laissait entrevoir aucun espoir d'amélioration, encore moins de guérison. À la perte de la santé, se sont ajoutés des deuils majeurs (perte de carrière, couple et vie familiale, vie sociale, autonomie, etc.). Une souffrance morale insoutenable s'est installée petit à petit pour ne plus jamais le quitter.

Sébastien aimait intensément la vie et voulait ardemment guérir. Tout au long de sa maladie, il a accepté tous les traitements disponibles, même expérimentaux, participé à des programmes de réadaptation et utilisé divers appareils d'aide à la marche (pied bionique) pour conserver ses capacités résiduelles. En 2010, il tenait à se rendre à Frankfurt en Allemagne (Goethe University Hospital) pour recevoir le fameux traitement de dilatation des jugulaires prôné par le Dr Zamboni. Je l'ai accompagné. Une intervention qui s'est avérée infructueuse, décevante en plus d'être très coûteuse.

À la fin de l'été 2016, Sébastien a tranché. Il venait de passer plus de 2 mois alité en établissement pour soigner des infections difficiles à traiter. L'hôpital avait fait son travail et l'Institut de réadaptation, considérant son grave niveau d'atteinte neurologique, estimait que ses programmes seraient sans effet sur lui. Bref, on ne savait plus quoi faire de lui... Il y fut accepté malgré tout, sans autre objectif que l'orientation.

Fin août, les résultats d'évaluations de ses incapacités le dirigeaient inévitablement vers une prise en charge totale en institution jusqu'à la fin de ses jours. Il a 42 ans. Ce qu'il refusa catégoriquement. Se sachant non-admissible à l'aide médicale à mourir (AMM), Sébastien a alors décidé, après mure

réflexion, de retourner à son domicile le temps de préparer son ultime voyage, un aller simple... C'est là qu'il m'a dit : « Pour la Suisse, je suis prêt maintenant. Maman veux-tu m'aider ? ».

En acquiesçant à sa demande, je suis devenue une mère, une maman qui aide son fils chéri à préparer son suicide.

### **Un parcours indigne pour une mort digne**

Aller mourir en Suisse n'est pas une mince affaire, encore moins une fête de famille, loin de là. Proche aidante auprès de mon fils depuis de nombreuses années, je suis devenue la seule personne capable de l'aider en accomplissant, à sa demande, toutes les démarches nécessaires afin de répondre aux exigences de Dignitas. Il en était tout simplement incapable.

Pour ceux qui l'ignorent, Dignitas est une association suisse qui fournit entre autres, des services d'accompagnement au suicide pour une mort dans la dignité. Soit dit en passant, cet accompagnement n'est pas une aide MÉDICALE à mourir. Il s'agit d'une aide au suicide réalisé dans un environnement paisible et sécuritaire moyennant des honoraires substantiels. Dignitas accepte de répondre aux demandes provenant d'étrangers.

Il ne suffit pas de demander un suicide assisté pour l'obtenir. Je tiens à vous décrire ici les différentes étapes de ce processus pour que vous saisissiez bien l'énorme poids qui repose sur les épaules de personnes gravement malades et vulnérables, une charge qui est à mille lieux de l'AMM telle qu'elle se prodigue au Québec. Avec raison, Dignitas exige beaucoup des demandeurs d'accompagnement à une mort volontaire.

Une fois membre en règle de l'association, la personne concernée doit envoyer une lettre demandant explicitement une aide au suicide pour elle-même, une lettre qui doit être accompagnée d'une autobiographie complète dont je vous présente un bref extrait. Ici, je laisse la parole à Sébastien.

#### **Ma vie se résume maintenant à :**

- **une dépendance totale envers les autres pour la satisfaction de mes besoins les plus fondamentaux et pour la plupart de mes activités de vie courante,**
- **à un état de grande faiblesse accompagnée de constantes douleurs physiques inapaisables et de spasmes épuisants,**
- **au confinement à un fauteuil roulant (électrique) et à un lit médicalisé (16 heures par jour) nécessitant de l'aide humaine pour me mobiliser avec un lève-personne selon des horaires imposés,**
- **à des allers-retours à l'hôpital pour des infections à répétition et,**
- **à la privation de tous plaisirs inhérents à une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale digne de ce nom.**

**J'assiste impuissant à ma propre déchéance...**

**Je veux pouvoir mourir dignement... Je veux pouvoir le faire au moment que je choisirai...**

**...Je vous écris pour vous demander explicitement de préparer un suicide assisté à mon intention.**

Puis, il faut envoyer un dossier médical complet et récent (pas plus vieux que 6 mois). Pour cela, il a fallu obtenir les archives hospitalières le concernant, collecter les renseignements pertinents et constituer un dossier comprenant les feuilles sommaires d'hospitalisation, les résultats d'examens par résonance magnétique cérébrale et cervicale, les rapports de consultation médecine et en neurologie faisant état de l'évolution de la maladie et des traitements administrés, les rapports d'évaluation psychiatrique et en neuropsychologie (pour prouver qu'il est sain d'esprit), les résumés de séjour en Institut de réadaptation.

De plus, aux documents administratifs ordinaires (certificat de naissance, passeport, etc.) à fournir s'ajoutent en cours de processus une foule de formulaires-maison à remplir (fiches de données pour les autorités policières, autorisation pour l'ordonnance du poison mortel, volontés quant à la disposition du corps après le décès, etc.).

Enfin, pour satisfaire aux exigences particulières des autorités policières Suisse qui enquêtent sur tout accompagnement à la mort volontaire dans leur pays, il a fallu fournir une radiographie panoramique de la mâchoire de Sébastien aux fins d'identification par le coroner.

En décembre 2016, après plusieurs semaines d'étude du dossier chez Dignitas, Sébastien obtient un « feu vert provisoire ». Le vrai « feu vert » se donne sur place, il faut se rendre en Suisse sans avoir de certitude quant à l'acceptation de la demande : il y aurait 2 rencontres avec un médecin désigné au fait de son dossier, qui confirmerait ou non l'offre de service d'accompagnement à la mort par suicide. Ce qui suppose aussi que dans le cas de refus, il lui aurait fallu rentrer au Québec la mort dans l'âme. Je vous laisse imaginer la suite pour lui dans une telle éventualité...

Rendu à cette étape, Sébastien a pu déterminer la date qu'il souhaitait pour son décès. Et, dû payer en totalité les frais exigés pour cet accompagnement.

Pour moi, mère-proche-aidante, outre le soutien de toute sorte que je lui apportais constamment, ce fut le début de nombreux défis logistiques à relever pour préparer le séjour en Suisse allemande pour 4 personnes : organiser les transports et le vol international pour un grand malade lourdement handicapé, prévoir un hébergement adéquat à l'hôtel, des transports adaptés, la location d'un lève-personne. Je me chargerais de ses soins personnels complets pendant les 5 jours précédant son décès. Je vous mentionne au passage que je ne suis pas infirmière, ni préposée. De plus, en tout temps, j'apporterais le soutien psychologique nécessaire à sa fille de 14 ans qui tenait à être auprès de lui jusqu'à la toute fin.

Pendant tous ces mois de démarches complexes et d'attente anxieuse, Sébastien était dans un état d'extrême de vulnérabilité et très angoissé. Il redoutait une réponse négative. Il y a eu des inquiétudes quant au retour de la fièvre due à des infections féroces; la crainte que la maladie gagne encore plus de terrain et avec le déclin, l'impossibilité de se rendre à destination. Enfin, la peur de ne pas être capable d'ingérer – sans aide – le poison mortel.

Est-ce qu'il a douté, remis sa décision en question ? Jamais, à aucun moment. À chaque étape, je lui ai demandais s'il maintenait sa décision. Toujours la même réponse affirmative et cela jusqu'au tout dernier instant. Il avait choisi librement de quitter sa vie de misères au quotidien et, le cœur en miettes, il avait lucidement renoncé à voir grandir sa fille... Il a gardé le cap sans se retourner.

Est-ce que j'ai eu envie de le persuader de changer d'idée ? Jamais, à aucun moment. J'étais bien décidée à respecter sa décision de mourir dignement et de faire pour lui tout ce qu'il était incapable de faire, même si je savais qu'à la fin, je le perdrais pour toujours.

C'est dans le respect de sa volonté que j'ai trouvé la force et l'énergie d'aller au bout de mon engagement envers lui.

### **Franchir la ligne d'arrivée**

Une fois arrivé à Zurich, une grande part du stress est tombée. Comme une chape de plomb qui glisse du dos d'un combattant... Malgré le chagrin de laisser derrière lui ceux qu'il aimait, Sébastien était calme, serein, dans l'instant présent. Heureux même. Il savait que de vie de souffrances tirait à sa fin et qu'il franchirait bientôt le fil d'arrivée...

Je vous épargne les détails et difficultés rencontrés au cours du voyage et pendant notre séjour d'une durée d'une semaine à Zurich. Je tiens cependant à ce que vous sachiez qu'il a finalement obtenu la mort douce qu'il souhaitait. Mais à quel prix!

L'indignité n'était jamais loin. À peine, une vingtaine de minutes après son dernier souffle, nous avons été pressés de partir : la police devait être avisée du décès rapidement... Nous avons quitté les lieux de façon précipitée, bouleversés, bousculés même, avec un fauteuil vide, en laissant son corps derrière nous. Avec, le terrible sentiment de l'avoir abandonné trop vite aux mains d'inconnus, à l'étranger... Moi qui ne l'avais jamais laissé tomber. Ce moment reste l'un des plus difficiles de cette expérience hors du commun.

### **L'après...**

De retour au Québec, nous n'avons pu obtenir la confirmation de sa crémation seulement une semaine plus tard. De plus, il a fallu attendre 5 semaines avant de recevoir - via Poste Canada - une boîte de carton renfermant son urne funéraire en provenance de la Suisse. Ses restes nous ont été livrés par un postier comme un colis commandé chez Amazon... Ce fut la dernière des indignités de ce parcours de combattant et de battante! Ces six semaines d'attente ont été torturantes : j'avais l'impression de me débattre, en chute libre dans le vide, je le cherchais...

Si j'accepte de partager cette expérience avec vous, c'est pour bien montrer la lourdeur, l'inhumanité voir la cruauté d'un tel parcours pour la personne elle-même, sa famille et ses proches. Aucune de ces indignités - démarches administratives désincarnées, tracasseries de logistique, attentes anxieuses (plus de 6 mois) et dépenses ruineuses - n'aurait été nécessaire si Sébastien avait pu obtenir l'AMM chez lui, au Québec.

Il se serait senti compris, respecté dans son choix de ne pas prolonger sa vie de souffrances et vide de sens pour lui. Il aurait pu bénéficier du dévouement, de la compassion et de l'expertise des équipes médicales et professionnelles que nous avons la chance d'avoir au Québec. Je n'aurais pas eu à parcourir ce long et douloureux chemin de misères. Je n'aurais pas eu à m'oublier, à mettre ma peine de côté.

Toute notre énergie aurait pu être concentrée sur lui et servir à adoucir ses derniers moments de vie. D'autres personnes importantes pour lui, parents, amis, soignants auraient pu être là pour l'entourer de leur amour.

### **Vers davantage d'humanité et de compassion**

Je n'ai pas de mot pour exprimer la douleur de conduire soi-même son fils unique à la mort, à l'étranger, pour qu'il obtienne sereinement la fin douce et digne qu'il souhaite.

Malgré tout, il y a chez moi une grande sérénité, une paix intérieure de savoir que j'ai pu « entendre » sa demande sans la juger, la « respecter pleinement » et y répondre de la manière qu'il le souhaitait.

Ses dernières paroles ont été prononcées pour exprimer paisiblement son immense gratitude :  
    envers moi, « Merci, merci maman de m'avoir amené jusqu'ici, sans toi, j'y serais jamais arrivé. »;  
    envers sa fille, « Merci ma chérie de me laisser partir. Je ne t'abandonne pas, je suis juste plus capable! ».

À son chevet, je lui ai fait la promesse que je ferais tout en mon pouvoir pour qu'une telle situation ne se reproduise plus jamais dans une famille québécoise. Je dénonce l'injustice flagrante, la discrimination évidente et l'indignité condamnable qui persistent dans les lois actuelles qui doivent absolument rehausser leur niveau d'humanité et de compassion.

Sébastien aurait dû mourir ici, recevoir chez lui l'ultime soin dont il avait besoin. Certains craignent les dérapages. A-t-on déjà envisagé l'idée que les vrais dérapages surviennent non pas lorsque l'AMM est prodiguée mais bien dans les cas de refus d'aider mourir les grands souffrants qui sont dévastés par une grave maladie dégénérative incurable, qui le demandent lucidement ?

Jusqu'à présent, ces grands souffrants n'ont pas été entendus encore moins respectés lorsqu'ils ont dit sereinement, la voix brisée par une douleur au corps et une souffrance à l'âme inapaisables :  
    « Ça suffit, je suis rendu au bout de Ma vie, je suis prêt à mourir. Aidez-moi MAINTENANT! ».

À cause du flou qui persiste dans nos lois actuelles, on leur répond sans suffisamment d'humanité, sans suffisamment de compassion et de respect de leur souffrance et de leur volonté :  
    « NON. Tu n'es pas ASSEZ en fin de vie. Reviens-nous voir PLUS TARD. ».

Maintenant, l'heure est à la compassion, une compassion que la Cour Suprême du Canada a unanimement manifestée dans l'arrêt Carter en février 2015 et dont les arguments humanitaires et réfléchis des juges fédéraux devraient être transposés sans plus de délais dans les lois actuelles.

Plus jamais d'autres Sébastien, plus jamais...

---

Québec, 5 décembre 2018

Margo Ménard