

L'entrevue - La révolte au corps

Pour Ghislain Leblond, la commission parlementaire sur l'euthanasie est une immense source d'espoir

[Isabelle Porter](#) 31 janvier 2011 Le Devoir/La Une



Photo : Yan Doublet - Le Devoir

Souffrant de graves problèmes neurologiques, Ghislain Leblond réclame le droit de «mourir dans la dignité» le temps venu.

Et si c'était d'abord par amour de la vie que les gens réclamaient le droit à l'euthanasie? Atteint d'une maladie qui menace de le rendre prisonnier de son corps, Ghislain Leblond, 62 ans, demande à la société de le libérer de l'angoisse qui hante son quotidien.

Québec — La maison où Ghislain Leblond nous reçoit présente tous les signes du bonheur. De magnifiques boiseries, un piano, des photos de ses deux belles grandes filles, une cuisine vaste et invitante et un magnifique soleil d'hiver qui entre par les fenêtres.

À plusieurs reprises, il insiste sur le fait qu'il est «chanceux». Parce qu'il est «bien entouré», parce que, contrairement à d'autres malades plus pauvres, il a pu aménager un ascenseur dans sa maison, se payer plus de rendez-vous en physiothérapie. Mais Ghislain Leblond n'est pas chanceux. N'eût été la fatalité de la maladie, il ne passerait pas ses matinées à recevoir des journalistes pour leur parler de la mort. Comme bien des retraités de son âge, il serait probablement en voyage ou en train de faire de la marche rapide sur les plaines d'Abraham.

Pour ce résidant de Québec, la commission parlementaire sur l'euthanasie qui reprend aujourd'hui à Gatineau est une immense source d'espoir. «Le scénario qui me terrorise, c'est de me retrouver complètement paralysé et dépendant des autres alors que j'ai toutes mes facultés. J'ai des problèmes neurologiques, mais je n'ai jamais eu [d'autres] problèmes de santé, donc je pourrais me retrouver dans une telle situation pendant de nombreuses années, dit-il. Si je savais aujourd'hui qu'à ce moment-là je pourrais compter sur une aide médicale, ma vie présentement serait beaucoup plus sereine.» En attendant, dit-il, c'est «l'angoisse» pour lui et ses proches.

Une «agonie atroce»

Il n'avait que 18 ans lorsque les symptômes ont commencé à se manifester. «Au début, c'était très subtil», se rappelle-t-il. Gardien de but dans l'équipe de hockey de l'Université Laval, il avait commencé à avoir de la difficulté à faire bouger sa cheville gauche. «Je faisais du jogging et mon pied tombait. Mais ça revenait normal, alors je ne m'en faisais pas...»

Mais les symptômes s'aggravent. Il frappe alors à la porte de tous les médecins, mais tous ignorent ce qu'il a (c'est d'ailleurs toujours le cas). Même si le handicap le gêne, il se débrouille jusqu'au milieu de la cinquantaine. Il est alors sous-ministre au ministère de l'Industrie et du Commerce. «Je n'étais plus capable de faire ma job. À un moment donné, le soir, tu poses ta grosse tête sur l'oreiller. T'es seul et tu te dis qu'il faut faire face. Comme quelqu'un qui a 50 livres à perdre.»

Aujourd'hui, il ne peut plus marcher. Assis devant nous dans son fauteuil électrique, il tient une main gauche sans vie. À la société, il demande le droit de «mourir dans la dignité» le temps venu. «Ça veut dire deux choses. D'abord, avoir accès à tous les soins de vie appropriés, y compris une euthanasie balisée et contrôlée. Deuxièmement, ça veut dire donner la primauté au patient qui, lui, va décider ce qui est approprié en fonction de sa condition physique et de son système de valeurs.»

En lui donnant ce droit, explique-t-il, non seulement on l'empêcherait de vivre une «agonie atroce», mais on lui permettrait aussi d'avoir une meilleure vie maintenant, avant que son état ne le coupe du monde. Contrairement à d'autres malades préoccupés par ces questions, Ghislain Leblond n'éprouve pas de douleurs physiques. La souffrance, elle est dans sa tête. Oui, il a vu le film *La Mer intérieure* (Mar adentro) sur l'histoire de cet Espagnol devenu prisonnier de son corps qui demandait qu'on l'aide à en finir.

De belles histoires

«C'est comme l'avortement, poursuit-il. Il n'y a pas une femme qui, dans son plan de vie, projette de se faire avorter. C'est une solution de dernier recours. Le scénario le moins détestable.» Beaucoup de Québécois sont d'accord avec M. Leblond. Selon lui, nous sommes «prêts» à faire ce débat. «Il y a eu plus de mémoires de déposés sur cette question que sur la loi 101», remarque-t-il avec fierté.

Mais ce n'est pas le cas de tout le monde. Le milieu des soins palliatifs est même carrément contre et réclame plutôt que l'on rende les soins de fin de vie existants accessibles à tous. Pour M. Leblond, cette opposition est carrément révoltante.

Certes, dit-il, les soins palliatifs sont bénéfiques aux gens qui ont le cancer. Or seulement 34% des gens meurent de cette maladie. «Ils disent qu'en rendant les soins palliatifs accessibles à tout le monde, on n'aurait pas besoin de parler de l'euthanasie. C'est raconter des histoires aux gens.» D'autant que le gouvernement n'a pas l'air d'avoir de fonds disponibles pour cela, ajoute-t-il.

«Les gens des soins palliatifs racontent toutes sortes de belles histoires, mais ce n'est pas toujours beau.» (Les cœurs sensibles feraient mieux de sauter le reste de ce paragraphe...) M. Leblond donne l'exemple d'un acteur québécois connu qui, dans les derniers milles, «dégobillait ses selles». «Certaines femmes les évacuent par le vagin. Et les plaies cancéreuses, ça pue, c'est très nauséabond», dit-il, inflexible.

Militant de la liberté

Ce militant de la «liberté» a décidément des réponses à tous les contre-arguments. De peur que l'on présume de sa mauvaise foi, il signale que son épouse a œuvré pendant de longues années comme travailleuse sociale à la maison de soins palliatifs Michel-Sarrazin. Opposé au suicide assisté à la manière suisse (le cadre légal n'est pas assez clair, à son avis), il signale que la Belgique, la Hollande et certains États américains comme l'Oregon pratiquent un modèle d'euthanasie très encadré, comme celui qu'il réclame.

Enfin, ceux qui brandissent la menace de «dérives» devraient, dit-il, mettre les choses en perspective. «Il n'y a pas de doute dans mon esprit qu'en Belgique et en Hollande il y a eu des erreurs, comme dans tout système public. Au Canada, on dit qu'il y a 15 000 décès par année causés par des erreurs médicales. Or, on ne ferme pas les hôpitaux pour autant.» De toute façon, plaide-t-il, ces dérives-là sont «potentielles» et, en attendant, on en laisse passer d'autres. «Dans la réalité d'aujourd'hui, il y a des gens qui ont une mort atroce. Il y a aussi des dérives dans le statu quo.»

Yvon Bureau

Abonné

lundi 31 janvier 2011 07h51

Collectif Mourir digne et libre

Monsieur Leblond est coresponsable du Collectif Mourir digne et libre depuis près de trois années.

À ce titre, en février 2010, il fut l'un des experts consultés par la Commission parlementaire sur le question de mourir dans la dignité. Il y fut un grand témoin en septembre dernier. On en retrouve tant les écrits que les audios et les visuels sur le site : www.collectifmourirdigneetlibre.org

Ghislain Leblond, c'est tout un MONSIEUR. Une grande PERSONNE. Tout un papa et tout un grand-papa. Un intense vivant. Un amoureux de la Vie. En plus de la dignité, il veut pour les finissants de la vie une beaucoup plus grande SÉRÉNITÉ.

Cette sérénité sera ainsi au Québec avec la possibilité pour les mourants d'avoir la permission de demander et de recevoir une aide médicale active à mourir, bien balisée et contrôlée. Comme spécialement en Belgique. Dans le contexte du libre-choix tant pour le soigné agonisant que du médecin soignant.

Cette sérénité proviendra aussi de la reconnaissance par le Québec de la primauté de la personne en fin de vie dans le processus décisionnel, et d'un système INCLUSIF de soins appropriés et personnalisés de fin de vie.

Cette sérénité sociale vient du fait qu'aucun des pays ou États américains où l'euthanasie sous conditions/aide médicale active à mourir a été décriminalisée ne voudrait revenir en arrière. À raison, Monsieur Leblond l'affirme souvent cet argument de poids.

Monsieur SÉRÉNITÉ, c'est un honneur d'être un de tes amis et collaborateurs .