

Demande d'intervention

Adressée à la Commission spéciale « Mourir dans la dignité »

Par madame Doris Dubreuil

Je suis une personne retraitée depuis 6 ans. J'ai travaillé dans le domaine de l'enseignement pendant 30 ans en tant qu'enseignante puis en tant que directrice. La question de mourir dans la dignité me préoccupe depuis longtemps, mais davantage maintenant que je fais partie des personnes âgées. (J'ai 65 ans)

Davantage aussi parce que j'ai vu mourir ma mère à Noël et qu'aucun membre de la famille (nous sommes huit) ne veut d'une mort semblable à la sienne. Elle était soignée dans un CHSLD depuis août 2000; on a très bien pris soin de son corps, elle était respectée, propre, mais depuis au moins trois ans, elle souffrait de dysphagie. Mot savant pour dire : elle n'avalait plus, mais on avait trouvé un truc pour la faire avaler : on enfonce la cuillère dans sa bouche et en poussant sur le fond de sa langue, on provoquait la déglutition. Quand elle ne mangeait pas suffisamment, on lui donnait des suppléments vitaminiques! Imaginez, ma mère était Alzheimer dernier stade, ne lisait plus, ne parlait plus, ne reconnaissait plus personne, ne se déplaçait plus. Recroquevillée sur elle-même, elle dormait 20 heures sur 24. Comment pouvait-elle manifester son goût d'en finir autrement qu'en ne mangeant plus? On a prolongé sa mort jusqu'à ce qu'on la transfère dans un autre CHSLD.

Je suis préoccupée aussi parce que des histoires d'acharnement thérapeutique, chaque famille peut nous en raconter une ou plusieurs. Et pourtant ce n'est pas permis. Des histoires d'opérations ou de traitements effectués sur des personnes âgées qui finalement meurent au bout de quelques semaines ou quelques mois des suites de ces opérations ou traitements. Et entre temps, ils ont dû subir l'insertion de tubes de toutes sortes pour respirer ou irriguer la gorge ou vider l'urine ou drainer des fluides ou administrer de la nourriture ou des médicaments... En l'absence de directives claires et de possibilité pour le patient d'exprimer ses volontés, les équipes médicales décident et influencent la famille dans le sens de leur décision.

Ce n'est pas ce que je souhaite alors... **J'AGIS POUR CHANGER LA SITUATION:**

1. Une fois à la retraite, je me suis impliquée dans l'organisation de cours pour les personnes âgées (UTA). J'ai obtenu une subvention du Fonds Roger-Bernier pour organiser un colloque intitulé : **Mourir dans la dignité peut-il être un choix?** Ça répondait tellement à un besoin que nous avons vendu nos 225 places en l'espace de 2 semaines. Nous avons 4 conférenciers experts, un contre la légalisation de l'euthanasie, trois en faveur. À la fin de la journée, les participants répondaient à une question : Êtes-vous en faveur de la

légalisation de l'euthanasie avec les critères mentionnés dans le projet de loi de Francine Lalonde? 98% des répondants étaient favorables! Je me fais leur porte-parole.

2. Désireuse que ma voix soit entendue par le gouvernement, je me suis proposée comme représentante de l'AQDER (Association québécoise des directions d'établissement retraités) à la TRAM (Table régionale de la Montérégie). En tant que membre de la TRAM, j'ai présenté une proposition afin
 - ✓ que la Table régionale de la Montérégie manifeste son accord avec le principe du respect de la volonté du patient qui, en phase terminale, souhaite mettre fin à ses jours.
 - ✓ que le Gouvernement mette en place les conditions précises pour que cette aide apportée à une personne mourante soit balisée et ne soit pas passible de sanctions criminelles.
 - ✓ que le Conseil des Aînés fasse connaître sa position au regard des soins appropriés en fin de vie à la Ministre responsable des Aînés du gouvernement du Québec.
 - ✓ que la Ministre responsable des Aînés du gouvernement du Québec assure la transmission de cette information aux ministères concernés.

La proposition a été adoptée à la majorité, une seule personne s'étant abstenue. (Procès-verbal de la réunion du conseil d'administration du 13 mai 2010)

3. Je suis membre du conseil d'administration de l'AQDMD (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité). Je suis trésorière et milite en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.
4. J'ai rempli le sondage auquel nous a conviés la Commission spéciale Mourir dans la dignité pour exprimer mon opinion.
5. Je vous adresse une demande d'intervention à Montréal si les demandes ne sont pas trop nombreuses sinon à Sherbrooke. J'aimerais vous faire connaître mes arguments et ceux de nombreuses personnes qui m'entourent

Je considère que la situation qui prévaut actuellement est en violation de l'Article 1 de la Charte des droits et libertés qui stipule que tout être humain a droit à la vie ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne. L'article 3 mentionne également le droit à la liberté de conscience.

Je réclame la liberté de juger à quel moment ma vie me semble indigne et ne plus avoir de sens. J'attends des médecins qu'ils appliquent leur code de déontologie et qu'ils exercent leur profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne humaine. Et qu'ils me portent assistance jusqu'à la mort. Malgré toutes ses recherches, la médecine a ses limites. Lorsqu'elle ne fait que prolonger décrépitude ou agonie, sans tenir compte de la volonté du

malade, accroissant les épreuves individuelles et alourdissant les charges de la société, il est impératif que les mesures curatives cèdent la place à des soins plus appropriés à l'état et aux attentes du malade.

Aujourd'hui face à une technologie capable de prolonger artificiellement la vie, la question éthique n'est pas de savoir si la mort est un droit que le malade peut revendiquer, mais plutôt de savoir si la mort librement choisie peut être un bien et non pas un mal. La mort volontaire ne peut-elle pas être, en cas de maladie irréversible et de souffrance intolérable, une façon appropriée de terminer une existence à laquelle une personne ne parvient plus à donner une signification ou une orientation? Plus précisément, l'euthanasie ou l'assistance au suicide ne peuvent-elles pas être, de la part du médecin ou de toute autre personne qui y coopère, une action plus sensée que celle de prolonger une vie, désormais dépourvue de sens aux yeux de la personne qui la subit?

J'attends des législateurs qu'ils mettent en place les balises légales et les conditions adéquates pour que l'euthanasie et le suicide assisté soient accordés au patient qui en fait la demande. Ces deux actes se pratiquent présentement dans la clandestinité et avec risques de poursuites, personne ne sait à quel rythme. Ou pire encore, on évite d'agir et on laisse certaines personnes dans la détresse physique et psychologique en priant pour qu'on n'en vienne jamais soi-même à ces extrémités. J'attends aussi d'eux qu'ils mettent sur pied une campagne de sensibilisation à l'importance pour tous les adultes de rédiger leurs directives en fin de vie et d'en informer leur famille.

La génération de ma mère est une génération peu instruite et soumise. Ma génération a exercé une profession ou un métier sur le marché du travail, est plus instruite et sait défendre ses droits. La majorité des gens que je fréquente ne veut pas des scénarios de fin de vie qui sont offerts présentement et prendra tous les moyens mis à sa disposition pour que la situation change. Vous pouvez compter sur notre combativité.

Je remercie les initiateurs de cette Commission spéciale de nous donner l'occasion de nous exprimer sur le sujet. Quand on voit à quelle vitesse le gouvernement fédéral s'est débarrassé de ce dossier, on est d'autant plus fière de voir des élus capables de courage et prêts à aborder des dossiers délicats. Je souligne le sérieux accordé aux audiences qui ont mené à cette consultation et souhaite de tout cœur que les recommandations que vous rédigerez clarifieront et baliseront les soins de fin de vie afin qu'ils soient plus respectueux de la liberté et de l'autonomie de tout être humain.

Doris Dubreuil, retraitée