

**Journal des débats de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité**

Consultation générale et auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité

Le jeudi 3 février 2011 - Vol. 41 N° 22

---

Intervention – Jeudi 3 février 2011

**Mme Khouzam-Gendron (Monique):** Je vous remercie beaucoup de nous laisser la possibilité de parler. Mme la Présidente, mesdames et messieurs, j'aimerais prendre ces quelques minutes qui me sont octroyées pour rendre hommage aux soins palliatifs.

J'ai eu l'occasion d'aller souvent dans les hôpitaux et dans les urgences et d'assister à l'agonie de mon père et de ma mère. La mort de chacun d'eux s'est faite d'une façon très différente. Mon père était un bon vivant, il tenait à la vie malgré toutes ses souffrances. Il avait une insuffisance rénale, il faisait la dialyse trois à quatre fois par jour à la maison. Il allait à l'hôpital régulièrement pour des contrôles jusqu'au jour où une bactérie s'est infiltrée dans son sang. Il a été hospitalisé au moment où j'étais en vacances avec mon mari dans le sud. Quand j'ai su que son état s'aggravait, j'ai pris le premier avion, je suis allée le voir à l'hôpital. Il était rendu aux soins intensifs, il était déjà dans le coma, alors que le matin même rien ne prédisait qu'il allait mourir.

Quand je suis arrivée à son chevet, je n'ai pas pu lui parler comme j'aurais aimé le faire et j'en ai longtemps voulu aux médecins en pensant qu'ils avaient hâté la mort... sa mort car ils avaient besoin du lit de mon père. J'ai longtemps manqué de confiance envers eux et je suis devenue allergique aux mots «hôpital» et «services médicaux».

Pour sa part, ma mère a connu la souffrance physique au vrai sens du mot. Elle a eu trois cancers, elle avait la sclérodermie, l'arthrose avancée, une dégénérescence maculaire, un seul rein qui fonctionnait. Elle faisait de l'emphysème, et je vous fais grâce du reste. Elle a vécu pendant deux ans avec un tube d'oxygène dans le nez, matin, midi, soir et nuit.

Nous, les quatre enfants, nous la voyions souffrir, et cela nous crevait le coeur. Mais elle vivait toutes ses souffrances avec sérénité. Quand son état s'est aggravé et est devenu lourd, nous avons décidé de la garder quand même à la maison. Il n'était pas question de l'interner dans un hôpital ou une résidence pour l'isoler et augmenter ses souffrances. Le jour où elle est entrée à l'hôpital, le verdict du médecin était clair, il ne lui restait plus beaucoup de jours à vivre. Ses organes étaient rendus à bout, elle était complètement épuisée. Ayant entendu le médecin donner ce verdict - car elle était très perspicace - elle nous a rassemblés autour d'elle pour nous faire part de ses dernières volontés et, quand elle a terminé, elle a tenu les deux barres de son lit d'urgence pour se recoucher en nous disant: Je suis prête maintenant, il peut venir me chercher. À cette

phrase, on s'est tous mis à sangloter en lui disant: Non, maman, ne pars pas maintenant, nous avons besoin de toi. Elle s'est donc recouchée et elle est restée dans le coma cinq jours aux soins palliatifs. En fait, elle a continué à accomplir son... son devoir de mère jusqu'au bout. Merci. Elle nous a quittés seulement le jour où elle a senti que nous étions prêts, tous les quatre enfants, à la laisser partir.

Dans les deux cas, nos parents ont accepté la souffrance jusqu'au bout, sachant qu'elle faisait partie de la vie comme les joies et les peines. Ils sont pour nous des modèles à suivre, et nous sommes très fiers d'eux. Une différence importante existe cependant entre la mort hâtive de mon père et celle de ma mère: celle de mon père, je ne l'ai pas encore digérée médicalement, car elle est arrivée trop vite. Et pourtant, cela s'est passé il y a déjà 14 ans. Cela démontre que tout ce qui se passe et qui ne tient pas compte de notre condition humaine ne se digère pas facilement et peut nous marquer pendant longtemps. C'est tellement vrai de dire que la vitesse tue, même quand il s'agit de mort. Quant au départ de ma mère, elle s'y... il s'est fait en douceur, car elle a été prise en charge par le personnel des soins palliatifs. Elle nous a quittés tranquillement grâce à l'aide compatissante des médecins, des infirmières de cette unité.

Ce service nous a donné l'occasion de nous réconcilier avec l'hôpital en question, car il n'avait pas fait preuve d'humanisme jusque-là à cause du fonctionnement du système médical actuel, qui ne donne pas au personnel les outils nécessaires pour bien faire leur travail. Au contraire, il surcharge le personnel, de sorte qu'il passe plus de temps à faire rapport sur rapport au lieu de s'occuper du malade. Quant aux médecins, ils ne savent pas où donner de la tête à cause du peu de ressources et ils n'ont même pas le temps de lire les rapports préparés par les infirmières.

Résultat: erreurs dans la médication, et j'en passe.

Bref, ce témoignage veut dire un grand merci au personnel des soins palliatifs, car il n'aide pas uniquement la personne mourante, mais il permet...

Mme Khouzam-Gendron (Monique): ...préparés par les infirmières. Résultat: erreur dans la médication, et j'en passe. Bref, ce témoignage veut dire un gros merci au personnel des soins palliatifs car ils n'aident pas uniquement la personne mourante mais ils permettent aux proches d'apprivoiser la mort et de vivre ce passage avec sérénité même s'il est très difficile de laisser partir les siens. Ce service teinté d'humanisme et de compassion nous réconcilie avec la maladie, la mort et les hôpitaux. Il nous encourage à vouloir à notre tour accompagner d'autres personnes agonisantes. Je souhaite donc de tout cœur que cette chance que j'ai eue, moi, et les membres de ma famille, puisse être offerte à tous les Québécois dans toutes les régions du Québec.

Et pour terminer, une petite parenthèse, j'ai été invitée, il y a trois semaines, à présenter ma position en donnant une conférence devant certains élèves de 16-17 ans dans un collège privé

dans le cadre du cours d'éthique religieuse. Vous auriez dû les voir, ils n'ont pas bronché durant 56 minutes, ce sujet les a tellement touchés que le professeur est venu me dire à la fin: C'est rare et c'est exceptionnel qu'ils restent tranquilles comme ça durant les conférences.

Cela nous démontre combien les jeunes peuvent être à l'écoute et combien ils ont besoin qu'on leur parle de sujets profonds. Ils ont besoin d'avoir des modèles à suivre. Ils ont besoin de savoir qu'ils détiennent entre leurs mains un grand pouvoir, celui de donner la joie de vivre dans leur entourage par leur présence, leur sourire, que ce soit auprès des personnes âgées, des malades et des gens seuls. Prenons le temps de leur parler et de les écouter. C'est un très bon investissement car, comme l'a si bien dit cet auteur français, Paul Hazard: L'enfant est le père de l'homme. Et rapidement, si je peux me permettre...

La Présidente (Mme Hivon): Une minute.

Mme Khouzam-Gendron (Monique): ...oui... un commentaire. J'ai assisté à la présentation tout à l'heure de Me Chalifoux et Boulet, et je dois vous dire que cela m'inquiète encore plus, les implications de la législation car, avant même d'adopter la loi, au lieu de régler les cas de personnes qui veulent mourir et se questionner sur le pourcentage au Québec de cas à régler par rapport à toute la population, nous faisons déjà un dérapage, en voulant mieux promouvoir le mourir au Québec, en suggérant d'utiliser un titre plus vendeur: Directives médicales anticipées.

On veut changer la terminologie pour induire en erreur les citoyens, alors que, par respect justement à l'autonomie des citoyens dont vous êtes très sensibles, un des critères de base, c'est de bien les informer pour qu'ils prennent une décision éclairée. Merci beaucoup.

---

source :

<http://www.assnat.qc.ca/de/travaux-parlementaires/commissions/csmd-39-1/journal-debats/CSMD-110203.html>