

## Préparer la fin de la vie

∴ Par Michel Tousignant

Le Québec adoptait en juin 2014 le projet de loi « Mourir dans la dignité ». Par la suite, la cour suprême du Canada demandait au gouvernement fédéral de prendre position sur la question de l'euthanasie. Le débat est donc repris au niveau national et les mesures à venir pourraient avoir une incidence au Québec. Nous avons donc voulu rassembler dans un dossier trois textes sur la question plus générale des soins de fin de vie.

Plusieurs enjeux s'entremêlent dans ces débats : le droit moral de mettre un terme à sa vie ou de demander de l'aide à cette fin, la qualité et l'accessibilité des soins en fin de vie et le support donné aux proches qui sacrifient temps, argent et leur propre santé parfois pour assister un être cher. Ces questions nous habitent continuellement à chaque fois qu'un proche se prépare à nous quitter et, dans un avenir plus ou moins éloigné, ce sera inexorablement notre tour.

Dans le but d'encore mieux sensibiliser à divers aspects du débat et d'offrir quelques balises, nous avons rassemblé trois textes thématiques dans ce No 68. Luce Des Aulniers, anthropologue qui a fondé le premier programme interdisciplinaire sur la mort et le deuil au niveau international depuis l'UQAM, nous offre une riche réflexion qui refait la généalogie de concepts clés et qui est nourrie d'une longue fréquentation des intervenants en soins palliatifs. Suit le résumé d'un article de notre collègue du département de psychologie de l'UQAM et directeur du CRISE, Brian L. Mishara, en collaboration avec David N. Weisstub, professeur Philippe Pinel de psychiatrie légale et d'éthique biomédicale à l'Université de Montréal. Leur objectif est de nous procurer les données de bases empiriques ainsi que des considérations sur le sens de la dignité humaine dans le but d'éclairer notre propre position sur l'euthanasie. Enfin, nous intégrons un texte de notre association canadienne, ARUCC-CURAC, qui, sans prendre position, nous informe des efforts accomplis au Canada pour améliorer les soins de fin de vie. Cette association exerce aussi des pressions auprès de divers paliers de gouvernement pour faire valoir les droits des personnes âgées.

En souhaitant que ces échanges puissent nous permettre de mieux éclairer notre position personnelle sur ces questions et d'affronter le destin de fin de vie avec plus de sérénité.

# 68

## Juin 2016

### sommaire

<b>Préparer la fin de la vie</b> <i>Michel Tousignant</i>	1
<b>La dignité humaine n'est pas un grigri</b> <i>Luce Des Aulniers</i>	2
<b>Peut-on déjouer la mort en affirmant notre autonomie au moyen de l'euthanasie ?</b> <i>Résumé d'un texte de Brian L. Mishara et David N. Weisstub</i>	8
<b>Soins palliatifs/Soins de fin de vie</b> <i>Comité sur la politique des soins de santé (CURAC/ARUCC)</i>	11
<b>Photos du 25<sup>ème</sup> anniversaire de l'APR-UQAM</b>	13
<b>Prix Hommage ARUCC/CURAC</b> <i>Marcel Rafie</i>	14
<b>Rapports annuels du conseil d'administration pour l'année 2015-2016</b>	15
Rapport du président Rapport des activités sociales et culturelles Rapport du bulletin Rapport du registraire Rapport financier	
<b>Hommage à Renée Legris</b> <i>Françoise le Gris</i>	19



# La dignité humaine n'est pas un grigri

::: Par Luce Des Aulniers, Anthropologue, fondatrice (1980) des Études interdisciplinaires sur la mort, professeure associée, Département de communication sociale et publique, chercheuse autonome

## Propos : d'une formule générale convenue, dégager des pistes de significations

La dignité n'est pas un thème nouveau. Néanmoins, ce qui est « digne de dignité » selon les époques et les cultures, a profondément changé. Si cet article ne propose pas l'inventaire de cette évolution notionnelle, il ne peut manquer de s'appuyer sur ce constat contemporain, notamment concernant le Québec : même si des groupes de travail s'y sont consacrés<sup>1</sup>, le terme dignité est devenu en large part une formule langagière, une convention implicite, légitimant entre autres la mort devancée. Plus encore, il est parfois brandi comme un terme sacré, au sens d'intouchable : il est avancé, et alors tout est dit. Et on n'est pas forcément avancé sur les entendements qu'il recouvre... À la limite, le discours populaire et même les spécialistes peuvent l'énoncer comme sauf-conduit magique, justement un *grigri*<sup>2</sup>. Mais sans la cosmogonie qui lui offre sens. Nous risquons alors d'utiliser la dignité comme un glaciis compensatoire sur quelques défaillances d'une pensée complexe. Or, cette dernière se hisserait d'un argument réclamatoire et auto-référentiel - bien sûr de base - pour s'exposer à l'étrangeté d'une vision éloignée.

Cet article propose quelques éléments de cette vision, acquise au long cours. Il se centre donc sur le caractère *polysémique* de la dignité pour investir certaines significations tirées du discours même de patients. En retour, dotée de ces éléments d'analyse, j'inviterai les lectrices et lecteurs à les transposer en questionnement dans la relation de face à face avec un

familier, un patient, ses proches, ou dans un groupe de travail. Face à face, ce ne sera pas peu dire.

## « La personne comme une fin » : de quelques inaperçus

Parler de dignité, c'est d'emblée se référer à Emmanuel Kant à qui l'on doit cette définition : « *Le principe moral énonçant que la personne humaine ne doit jamais être traitée comme un moyen, mais comme une fin en soi* ». (Fondements de la métaphysique des mœurs, 1785<sup>3</sup>).

En soi, on note que l'humain, traité comme une fin ou une finalité, n'est pas forcément envisagé dans son rapport au monde global, à savoir la vie de la matière qui nous environne et la vie de l'esprit tout autant. C'est la personne comme telle qui est ciblée directement. À la limite, elle se suffit à elle-même. Elle s'avère ainsi **anthropo-référencée**.

Cet anthropo-référence implique trois observations liminaires :

1) À partir de Kant, la dignité a perdu peu à peu du sens qu'elle avait acquis avec le christianisme : pour celui-ci, l'être humain est digne parce qu'il est dépositaire d'une vie accordée par son Dieu ; mieux, l'humain est digne parce qu'il peut **transcender** sa condition de mortel par la croyance en un monde supranaturel et supraculturel. (Notons que sans utiliser le terme « dignité », des cultures comme l'amérindienne considèrent l'imbrication des mondes et leurs interrelations.)



### Association des professeures et professeurs retraités de l'Université du Québec à Montréal

#### Conseil d'administration 2015-2016

Président	Marcel Rafie <a href="mailto:rafie.marcel@uqam.ca">rafie.marcel@uqam.ca</a>
Vice-président	Michel Tousignant
Secrétaire	Marcel Samson
Trésorier	Claude Laferrière Gilles Gauthier Monique Lemieux Yvon Pépin

#### Bulletin *Pour la suite du monde*

Directeur	Michel Tousignant <a href="mailto:tousignant.michel@uqam.ca">tousignant.michel@uqam.ca</a>
Production	Créativa Design

#### Adresse postale

APR-UQAM  
Université du Québec à Montréal  
Case postale 8888, succ. Centre-ville  
Montréal (Québec) H3C 3P8

#### Secrétariat sans permanence (aucun employé sur place)

Bureau V-6130, pav. Sainte-Catherine  
Université du Québec à Montréal

Téléphone 514-987-3605 (répondeur seulement)

Site Web <http://www.apr-uqam.org>

Or, en perdant cette foi, les formes de transcendance de l'expérience humaine s'avèreraient moins affinées, davantage opaques. Laissées à la subjectivité individuelle et à son désir « d'authenticité », elles se trouvent plus ardues à trouver, en soi. Et ce, sans compter la charge d'angoisse qu'elles peuvent sécréter. Alors, de manière générale, nos contemporains s'accrochent à ce qui est immanent, à ce qui va de soi, et selon les contingences. Dès lors, sans disposer de signe irréfutable ou de référence qui dépasserait ce que nous pouvons percevoir et vérifier, il nous faut chacun trouver des **repères**. La dignité comme repère, certes, mais à partir de quoi pouvons-nous repérer la dignité ? Ces conditions ou ces critères deviennent variables ou contingents : ils sont associés aux fluctuations des conditions et significations des existences individuelles autant qu'aux statuts actuels de la maladie et de la mort (j'y reviendrai). Du coup, l'incertitude fondamentale que nous partageons tous sur le sens de la vie et de la mort se double de cette autre incertitude, singulièrement angoissante, car chacun peut se demander : « *Serais-je considéré(e) digne ? À quelles conditions ? Au nom de quoi ? Jusqu'à quand ?* » La question monte, dans le silence de la nuit. (Et dans les hôpitaux débordés.)

2) Parce qu'elle est difficilement "opérationnalisable", et ce autant dans les lois que dans l'entendement commun, la dignité emprunte volontiers le chemin du vœu pieux, si ce n'est de l'incantation. Personne n'est contre la dignité, soit. Cependant, sous ce « bien entendu » pourrait se cacher un malentendu : le terme "dignité" agirait dans le discours courant comme un sauf-conduit flou, un mot-valise (un *grigri*, oui) dont chacun peut s'emparer, parfois en le scandant... et éventuellement en regardant ailleurs. C'est particulièrement probant auprès des grands malades.

3) Curieusement, la dignité se pose comme argument lorsqu'elle est rognée, quand elle se perd. C'est son paradoxe : elle n'est pas pensée comme une constance éthique quotidienne, une tenue réflexive de notre rapport au monde, ou comme une disposition à être vigilant pour toute intégralité et intégrité. Au contraire, la dignité arrive à toutes jambes (si l'on peut dire!) lorsqu'on estime qu'elle est bafouée: elle fait partie des arguments-massue martelés sur la place publique. Il n'empêche que son caractère métaphysique est laissé au soin de l'intime, quand ce n'est au gré des opinions. Or on sait que les opinions sont au creux des effets de mode.

La dignité est à la mode, ce fut suggéré d'entrée de jeu. C'est déjà un motif pour s'y attarder. Dans cette mode, elle est donnée non seulement comme une finalité, mais comme le **summum** de la spécificité de l'être humain. Regardons de plus près ce qu'entraîne

cette conception anthroporéférée de la dignité.

## ***Ce qui constituerait en dominante la dignité contemporaine***

La dignité s'est ainsi trouvée déterminée par nos constructions culturelles de ce qu'est une personne. Or, quand les personnes que nous sommes entendent résonner le mot "dignité", c'est à partir de quoi ? En voici cinq indices.

### À PARTIR DU SOUCI DU CORPS

Si l'argument de la dignité monte lorsque cette dernière vacille, le premier indice tient dans le corps qui, comme on dit, « répond moins bien »...

La décélération des fonctions et de certaines aptitudes, surtout cognitives, puis la décrépitude physique nous dénaturent à nos propres yeux. Le problème existentiel réside bien sûr dans une désolation légitime certaine de perdre des pans de notre premier habitat... Mais il s'amplifie dans la mesure où le corps serait devenu la **jauge principale**, sinon exclusive, de notre identité. Quand c'est le cas, le souci devient culte<sup>4</sup>.

Dans cet environnement, la vitalité se ramène à être en forme et non pas à être tout bonnement présent aux entrelacs du vivant.

La maladie incapacitante ou dégénérative équivaldrait du coup à un avilissement moral, à un abrutissement sans nom. Car lorsque le corps ne répond plus aux codes sociaux, il est mis sur voie de garage et de là... sur la voie de l'évitement, voire d'une disparition souhaitable. Cela, nous l'aurions gobé à doses microscopiques, d'anniversaire en anniversaire, aveugles à d'autres réalités de l'être et volontiers consentants.

### À PARTIR DU SOUCI DE LA SENSIBILITÉ

Cet égard à l'endroit de la sensibilité n'est pas nouveau. Il est l'assise de la nécessité de protéger, par exemple, les êtres fragilisés et fragiles, dont les exclus et... les animaux. La sensibilité se traduit par la capacité de ressentir et donc de capter la souffrance avérée. Mais il y a davantage que le ressenti au premier degré. La sensibilité, dit Michel Serres, « *c'est la possibilité ou la capacité d'aller dans tous les sens*<sup>5</sup> ». Or à leur manière, d'autres cultures avaient bien compris que pour chercher du sens, en fait, des sens, il fallait **sortir du symptôme-alerte**, pour aller, sinon dans tous les sens, du moins pour se hisser vers d'autres sens que le sens premier, ressenti, dit "vécu". Bref, pour investiguer

le symptôme-signe, cet indicateur des imbrications en soubassements, entre psyché et culture : cette fabuleuse remise de nos insouciances, de nos négligences aussi, comme également du fatras culturel de nos dénégations, notamment concernant le déplaisir.

Je reviens donc à ce que j'ai soulevé ci-contre à propos de la croyance en un monde supranaturel et supraculturel, en empruntant sur ce point la pensée de Chantal Delsol : « *Les mythes cosmogoniques, les histoires sacrées sur tous les continents (qu'il s'agisse des lois de Manu, de la confession des morts égyptienne, ou de la Bible), avaient pour but de donner un sens à l'existence humaine, et notamment de donner un sens au mal – c'est à dire de le référer à autre que lui.*<sup>6</sup> »

Car une fois que nous disons que nous souffrons, nous pourrions avoir tendance à ne référer qu'à la souffrance. C'est ainsi que nous entendons quotidiennement : « *J'ai mal, ô que j'ai mal... La souffrance n'a pas de sens, la douleur encore moins.* » Entendons-nous, je ne magnifie pas l'une et l'autre, je souligne simplement que dans les cultures occidentales, nous ne pensons que très peu à **explorer** la souffrance, ce de quoi elle est éloquente, ce qu'elle révèle et ce qu'elle nous porte à faire...

Nous nous rions volontiers au ressenti. Et de là, éprouver de la souffrance équivaut à vivre LE mal, le GRAND mal. Or, à partir de la douleur et de la souffrance des individus, si ressentis, nous en sommes venus à limiter notre conception du mal à celui que nous expérimentons. C'est comme si nous nous disions collectivement : « *Le mal, c'est simplement ce qui fait mal* ». Le mal de l'humanité, c'est alors grandement, si ce n'est seulement, ce que nous pouvons ressentir et percevoir. Et tant qu'à faire, à y remédier sur le coup, dans le réflexe opératoire.

Il se trouve pourtant que, imperceptiblement, nous confondons le mal avec le malheur. Distinguons-les. Le **malheur**, c'est ce qui est indiscutable, ce qui est lié à la vie et à ses engagements, à nos essais et erreurs, à nos aspirations que l'on voudrait sans fin... et en ce sens, ultimement, le malheur, c'est la mort. Alors qu'au contraire, le **mal** est discutable et à prévenir.

Bref, en confondant les deux (mal et malheur), le mal ne se décèle plus que par la souffrance qu'il inflige et non pas également par ses causes proches et lointaines. Il se résume ainsi au ressenti subjectif, au coup par coup, au cas par cas, si socialement gratifiés. Le mal se réduit alors à ce que perçoit une sensibilité ulcérée, qui tourne sur elle-même. Le mal se confine au symptôme-alerte, non porté et élevé - la distanciation toujours ! - de questionnements moral, philosophique, anthropologique, psychique. Et du coup, si sensibles

de nos sensibilités, nous n'entendrions en priorité que les manifestations du malheur, négligeant les causes du mal.

Or, les causes du mal sont repérables dans l'examen attentif des visions du monde et des liens des humains entre eux à chaque époque culturelle, alors que le malheur suscite une compassion directe. Dans un rapport au temps axé sur le présent et sur les urgences, la sympathie pour la souffrance nous paraît plus praticable que de s'engager à examiner les problématiques qui forgent le mal. Si on s'y employait, on s'apercevrait que bien des souffrances observables en clinique sont attribuables, de loin en loin, à des causes non repérables au premier coup d'œil. On pense par exemple à la marchandisation des individus... Autrement dit, si je suis la ligne de Kant et de tant d'autres, on pense à leur indignité au cours même de leur existence. Travailler sur ces causes du mal fait questionner les faux-semblants, nous entraîne à débusquer nos belles rationalisations idéologiques et draine les changements en termes structuraux. Mais dans notre glorification de la maîtrise opérationnelle, en avons-nous le temps ?

On s'en doute, les conséquences de ces courts-circuits de la pensée se donnent en cascade : la sensibilité est devenue la jauge de la vérité, refoulant la raison ; la souffrance n'est pas explorée comme un signal, voire comme une voie pour explorer ce qu'elle signifie et peut signifier de plus profond, mais comme un empêche-bonheur systématique ; de la sorte, le récit descriptif, la plainte et la victimisation tapissant les témoignages connaissent des années de gloire, surtout au plan des trucs pour « s'en sortir »... Nourris que nous sommes à ce rétrécissement de la sensibilité à ce que nous pouvons en constater entre nous, nous ne référons pas à une logique autre. Mais comme nous nous débattons dans une sorte de cercle vicieux, nous gonflons le critère de sensibilité comme marqueur de la dignité : être digne, pour nos contemporains, c'est d'abord et avant tout être sensible. « *Je suis sensible, donc je suis digne. Je suis sensible et digne, donc je pense.* » Tout est dit. Or, mine de rien, prioriser à ce point la sensibilité, voire la sacraliser, non seulement bloque la parole autre, mais en vient tranquillement à impliquer le refus de la souffrance.

À tel point que la souffrance et la douleur sont considérées au premier rang dans la logique de légitimation de l'euthanasie, sous la grande coupole de la dignité.

#### À PARTIR DU SOUCI DE L'INDIVIDU

Ce qui est mis en exergue sous la sensibilité, c'est bien la subjectivité, mais encore davantage la subjectivité

*individuelle*. Cette suprématie de l'individu est à ce point intégrée dans nos mœurs que nous ne concevons pas de discussion qui ne mette notre précieux moi sur la sellette ou encore qui invoque les droits individuels comme argument-massue et définitif... Cette subjectivité individuelle s'érige désormais en morale sociale en lieu et place d'une morale culturelle qui était fabriquée à partir de la considération de l'espèce humaine. Autrement dit, non seulement sommes-nous passés d'une morale cosmogonique<sup>7</sup> à une éthique des rapports entre les personnes, anthropo-référenciée, mais nous limitons la définition de personne à un libre-arbitre individuel, entièrement mu par sa subjectivité. C'est en tout cas ce que nous réclamons, sans doute quand même en résistance au mépris émanant de la pseudo rationalité gestionnaire, consumériste et techno-scientiste, écorchant plus ou moins subtilement nos subjectivités.

Un des problèmes à ce chapitre, c'est que la liberté d'expression se confond avec la liberté profonde des choix. Et que autant les termes « expression » que « choix » se donnent comme souverains, sacrés, disais-je d'emblée. Indépassables.

Reprenons : je peux évidemment exprimer certaines fantaisies, certes, voire certains fantasmes, mais le passage à l'acte est d'un autre registre. Ainsi, je peux bien exprimer que je veuille mourir ou que je souhaite que l'autre meure, mais dois-je pour autant *systématiquement anticiper* le moment de ma mort ou celui de la mort de l'autre ? Énoncer porte ici une puissance cathartique et structurante, pour autant que je sois entendu et interpellé, mais énoncer n'équivaut pas à prendre ses désirs pour des réalités... Autrement dit, ce n'est pas parce que ma subjectivité individuelle, voire nos subjectivités interpersonnelles sont sollicitées qu'elles font foi du paysage entier de la dignité.

De plus, la liberté ou ce que nous en entendons n'est pas toujours non plus saisie avec acuité : la liberté, est-ce faire ce que je veux, en suivant une pente pseudo-naturelle, ou vouloir pleinement et profondément ce que je fais ? Et pour vouloir profondément ce que je fais, je me dois de dépasser la pulsion, le réflexe, l'habitude, ou encore l'inclinaison conformiste. Il me faut alors des balises qui vont élargir le territoire de mon autonomie singulière dans précisément un espace commun qui est bien le propre de la civilisation humaine. Cette civilisation, c'est ce donné en héritage qui nous met en lien les uns avec les autres pour s'accorder un tant soit peu sur ce que nous pouvons fabriquer à partir de ce donné. La liberté n'est pas alors cette auto-fondation<sup>8</sup> sans bornes dont le marketing social s'est emparé. Plutôt, ma liberté individuelle consiste à considérer ma place dans une culture envers laquelle chacun

porte une responsabilité, responsabilité qui consiste d'abord en *la capacité d'anticiper* les conséquences de nos choix.

Il y aurait lieu de creuser alors les sources, justement de souffrance, peut-être liées à ces choix, inconsidérés, plutôt que de répondre en les assommant et en les gommant : ainsi nous sommes plus souvent qu'autrement à régler les problèmes avant même de les poser, de *nous* poser.

Car l'argument de dignité arrive souvent comme un éteignoir de la vivacité de l'examen de ce qui nous heurte et nous blesse, et ici, singulièrement le regard des autres, que nous avons ardemment et très souvent introjecté comme étant le nôtre en propre.

#### À PARTIR DU SOUCI D'INDÉPENDANCE FONCTIONNELLE

La faculté de se mouvoir dans le quotidien est très souvent confondue avec l'autonomie. Dans le langage courant, une personne autonome, c'est quelqu'un qui peut aller et venir sans le soutien des autres, et même sans leur assentiment. Néanmoins, quand on l'examine de plus près, on voit bien que l'autonomie, c'est la faculté de penser par soi-même. Mais en accolant autonomie (mentale) à indépendance fonctionnelle (physique), on réduit l'humain à son corps. Par conséquent les vieillards sont suspects, et dans la crue réalité des choses, seraient perçus comme des... non-personnes. De là à penser qu'ils seraient indignes, il n'y a qu'un pas.

Nous ne mesurons pas à quel point notre cerveau est formaté en fonction de la jauge adulte, c'est-à-dire relativement « en forme », auto-décidant de ses allers et venues ; que cette jauge soit donnée comme désirable et à conserver au mieux est une chose, mais de considérer son encoche comme une déchéance narcissique absolue (pour soi-même, devenu « malade ») en est une autre.

#### À PARTIR DU SOUCI DE VISIBILITÉ

On observe une autre troublante corrélation : l'argument dignitaire a augmenté au même moment où enflait le souhait de renommée individuelle. Je ne dis pas « compétence », je dis renommée, notoriété, si ce n'est popularité. À cause de la médiatisation de nos rapports, bon nombre de nos concitoyens considèrent qu'ils n'existent que s'ils sont « visibilisés ». C'est pour d'aucuns devenu une finalité : leur qualité d'être dépend de la puissance qu'ils attribuent à l'opinion de l'autre. Incluant dans les jauges la fameuse utilité.

Ce bruitage sur les réputations ou sur ce qu'il faut

donner à voir a ici deux conséquences : premièrement, les montages produits autour du mot d'ordre de transparence et de visibilité produisent un **effet** de vérité. Je parle de montage car il s'agit de fonder et d'accroître l'adhésion par l'affect - la sensibilité chatouillée - l'émotion, la croyance. Il faut savoir mettre en image et mettre en larmes, juste un peu.

L'autre conséquence concerne le sort de tout un chacun quand on ne participe pas ou ne participe plus de ce nouveau mythe concernant la valeur humaine. On observe là une gradation dans l'invisibilisation, qui touche plus particulièrement les personnes vieillissantes, malades, et bien évidemment, les personnes mourantes.

Le premier degré tient dans le sentiment d'indifférence, voire d'inconsidération. Combien de gens percevant la marginalisation polie à leur endroit vont dire : « *J'aimerais être aimé pour ce que je suis et non pas considéré gentiment en fonction de ce que je ne suis plus ou ne peux plus être.* »

Le second degré est lié au sentiment d'être un fardeau, une charge. Bien sûr, nous pouvons à raison rapporter ce sentiment à la situation de dépendance fonctionnelle. Mais si ce sentiment est univoque et s'empare de tout le paysage mental, il devient épuisant : il peut bien alors enfoncer dans une attitude obsédante à se prouver qu'on est dégradé... Il en résulte un enfermement dans le silence qui obture l'aptitude à l'interdépendance. Dans l'interdépendance, on est soumis aux contraintes de la demande d'aide mais on contribue aussi à la mise en valeur de l'autre et du meilleur de lui-même...

Le troisième degré concerne quelque chose de bien tapi mais néanmoins bien agissant : la honte de soi. La honte, nous rappelle Boris Cyrulnik, est un « *sentiment qui naît toujours dans une représentation. Dans le secret de mon théâtre intime, je mets en scène ce que je ne peux dire, tant je crains ce que vous allez me dire.*<sup>9</sup> » (Mais l'on peut être également honteux du décalage entre le rêve que nous aurions eu et l'existence réellement vécue : on est honteux de l'image que l'on croit projeter, alors que les autres ne voient pas ce décalage et cette misère intime. Cette misère non touchée, non dite et d'autant alors éprouvante, génère d'ailleurs bien des épuisements chez les aidants).

La honte est d'une certaine manière dépendante de la visibilité, parce que pour le honteux, le regard de l'autre compte en dominance. Si, comme personne mue par la honte, je peux éviter ce regard, c'est tant mieux. Il peut arriver que je me cache le visage de mes mains. Du coup, à force de se sentir *indigne*

du regard de l'autre, à force, au fond, de s'y être *conformé*, et d'avoir tenté de se valoriser, on peut vouloir s'effacer, disparaître. La dignité, ce serait alors devenu l'art de se déprécier, puis de « s'invisibiliser ». Ce faisant, paradoxalement, on gagne l'admiration des autres. Bien plus, la dignité, ce serait d'obtenir collectivement le succès d'une réclamation à disparaître.

En somme, la dignité contemporaine ne se présente pas en ligne droite : dans les définitions implicites que nous en produisons s'agglutinent bon nombre d'éléments non mentalisés, avec lesquels on ne sait que faire. Déboussolés, nous pouvons tout de même prendre le temps de souffler pour laisser une place à la conscience de nos désirs.

### **Ce qui persiste d'une dignité reliée aux autres - sujets et univers - et au mystère**

« *La dignité, c'est quelque chose qui est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain.* » (Paul Ricoeur<sup>10</sup>)

« Est dû » ? Il y aurait donc une **dette d'humanité** provenant de chacun et adressée à chacun ? Si c'est le cas, la dignité au sens fondateur et créateur viendrait **condenser** cette dette qui loge essentiellement dans **la mise en liens**. Or, cette mise en lien, cette mise en relations, c'est justement la pierre angulaire des soins aux mourants, bien avant l'instauration des soins palliatifs modernes.

La dette se valide notamment par deux formes de reconnaissance à travers le fait même de donner et de recevoir.

1) La **reconnaissance-attestation** : Donner à l'autre, qu'il s'agisse d'un objet, d'une confiance, d'un égard, d'un sourire ou encore, de son attention, implique à la base ceci : par le geste de donner, je reconnais l'existence de l'autre. Mais avant tout, je le regarde. Je reconnais son visage, sans l'avoir déjà forcément vu au préalable, parce que en le regardant, j'inaugure le respect qu'il soit, justement, *autre que moi*. En le regardant, *je me dois* de ne pas le regarder n'importe comment. Toujours et encore plus si cette personne a le sentiment de ne pas valoir grand-chose...

Et en offrant à l'autre, j'initie ou je nourris le lien. Car si je donne, j'ai espérance que quelque chose se produira ; et ce quelque chose, c'est la reconnaissance de l'autre en retour, car si je manifeste de l'estime envers l'autre, au minimum, je me rends estimable à ses propres yeux.

Ce qui s'échange alors, par la médiation du geste, c'est non seulement soi-même, c'est la possibilité manifeste qu'il y ait une réverbération des dons. La réverbération des dons, c'est la dette : c'est ce que l'on doit aux autres, non par calcul de profit ou volonté d'avoir plus ; c'est ce que l'on doit aux autres par considération de leur humanité qui nous renvoie à la nôtre dans un mouvement qui est proprement vitalisant. Et lorsque je considère cette humanité en personne et « en vrai », mon écoute atteste de ce que mon interlocuteur a à franchir et à surmonter, dans la mesure où je le lui laisse décrire...

C'est dans la reconnaissance des besoins et des désirs, des aspirations et des écueils et dans l'échange du lien, même minimal, que s'indique la considération de la dignité de l'autre. Le mot n'a pas été prononcé. S'il l'est, la balle est à prendre au bond : « Qu'est-ce que tu as à l'esprit quand tu utilises ce mot ? »

2) La **reconnaissance-gratitude** : C'est le « *Je vous suis reconnaissant de...* » Manifester sa gratitude, c'est signaler qu'on a une dette envers l'autre et que cette dette engage à un retour, ne serait-ce que dans le désir qu'il y ait retour. Les mourants ne peuvent nous rendre l'équivalent de ce que nous faisons pour eux, c'est évident. Et nous n'avons pas à attendre de retour d'une quelconque bienfaisance de notre part. Mais ce qu'ils nous rendent, c'est leur sentiment de faire partie du monde, de faire partie de *notre* monde, et peut-être de mieux discerner *leur* propre monde, à la faveur de l'échange.

Il y a un heureux paradoxe dans la gratitude : bien sûr, j'exprime ma subjectivité ; mais en même temps, en faisant circuler la relation alors que je ne fais pas que reconnaître l'autre mais sa présence active pour moi, je me dégage de ma subjectivité. Comment ? Je ne comprends pas la relation qu'à partir de ma propre subjectivité gratifiée, ou encore qu'à partir de l'exigence du lien et des obligations qu'il entraîne, je la comprends comme laissant surgir de l'imprévisible et par delà elle, du mystère.

Dans la gratitude pour la dette enclenchée, il y a un refus de l'emprise sur l'autre et sur le cours de ce qui advient. Nous devons bien cela à cet autre qui s'en va vers le mystère.

Donner de notre temps se fait indicatif du fait que l'autre puisse entrer dans son temps, ce temps qui lui est propre et, au final, le seul élément qu'il ait possédé sans le maîtriser.

Voilà pourquoi il importe de nous demander si le don de mort, tout requis soit-il, tout emmaillé soit-il dans le droit fil de l'institution sociétale du droit, ne serait pas un



Giorgione, Moïse enfant subit l'épreuve du feu (circa 1505). Galerie des Uffizi, Florence.

Ce tableau représente un épisode de la vie de Moïse adapté librement d'un récit du Talmud. En bref, Moïse vient de renverser la couronne du pharaon, très mauvais augure pour ce dernier. Le pharaon lui fait passer l'épreuve du feu, en lui donnant le choix entre un récipient rempli d'or et un autre de braises ardentes. L'enfant est évidemment plus attiré par la vie des braises que par la fadeur des pièces d'or et il se dirige donc vers ces premières. Le paradoxe du tableau est l'attention de l'entourage se porte ailleurs et ne semble point préoccupé par le drame qui se joue dans l'immédiat. L'interprétation du curateur de l'exposition 2016 au Royal Academy of Arts (Londres) est que l'entourage de Moïse entrevoit sa mission future de libération du peuple juif et que la souffrance subjective de l'instant n'a pas d'importance en comparaison de ce que son avenir incarne. Pour cela, ce tableau peut évoquer l'idée centrale du texte de Luce Des Aulniers.

don de double mort, dans le fait qu'il puisse empêcher l'autre d'accéder à autre chose en lui, de plus mystérieux que sa propre subjectivité. La dignité devient alors ce que l'on s'accorde par la reconnaissance les uns aux autres et qui nous fait nous accorder, au travers des dissensus assumés<sup>11</sup> et des malentendus clarifiés.

### **Conclure : loin du grigri, certes, mais dans la puissance symbolique**

La dignité est comme une musique qui nous enveloppe quand il nous semble que tout nous déchire. La dignité ne se clame pas et ne se réclame pas forcément. Elle est un brumisateuseur d'état et de sentiment d'être à sa juste place, même si celle-ci n'est pas conforme à nos choix préalables. Mais il nous faut pour cela nous sortir d'une définition roide, si ce n'est rigide, de sauvegarde autant des apparences que des comforts et conformismes. La dignité a alors à voir avec l'assentiment à l'aventure, à l'inaperçu, à l'impensé.

Lorsque je m'y arrête, les êtres dignes que je connais et ai connus savent autant admettre le silence propice à la métabolisation de ce qui leur advient que

la parole sentie, en son temps. Parole, certes, pour autant qu'interlocuteurs soient présents, dans le grand manque de notre surmodernité.

Voilà pourquoi faire écouter un chant, une musique, confère à l'échange humain une dimension qui, partant de la relation interpersonnelle, ne s'y confine pas, mais

entraîne ailleurs dans la mémoire de ce qui fut, un des ancrages de ce qui vient. En ce sens la transmission des efforts des générations d'humains nous pose dans le temps plutôt que de nous y arracher.

La dignité circule alors, donnée et redonnée.

<sup>1</sup> En 2009, le Gouvernement du Québec mettait sur pied une Commission spéciale dite « Mourir dans la dignité », laquelle a donné lieu à un Projet de Loi (52) sur les soins de fin de vie, puis à la *Loi concernant les soins de fin de vie*, appliquée en décembre 2015. En dépit de quelques définitions conceptuelles émanant des mémoires déposés lors des audiences, le législateur n'a pas précisé la question de la dignité humaine, la donnant comme un droit *sui generis*.

<sup>2</sup> Le *grigri* renvoie dans le monde vaudou surtout (mais avec équivalent ailleurs) à une assurance magique, évoquant une sensation de communication avec des forces autres qu'empiriques, venues de mondes supranaturels. Objet médiateur, on le porte sur soi et/ou on peut agiter en signe de conjuration du malheur (voir définitions dans le texte). Par ailleurs, sans réfuter la portée symbolique ou son efficacité au plan de l'imaginaire, l'analogie (négative) de la dignité avec le *grigri* renvoie davantage ici à une critique de la surqualification implicite du terme *dignité* qu'à une déqualification de la pratique, par exemple, des amulettes protectrices. Retenons simplement que notre société tient volontiers pour demeurées des pratiques axées sur des croyances religieuses, alors même que nous en avons simplement reproduit le principe sous forme idéologique, notamment dans des expressions « courantes », dans une économie du minimum énoncé, mais perçue comme garantie d'entendement.

<sup>3</sup> Emmanuel Kant (2008). *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Trad. fr V. Delbos, Paris, Vrin : p. 141.

<sup>4</sup> De nombreux auteurs ont traité de cette question, dont Y. Constantinidès (2013). *Le culte du corps*, Bourin ; B. Andrieu (2011) *Les avatars du corps. Une hybridation somatechnique*, Liber. J'y ai aussi consacré un chapitre dans *La fascination- Nouveau désir d'éternité*, P.U.Q, 2009

<sup>5</sup> Michel Serres (1991). *Le tiers instruit*, Paris, François Bourin : p. 29.

<sup>6</sup> Chantal Delsol, (2011). « Dignes parce qu'ils souffrent », site officiel : [www.chantaldelsol.fr](http://www.chantaldelsol.fr), (soulignés de LDA)

<sup>7</sup> La cosmogonie renvoie à une position de l'humain non pas comme centre de l'univers, mais une de ses parties, reliant les règnes animal, végétal, minéral, cosmique, et plongeant dans l'histoire des groupes humains.

<sup>8</sup> Voir Olivier Rey (2006). *Une folle solitude. Le fantasme de l'homme auto-construit*, Paris, Seuil.

<sup>9</sup> Boris Cyrulnik (2010). *Mourir de dire- La honte*, Paris, Odile Jacob : p. 17.

<sup>10</sup> Paul Ricœur, référence non citée, par Bruno Roy (2010). « La dignité, l'espoir ou l'amour » MCEBIUS – Écritures/Littérature, *Dignité/intégrité*, no 126 19-23 : p. 22. La revue présente des textes de différents auteurs. Je retiens notamment la conclusion de « Un dimanche de janvier », de Louise Dupré, (71-74) « Là où je vais, j'espère rencontrer d'autres femmes qui me ramèneront à ma nudité d'avant, à cette dignité pauvre, humble, en deçà des frontières, des langues et des religions. » Soulignés de LDA.

<sup>11</sup> Voir Christophe Pacific (2011). *Consensus/dissensus – Principe du conflit nécessaire*, Paris, L'Harmattan, coll. Ouverture philosophique.

## Peut-on déjouer la mort en affirmant notre autonomie au moyen de l'euthanasie ?

Résumé de : Mishara, B. L., & Weisstub, D. N. (2013). Premises and evidence in the rhetoric of assisted suicide and euthanasia. *International journal of law and psychiatry*, 36(5), 427-435.

::: Par Michel Tousignant

### Le sens des mots

Le Comité spécial du sénat canadien sur l'euthanasie et le suicide assisté propose la définition suivante de l'euthanasie : « un acte délibéré initié par une personne avec l'intention de terminer la vie d'une autre personne pour délivrer cette personne de sa souffrance, lequel acte résulte dans la mort de la personne » (Sénat du Canada, 1995, p.8). Dans les pays où l'euthanasie n'est pas légale, cet acte peut devenir l'objet d'une poursuite à l'égal qu'un homicide. Dans le cas du suicide assisté, quelqu'un transmet des moyens ou de l'information sur la façon de commettre un suicide à une personne qui a exprimé l'intention de mettre fin

à sa vie. L'acte de refuser un traitement ou de se retirer d'un traitement est considéré comme « une mort naturelle ». Une situation où un médecin entreprend de traiter une douleur et qui résulte dans l'accélération de la mort est appelée « double effet ». Cette décision est moralement légitime suivant une longue tradition qui remonte à Thomas d'Aquin. Dans ce cas, la vie est maintenue aussi longtemps que possible à l'intérieur de limites raisonnables. Lors d'une enquête québécoise, une confusion sémantique de termes a mené à la conclusion que 70 % de la population est en faveur de l'euthanasie alors que plusieurs réponses ne réfèrent qu'à la fin du traitement.

## **Les garanties constitutionnelles**

Les garanties constitutionnelles sur la liberté et la non-discrimination ont servi d'argument aux deux positions opposées dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. Un argument fort en appui à l'legalisation de l'euthanasie repose sur l'observation que les patients avec un lourd handicap, comme par exemple un stade avancé de paralysie, n'ont pas la possibilité de s'enlever la vie. Afin d'exercer « leur choix à mourir », ils doivent éventuellement compter sur une assistance extérieure. Par ailleurs, d'autres avanceront que de fournir des moyens de cette nature ne relève pas de l'obligation d'un gouvernement juste. Dans les faits, un examen des pays ayant légalisé l'euthanasie, tels que la Hollande et la Belgique, ne relève que peu de situations (entre 6 % et 7 %) impliquant une maladie neurologique, tout en tenant compte que quelques-uns de ces patients auraient pu s'enlever la vie en dehors de tout secours extérieur. À cet effet, une enquête de Mishara (1999) montre que les personnes avec des handicaps sont moins sujettes à vouloir mourir que celles qui n'en présentent pas.

D'autres s'en rapportent aux garanties constitutionnelles pour soutenir que l'état a l'obligation de protéger les citoyens les plus vulnérables et de faire des soins palliatifs et du soutien psychosocial des priorités, parce que jugés suffisants pour répondre aux besoins dans la majorité des cas. Écartelés entre ces deux positions, certains permettraient l'euthanasie pour des souffrances extrêmes si la procédure est étroitement supervisée comme c'est le cas en Hollande. Par conséquent, ces personnes feraient exception pour des individus visiblement autonomes mais sujets à des souffrances insupportables.

Il reste qu'en pratique cette décision aux États-Unis a été reléguée à la justice des états. Au Canada, dans le cas de *Rodriguez v Colombie Britannique*, la Cour s'est opposée au suicide assisté. Un peu plus tard, la Chambre des lords britannique de même que la Cour européenne des droits de l'homme ont exprimé des avis similaires. Dans certains cas, il est vrai, les auteurs de ces actes n'ont pas été poursuivis s'ils étaient jugés de bonne foi. La position du juste milieu dans ce débat est d'adopter la législation hollandaise en rendant obligatoire une évaluation par deux professionnels accrédités.

## **La dignité humaine**

Le concept d'une mort dans la dignité a été le sujet d'une enquête empirique et a été le terrain commun pour débattre de l'euthanasie. Il n'empêche que les positions philosophiques sur cette question ne peuvent

être plus divergentes. En vertu de l'idéal de liberté et d'égalité, la personne est affublée d'une dignité qui lui est inhérente, en d'autres mots qu'on doit respecter et protéger son autonomie. Ce sont deux attributs au cœur de la définition de la personne, inaliénables et inviolables. Ces qualités sont d'abord réservées comme marques de citoyens de haut rang avant de les généraliser à tous les êtres humains. Dans notre culture contemporaine, la dignité humaine est par conséquent considérée comme une valeur protectrice suprême face au relativisme radical. Néanmoins, comment ce principe doit-il nous éclairer pour savoir quoi répondre à des personnes qui veulent mettre fin à leur vie. Ici, la malléabilité du concept ne peut procurer de solutions toutes faites au débat. Si la dignité humaine demeure en principe une proposition morale, elle se présente également sous la forme d'un besoin psychologique de vouloir être traité comme un être humain par opposition à une commodité dont on peut se passer. Cela signifie, entre autre, de vouloir être traité comme un être humain et être respecté par nos proches et la société en général. Le concept d'honneur doit donc être affranchi de toute référence hiérarchique. Dans ce contexte, l'honneur implique reconnaître à la fois la valeur et la spécificité de chaque individu. Il en ressort que nous devons promouvoir « un effort favorisant la réciprocité » qui soutient les droits des gens vulnérables.

Il n'en reste pas moins que la loi sur l'euthanasie tend à être extensible. C'est ainsi qu'en Hollande il y a eu pas moins de 400 demandes de mourir en une année en absence de maladie physique ou psychiatrique grave. Dans plusieurs cas où ceux et celles qui présentaient des états dépressifs ou mélancoliques n'avaient pas reçus de traitement antérieur. Les demandes faisant état d'une maladie mentale requièrent plus d'élaboration. On a relevé des pratiques douteuses dans des pays où l'euthanasie est légale mais les partisans de l'euthanasie répondent en soutenant que la situation serait encore bien pire en l'absence de légalisation.

## **Vers un modèle de la meilleure politique**

Si chacun est d'accord pour dire que les soins palliatifs représentent une façon d'éviter l'euthanasie, il n'en reste pas moins qu'une minorité de patients seulement peuvent compter sur des soins de cette nature à cause de plusieurs circonstances : ce type de soin n'est pas facilement disponible, le médecin traitant manque d'information, le patient croit à tort que les soins palliatifs ne s'appliquent pas à leur cas. De fait, les soins palliatifs sont moins coûteux que l'hospitalisation, mais le prix demeure tout de même élevé, particulièrement là où le patient n'a pas d'assurance santé.

## **Considérations éthiques et pratiques**

L'euthanasie a été jusqu'ici légalisée dans trois pays, la Belgique, le Luxembourg et la Hollande. Le suicide assisté est d'autre part légal dans quatre états américains.

Une donnée fondamentale dans ce débat est de rappeler que très peu de gens qui considèrent le suicide comme un option vont faire une tentative de suicide un jour. Et pour chaque tranche de 50 personnes qui vont faire une tentative de suicide, une seule va en mourir. Considérant le résultat irrévocable du geste, on ne doit pas se surprendre que l'être humain demeure ambivalent face à son propre suicide. Malheureusement, les observations sur l'ambivalence des personnes qui pensent à l'euthanasie font cruellement défaut. Il existe des constats pouvant jeter un éclairage partiel sur la question. Ainsi, en Orégon, parmi 673 personnes qui avaient reçu l'aval de deux médecins suite à une procédure complexe, 36 % n'ont jamais eu recours à la médication reçue à cette fin. En Suisse, le patient doit se présenter à un rendez-vous en clinique et on fait rapport de très peu de personnes qui changent leur décision, peut-être en certains cas à cause de la pression de leur engagement auprès du personnel.

### **Est-ce qu'il existe une chose telle que le suicide rationnel ?**

Les décisions les plus conséquentes de la vie sont prises avec une part variable d'irrationnalité, que ce soit le mariage, l'achat d'une voiture neuve ou l'immigration dans un autre pays. Quant à l'euthanasie, elle n'est licite qu'en présence d'une souffrance ou d'une douleur insupportable et sans fin en vue. À cet égard, les recherches de la psychologie rappellent que les décisions humaines deviennent davantage irrationnelles sous la pression de la douleur. La décision d'un patient de déposer une requête d'euthanasie peut sembler compréhensible à un observateur externe, mais qu'est ce qui se passe vraiment dans la tête du patient ? Une enquête auprès de médecins appelés à répondre à des requêtes d'euthanasie indique qu'ils ou elles sont souvent dans le doute pour décider que le patient répond aux exigences légales. Les recherches démontrent également que plusieurs parmi nous craignent particulièrement la période juste avant la mort naturelle malgré le fait que les soins palliatifs peuvent généralement répondre dans une certaine mesure à ces appréhensions. Ainsi, le cas de la sclérose amyotrophique latérale compte pour 45 % des requêtes d'euthanasie en Hollande principalement parce que le patient craint l'expérience de la suffocation. En fait, seulement 3 % des patients vivront cette expérience. Une autre donnée à cet effet est que seulement 3 % d'un groupe de patients avec la maladie d'Alzheimer

exprime une volonté de mourir contrairement à l'opinion des personnes qui prodiguent des soins et qui pensent le contraire.

### **Le devoir de mourir**

En plus de mettre un terme à la douleur et à la souffrance, il y a d'autres raisons de vouloir mourir depuis le sentiment d'être un fardeau trop lourd pour les soignants de la famille jusqu'à la volonté de conserver l'héritage intact pour ceux qui restent et qui sont dans l'indigence. Ces motifs ne seront pas toujours partagés par les proches cependant. Cette idée de mort altruiste est également embellie par les récits mythiques de la veuve qui s'immole sur le bûcher funéraire de son mari en Inde ou par ces vieux Inuits au bout de leurs forces qui demandent à ce qu'on les fasse dériver sur un iceberg. Encore ici, des cas de tels décès sont extrêmement rares dans les archives. L'argument de l'altruisme est néanmoins promu et il doit donc être pris en considération dans le débat autour de l'euthanasie au Canada.

### **La marchandisation de la vie et la mort sur mesure**

Les personnes qui font la promotion de « la mort digne » soutiennent souvent qu'il y a perte de « l'investissement » (sur la vie) lorsque les forces de la personnes malade s'épuisent. Choisir la mort dans ces circonstances reviendrait à une sorte d'arrêt de l'excédent des pertes. D'autre part la question cruciale de la douleur porte davantage sur la douleur anticipée, l'angoisse face à la mort plutôt qu'à la douleur vécue. Une grande proportion des patients qui demandent l'accès à l'euthanasie là où elle est légale sont atteints de cancer. Les observations sur les patients souffrant de cancer peuvent éclairer la nature du processus de décision. En réalité, le risque de suicide chez ce type de patients est le plus élevé au cours de la première année suivant le diagnostic, plus précisément dans les trois à cinq mois subséquents à l'annonce, plutôt que dans les dernières étapes de la maladie. Les études indiquent aussi que la dépression est très présente dans les suicides associés à cette maladie et que cet état affectif contribue à la décision.

### **Pratiques de fin de vie dans un monde parfait**

Force est de souligner que la Hollande et la Belgique tiennent toutes les deux en haute estime la liberté individuelle et que, en même temps, elles offrent un dispositif imposant de soins palliatifs. Ceci dit, plusieurs problèmes surgissent lorsqu'un gouvernement compose avec une société multiculturelle ou lorsque de bons soins palliatifs ne sont pas toujours à la

portée. Même dans un pays comme la Hollande, où les exigences minimales pour recourir à l'euthanasie peuvent être rencontrées et où la part de l'euthanasie comme cause de décès est substantielle, soit 1,933 cas ou 1,4 % en 2005, deux tiers des requêtes pour euthanasie n'ont pas débouché sur cette solution ultime. La moitié des dossiers ont été mis de côté suite au décès du patient entretemps. Mais dans un tiers des cas, le médecin croyait que d'autres traitements devaient être tentés auparavant et le patient n'est pas revenu après avoir suivi ce conseil. En bref, un nombre substantiel de patients changent d'idée après avoir reçu un support approprié.

Le fondateur du mouvement des hospices en Angleterre, Dr. Cecily Saunders, croyait déjà que de bons soins palliatifs pouvaient rendre l'euthanasie caduque. Un rapport de 2013 du groupe Cochrane faisait état « de preuves claires et fiables » de la capacité des soins palliatifs à réduire le fardeau des symptômes. Le regretté juge de la cour suprême de Hollande, Huid Drion, soutenait que, dans une société idéale, on pourrait procurer à chaque individu suffisamment mature un comprimé pour se donner la mort de telle sorte qu'elle ou lui puisse jouir pleinement de sa liberté de vivre. Il y a certainement plusieurs autres points de vue philosophiques et pratiques pour nourrir le débat sur l'euthanasie. En voici quelques-uns. La société doit-elle accompagner ses citoyens de si près durant leurs derniers moments ? Est-ce que la douleur est toujours en mesure d'être contrôlée ? Est-ce que les coûts de

prolonger la vie sont trop lourds lorsque d'autres besoins urgents sont présents, surtout dans les pays avec de faibles revenus ?

Nous devons tenir compte du fait que les sociétés sont imparfaites, et autant les médecins que les patients impliqués dans une décision d'euthanasie. Il y a de plus des considérations financières à tenir compte, autant pour les gouvernements que pour les familles. Par ailleurs, des raisons morales et pratiques peuvent défendre soit une mort anticipée ou soit d'une mort « naturelle ».

## **Conclusion**

Une position mitoyenne dans ce débat, telle qu'illustrée en Hollande, serait de rendre accessibles tous les moyens de gérer la souffrance aux citoyens et citoyennes qui veulent mourir avant qu'elles ou ils prennent une décision irrévocable. Nous devons prendre en compte que nous vivons dans une civilisation où toutes les dimensions de nos vies doivent être anticipées ou sous contrôle dans la mesure du possible. Aucune surprise dès lors que la mort provoque autant d'angoisse. Est-ce que déjouer la mort en assumant notre autonomie à travers l'euthanasie représente une solution ? Est-ce qu'un tel geste devrait être étiqueté la victoire finale de la raison ou le refus honteux de sa destinée ?

# **Soins palliatifs/Soins de fin de vie**

∴ Tiré du Bulletin 12, CURAC/ARUCC, Comité sur la politique des soins de santé : document de principe, mars 2016. (Traduction PLSDM)

Plusieurs études sur les soins palliatifs en arrivent à la conclusion que les Canadiens et Canadiennes préfèrent terminer leurs jours à la maison. Ces études rappellent la hausse de la demande pour les soins palliatifs et de fin de vie, particulièrement chez les aînés qui comptent pour 16% de la population, proportion qui s'élèvera à 25 % au cours des vingt prochaines années. Les recherches indiquent également que l'accès à des soins de cette nature varie significativement selon le lieu de résidence du patient. Malgré la prise en compte de ces préférences, de l'intérêt grandissant pour les soins palliatifs et de fin de vie, et considérant les coûts moindres de ces types de soins, il existe encore un fossé entre notre système de soins de santé d'une part et les patients et leurs familles d'autre part.

Le cœur de la question est de mettre le point de vue du patient au centre des intérêts. Bien qu'il y ait actuellement un débat sur la mort assistée par un médecin et la réglementation qui doit l'accompagner, personne ne devrait être forcé à considérer ce choix à cause de l'absence de soins palliatifs et de fin de vie de qualité ou accessibles. Comment y arriver ne peut se faire sans des données fiables provenant de tout le pays, avec des politiques et des démarches bien réfléchies de même que des ressources adéquates.

Les soins palliatifs sont souvent synonymes de soins de fin de vie. Selon la Société canadienne du cancer (« Droit aux soins ; soins palliatifs pour tous les Canadiens et Canadiennes » (2016) ), les soins palliatifs sont très importants et ils font partie d'un continuum

de soins qui commence tôt dans la maladie pour endiguer les symptômes physiques et non-physiques. Cela implique une approche d'équipe rassemblant des agents de soins de santé en soutien aux patients et à leurs familles. Les soins de fin de vie sont une composante des soins de fin de vie mais focalisés sur la mort. Tout en prenant note de ces nuances, pour les besoins de ce texte, le terme « soins palliatifs » sera utilisé dans un sens plus général et il inclura les soins de fin de vie.

Le patient peut bénéficier de soins palliatifs à plusieurs endroits : soit à l'hôpital, dans un centre de soins à long terme, dans un hospice ou à la maison. L'hôpital peut offrir des places de soins palliatifs, ou parfois des unités spéciales. Cependant ce ne sont pas tous les patients hospitalisés requérant ces soins qui les reçoivent, plus précisément dans les unités de soins de courte durée ou de soins intensifs où environ 70 % des patients peuvent mourir. Néanmoins les études rendent compte de la valeur des soins palliatifs offerts hors des hôpitaux dans des centres de soins à long terme, dans des hôpitaux pour grands malades ou intégrés à des programmes de soins palliatifs qui complètent les soins à domicile.

Dans la publication de l'Association médicale canadienne « Soins palliatifs : Un appel à l'action de l'AMC pour un meilleur accès aux soins palliatifs au pays » (mai 2015), nous y retrouvons huit différentes organisations de pointe, dont aucune rattachée à un hôpital. Par exemple, le Colchester East Hants Health Authority Integrated Palliative Care Program de Nouvelle-Écosse, fondé à la fin des années 1990, n'est pas orienté vers des patients à domicile ou des institutions de soins à long terme. Il repose en grande partie sur des infirmières travaillant de près avec les soins primaires ou les médecins de patients et les spécialistes de soins palliatifs pour contribuer aux meilleurs résultats dans le contrôle de la douleur et des symptômes. Ce programme de Nouvelle-Écosse répond aux normes de l'Association canadienne des soins palliatifs et du Service d'agrément des hôpitaux canadiens. Les services de consultation avec ou par des experts sont accessibles dans la communauté, à l'hôpital régional et dans les centres de santé. Les équipes de consultants comprennent des médecins en soins palliatifs, des infirmières et des travailleurs sociaux qui oeuvrent de concert avec la Société des soins palliatifs comptant deux travailleurs sociaux dans son personnel. Cette société est également à la tête d'un programme de formation de bénévoles et de stages étudiants. Ces programmes sont subventionnés par le département de santé et de bien-être de Nouvelle-Écosse.

En dehors des sites hospitaliers, il existe des programmes pour des centres de traitement à long terme, les domiciles et les centres de soins palliatifs afin de traiter plus spécifiquement les patients atteints de maladies graves. Ces programmes recréent un environnement similaire à celui du foyer où les patients reçoivent des soins moins intrusifs et dont l'objectif est de calmer la douleur et l'angoisse. La majorité de ces patients souffrent de cancer (80-85 % en Ontario ; 80-90 % en Nouvelle-Écosse) (Société canadienne du cancer, 2016). En contrepartie, selon l'association canadienne des soins palliatifs (2014), seulement de 16 % à 30 % des Canadiennes et Canadiens ont accès aux soins palliatifs ou de fin de vie, tout dépendant du lieu de résidence.

L'association canadienne de santé publique décrit ainsi les bénéfices des soins palliatifs : meilleure qualité de vie, meilleur contrôle sur les symptômes, niveaux plus élevés de satisfaction et un allongement de la vie en certains cas. D'autres retombées positives incluent des dépenses moins élevées. Le bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario évalue en 2014 les coûts des soins de fin de vie à \$1,100 par jour à l'hôpital, à \$770 dans des unités de soins palliatifs, à \$460 dans des centres de soins à long terme et à moins de \$100 à la maison. Les soins palliatifs à la maison comprennent cependant des coûts non défrayés associés à ceux et celles qui donnent des soins, coûts estimés pour l'Ontario à 77 % du total des dépenses de soins palliatifs. Ainsi, en 2009, la contribution économique estimée des soins de la famille tourne autour de 25 à 26 milliards de dollars selon l'Association canadienne des soins palliatifs (2014).

Selon ce même rapport, les soins de membres de la famille amènent une dimension toute nouvelle à la vie de famille. Les membres de la parenté doivent souvent s'absenter du travail, contribuer de leurs économies personnelles, ce qui peut impliquer des effets négatifs sur leur santé physique et mentale. Ces personnes doivent accomplir un grand nombre de tâches dans un milieu moins bien supporté par les professionnels des soins. À souligner également que toutes les provinces offrent une certaine couverture des médicaments de nature palliative à la maison depuis 2012, et elles procurent un cadre législatif pour protéger l'emploi de celles et de ceux qui prennent un congé non payé pour soins de compassion (huit semaines à l'exception du Québec qui offre 12 semaines). Le gouvernement fédéral a récemment étendu son programme de bénéfices pour soins de compassion à 26 semaines. Par contre, le Canada n'occupe pas une place enviable à l'échelle internationale sur ce plan, se plaçant au 27<sup>ième</sup> rang sur une liste de 40 pays selon la revue *Economist* (2010).

# Photos du 25<sup>ième</sup> anniversaire, novembre 2016



Michel Tousignant



Claire Landry - André Hade



Amaya Clunes - Philippe Barbaud - Francine Desjardins - Nadia Fahmy-Eid



Roch Maynard - Yvon Pageau - Marcel Samson - Luc Desnoyers



Yvon PÉpin - Suzanne Lemerise



Nathalie Langevin - Serge Proulx - Julie Bourdon - Suzanne Lemerise



Yvon Pageau - Alfred Dubuc



Robert Anderson - Philippe Barbaud



Philippe Barbaud - Linda Gattuso



Micheline Labelle - Denis Duman - Benoît Jacques - André Vanasse - Claude Thomasset

# **Attribution du Prix Hommage de l'ARUCC/CURAC à ROCH MEYNARD pour son implication au sein de l'APR-UQAM**

Fondée en 1990, l'Association des professeures et professeurs retraités de l'UQAM (APR-UQAM) existe depuis plus de 25 années.

Dès 1998, une année après sa prise de retraite, Roch Meynard s'est résolument impliqué dans l'Association en devenant à la fois trésorier, registraire, éditeur du Bulletin, fondateur et gestionnaire de notre site web.

Comme registraire, Roch a construit des formulaires d'inscription permettant d'établir une base de données des plus complètes sur les professeurs retraités de l'UQAM inscrits à l'Association. Cette base de données élaborée sur le logiciel FileMaker Pro sera amplement perfectionnée au cours des années suivantes. Roch a conservé ce poste jusqu'en 2013.

L'APR-UQAM publie 3 ou 4 fois par année un Bulletin relatant la vie de l'Association au travers d'articles des collègues. À partir du logiciel InDesign, Roch s'est grandement impliqué à concevoir un Bulletin d'une présentation agréable et une mise en page soignée, cela pendant plus de 17 années.

Roch, comme trésorier, a veillé scrupuleusement aux finances de l'Association produisant rapports par-dessus rapports au Conseil d'administration et à l'assemblée générale. Ainsi, l'Association a pu exister dans un contexte financier sain. C'est par ailleurs grâce à lui que la première mouture de notre site web a vu le jour en 1996. Il en sera le webmaître jusqu'en 2011.

De plus, dès la création en 1999 de la Fédération des retraités de l'Université du Québec (FRUQ), Roch est présent et il en devient le président pendant 4 années de 2002 à 2005. Durant toutes ces 6 années, l'apport de

Roch a permis de consolider la FRUQ.

De même, lors de la fondation de l'ARUCC-CURAC en 2002, Roch Meynard assume la représentation du Québec avec Howard Fink. En 2008, ils organisent le congrès annuel de l'Association à Concordia et à l'UQAM. Comme le congrès se tenait à Montréal, ils ont obtenu que ce dernier soit bilingue et doté de la traduction simultanée. Ce fut un succès! Durant plus de 6 années, Roch contribua de façon significative à la vie des Associations de retraités des universités et collèges du Canada (ARUCC-CURAC).

Notre collègue Roch est un amoureux du travail bien conçu et bien accompli. Aucun détail ne lui échappe. La perfection est sa devise. C'est avec ce souci qu'il a accompli un travail considérable pour le bien des trois associations auxquelles il a abondamment contribué.

Son apport à l'APR-UQAM fut immense compte tenu des multiples responsabilités qu'il a assumées au cours d'une vingtaine d'années. L'APR-UQAM le remercie infiniment pour tout le travail fourni, lequel mérite, pensons-nous, la marque de reconnaissance que l'ARUCC-CURAC réserve aux contributions exceptionnelles.

NDLR Remerciements à Yvon Pépin et à Marcel Rafie pour ce texte de présentation



# Rapports annuels du conseil d'administration pour l'année 2015-2016

---

## Rapport du président

::: Par Marcel Rafie

Le présent rapport rend naturellement compte de nos activités durant l'année écoulée. Il se propose également de dresser un bref bilan des trois années de ma présidence. Car des objectifs avaient été fixés, il convient d'en apprécier la réalisation.

L'année a commencé par une fête émouvante. La célébration de notre 25<sup>e</sup> anniversaire a été marquée par le bon goût, la bonne humeur, l'ambiance d'amitié qui prévalait, la joie des retrouvailles pour les 80 personnes rassemblées à la Casa d'Italia et, bien sûr, la qualité de l'organisation. Je salue l'action toute d'intelligence et de délicatesse conduite par la responsable de la célébration, Monique Lemieux. Elle a constitué et présidé le comité. Rassemblés autour d'elle, Louise Dupuy-Walker, Linda Gattuso, Philippe Barbaud et André Hade ont fait tous les bons choix : le restaurant, le menu, les vins, la formule « 25 ans 25 prix » animée avec humour par Yvon Pépin. De nombreux témoignages ont attesté de la réussite de la fête.

Nous devons également à Monique la qualité, l'originalité et le succès des activités qui ont précédé et qui ont suivi. Il faut signaler deux premières parmi celles-ci : une visite des vignobles de l'Estrie et un concert d'I Musici. Ajoutez à cela la visite de l'exposition sur les Aztèques au Musée de la Pointe-à-Callière, celle de Pompéi au Musée des beaux-arts de Montréal et celle du Vieux-Saint-Laurent, tous événements marqués par des participations record, et vous aurez le tableau d'une de nos années les plus riches et les plus animées. Monique a un talent particulier pour susciter les enthousiasmes et les collaborations. C'est ainsi que Marcel Samson et Gilles Gauthier ont été les excellents organisateurs sur place de la sortie vinicole sous un soleil radieux. Qu'André Hade, après un travail d'une patiente et admirable minutie, et avec le concours de Jean-Claude Petit de l'UdeM, nous a engagés dans un véritable exercice d'histoire et de sociologie urbaine dans le Vieux-Saint-Laurent. Et que moi-même j'ai pris plaisir à contribuer aux arrangements avec le MBAM et I Musici. Pour sa vision généreuse de l'animation

culturelle, pour ses prises d'initiative, pour la finesse de ses rapports aux autres, gage de réussite de ses projets durant trois ans, je tiens à rendre un hommage chaleureux à Monique à la veille de son départ du CA. Je me fais l'interprète de toutes et de tous en lui disant notre amicale reconnaissance.

Au chapitre des hommages, il m'est très agréable de signaler celui que l'ARUCC-CURAC rend à notre collègue Roch Meynard pour son implication dans l'APR-UQAM. Entré à l'APR en 1998, Roch a été tour à tour ou simultanément trésorier, registraire, éditeur du bulletin, créateur et gestionnaire de notre site web. Il a gardé jusqu'à récemment la responsabilité de la mise en page du bulletin. Nous lui devons une immense gratitude.

Les activités conviviales n'ont pas manqué durant cette année. Nous avons tenu, Linda et moi, à ce qu'un repas communautaire soit organisé chaque mois. C'est ainsi qu'après un dîner en septembre au restaurant Le Tire-Bouchon de l'Orpailleur dans l'Estrie, après celui de la Pointe-à-Callière en octobre et la fête à la Casa d'Italia en novembre, nous nous sommes retrouvés pour des repas communautaires, à partir de janvier, successivement au Ramen Ya, au Jardin de Panos, au Café des beaux-arts du MBAM, au bistrot du TNM et enfin au Il Boccalini.

Notre présence active au sein de l'UQAM ne s'est pas démentie. Nous avons accordé deux bourses via la Fondation et relayé la campagne Centraide auprès de nos membres. Nous sommes toujours présents aux séances de préparation à la retraite du SPUQ. Tout comme à la Journée de la reconnaissance du recteur, en hommage aux collègues ayant complété 25 ans de service ainsi qu'à celles et ceux qui s'appêtent à quitter pour la retraite, nos futurs membres.

◆ ◆ ◆

En assumant la présidence en août 2013, je m'étais donné deux objectifs majeurs : « maintenir la qualité de nos

activités en les diversifiant, et majorer la participation des membres ». - Dès la première année, pas loin de vingt activités furent organisées dans des genres diversifiés: conférences, repas communautaires, visite d'expositions, et surtout la visite culturelle et historique de Québec, qui fut un événement mémorable. En moyenne, une vingtaine de personnes ont participé à ces événements. De mémoire, nous ne dépassons pas la quinzaine auparavant. - Cette diversification s'est prolongée durant la deuxième année. Par la poursuite, d'une part, des activités innovantes, visite de quartiers (le Mile-End et la Petite-Patrie), conférences publiques, balades à vélo avec Jean-Marc Potte en plus des dîners mensuels conviviaux. Par la participation, d'autre part, à des activités auxquelles nous conviaient nos deux associations-sœurs, l'APRÈS-L'UQAM (voyage à Ottawa, partie de golf) et l'APRUM (conférences en généalogie). En échange, nos activités leur sont ouvertes et elles ne manquent pas d'y participer. - La présence moyenne d'une trentaine de personnes aux événements de l'année écoulée (avec un pic à 35 pour le concert d'I Musici) donne une indication claire sur l'évolution de la participation des membres aux activités culturelles. En trois ans elle a doublé.

Qu'en est-il de la participation aux assemblées générales ? Trente membres s'y étaient retrouvés en mai 2014, chiffre prometteur puisqu'il représentait un progrès de 50 % par rapport à l'assemblée de 2013. Il s'est confirmé en 2015. À peine confirmé, avec 31 présences. L'élan s'était-il dissipé ? J'avoue attendre avec inquiétude le relevé des présences de l'actuelle assemblée<sup>(1)</sup>. Mon ambition est que notre participation active à la chose publique, aux débats et aux prises de décision soit à la hauteur de notre participation aux activités culturelles et conviviales. J'y reviendrai.

Sur le plan organisationnel, nous avons pu durant trois ans bénéficier de la stabilité du conseil d'administration. Ce qui a naturellement favorisé l'enrichissement et l'agrément de notre bulletin, avec des articles de fond dignes de revues spécialisées ; l'amélioration incessante de notre site web, toujours plus élégant, toujours plus fonctionnel ; la mise à jour du fichier des membres après le départ de Roch, permettant un exercice sans faille des tâches dévolues au secrétaire et au registraire ; et bien sûr le foisonnement des activités déjà relevé. Il est plus rassurant d'avoir toujours le même trésorier jamais rétif aux contributions facilitant la participation des membres aux dites activités.

◆ ◆ ◆

Outre célébrations et réjouissances, le 25<sup>e</sup> anniversaire de notre association a été l'occasion d'un retour mémoriel sur notre passé. Sur nos réalisations bien sûr, ce dont rend compte à souhait notre bulletin no 66, mais aussi sur ce que nous étions et pensions ; appelons cela notre culture. J'ai cru distinguer des périodes avec chacune sa tonalité propre. Après le temps des pionniers marqué par un enthousiasme bravant remous et tracas, vint une ère empreinte de gravité, de réflexions sur la retraite, la vieillesse, la mort. Puis deux années durant lesquelles le cap fut mis sur l'art et la culture. Après un intermède d'engagement social, nous avons eu notre moment fortement militant, revendiquant un statut institutionnel, suivi d'un autre, résolument « intellectuel », marqué par des débats sur des questions d'actualité. Cependant, tel une basse continue, un trait fondamental me semble traverser ces périodes et qualifier l'esprit de notre association. Il est fait de respect, de courtoisie, de civilité. Un mot me semble résumer au mieux notre « vivre ensemble » : solidarité.

Il est pourtant une sorte de solidarité que nous avons peu ou pas pratiquée. Celle que nous devons aux collègues en détresse. J'entends les membres frappés par un vieillissement incapacitant, la maladie ou l'isolement. Voici un exemple qui illustrera les diverses facettes de ce problème. Un membre nous a quittés il y a deux ans, qui fut très actif au CA et au Bulletin. Nous l'avions perdu de vue six mois avant sa mort et nous n'avons appris celle-ci que des semaines plus tard. Jamais l'usage du mot « disparu » n'a été si approprié. À chaque fois que nous avons évoqué ce problème au CA, nous convenions tout à la fois qu'un devoir de vigile s'imposait à nous mais que des difficultés particulières faisaient ici partie intégrante du problème. L'isolement est souvent un choix âpre, résolu ; le briser peut être une violence. Je n'ai pas de solution à ce problème. Mon souhait est que l'un, l'une ou l'autre d'entre nous ayant ces tragédies à cœur nous proposent des voies de réflexion et d'action.

Mon deuxième souhait est de nature fonctionnelle. Les activités de notre association se déploient à partir d'un centre qui est son conseil d'administration où chacun fait sa part. D'autres activités s'exercent en périphérie de ce centre. Qu'ont de commun Suzanne Lemerise, Linda Gattuso, Denis Dumas, Louise Dupuy-Walker, Robert V Anderson, Jean-Marc Potte ? Chacune et chacun assument de façon régulière (évitons le mot statutaire) une tâche spécifique. Dans l'ordre : l'envoi aux membres de souhaits anniversaires, le choix des restos, la correction des textes du bulletin, la collaboration avec l'APRUM pour les stages en généalogie, la présidence du comité de sélection des bourses étudiantes, les

(1) Nous étions 29. Compte tenu de cinq-six absences forcées et de quinze nouvelles présences, il y a de quoi s'encourager. Mon royaume pour qui nous fera passer la barre des cinquante. M.R.

sorties à vélo. Qu'ont de commun Claire Landry, Louise Dupuy-Walker encore et André Hade ? Avoir assumé à l'occasion l'organisation de visite de musée, de visite de ville, enfin de visite de quartier ; éventuellement la possibilité de remettre ça. Je veux ici remercier formellement ces collègues, car leurs contributions n'ont pas toutes la pleine visibilité qu'elles méritent. Je

veux aussi qu'à leur exemple émergent d'autres prises de responsabilités, d'autres relais. Qu'une vingtaine de collègues se signalent pour de nouvelles initiatives en fonction de leurs goûts et de leurs compétences. C'est ce rayonnement, ce développement exponentiel que je vous soumets comme deuxième projet collectif pour l'année à venir.

## **Rapport des activités sociales et culturelles**

∴ Par Monique Lemieux

En ce qui me concerne, l'année 2015 aura surtout été marquée par la préparation et le déroulement de la fête du 25<sup>e</sup> anniversaire de notre association. Comme je le rappelais dans le texte bilan publié dans le numéro 67 du bulletin, je faisais partie du comité organisateur de la fête du 15<sup>e</sup>, ce qui m'a fait prendre conscience qu'il était temps de laisser la place à d'autres. Non pas par manque d'enthousiasme, par essoufflement peut-être. D'ailleurs depuis la fête, mon rôle a surtout consisté à épauler Marcel Rafie à qui nous devons l'organisation de la visite de l'exposition sur Pompéi au Musée des Beaux-Arts et celle du concert de l'orchestre I Musici; j'ai fait le suivi avec André Hade pour la visite de quartier du Vieux St-Laurent et avec Linda Gattuso pour l'organisation des repas. Nous leur sommes redevables du succès des activités de 2016.

Je veux profiter de l'occasion pour remercier Linda qui s'implique depuis plusieurs années dans l'organisation des repas, un rôle qui requiert du temps et de l'énergie; la popularité de ces activités sociales lui revient en grande partie. Comme le rappelle Louise Dupuy-Walker dans l'article sur les activités sociales paru dans le numéro 67 de notre bulletin : « Les membres de l'APR aiment se rencontrer à l'occasion d'un repas plutôt gastronomique et déguster des mets provenant de diverses communautés culturelles ».

Je n'ai aucun doute que les repas ou autres formes de dégustations continueront à faire partie de nos activités. Mais je voudrais aujourd'hui souligner d'autres activités qui ont connu du succès et je commencerai par la dernière : la visite du Vieux St-Laurent. Comme les deux autres visites, celle de La petite Patrie et celle du Mile End, elle s'inscrit dans la mémoire de Montréal : avec André Hade, nous avons beaucoup appris en parcourant un quartier qui s'est transformé au fil du temps, qui a changé de visage. Merci André pour ce parcours d'histoire. J'ose espérer que nous assisterons à plusieurs autres activités de ce type; ce ne sont pas les quartiers qui manquent!

Montréal que nous aimons, c'est aussi la ville des musées, des galeries, des collectionneurs; ce sont quelques-uns de ces aspects que j'ai contribué à mettre en lumière au cours des dernières années, que ce soit à la Caisse de dépôt, à Hydro-Québec ou à la Banque nationale, il y a dans notre ville une source inépuisable de lieux qui valorisent l'art sous toutes ses formes. Il y a des portes qui s'ouvrent plus facilement pour des groupes que pour des individus et les sources sont loin d'être taries.

Quelques-uns de nos membres nous ont présenté leurs travaux de recherche au cours de conférences; c'est toujours un enrichissement pour notre collectivité. L'année 2013-2014 a été particulièrement riche avec des présentations de Louis Gill, de Michel Tousignant et d'André Vanasse; en 2014-2015, ce fut au tour de Jean-Marc Piotte et d'Amaya Clunes; les personnes sollicitées ont toujours accepté avec enthousiasme; l'année 2015-2016 ne nous a pas donné l'occasion de présenter des conférences et c'est dommage. Plusieurs de nos collègues poursuivent des activités de recherche ou de création qui pourraient trouver une meilleure diffusion au sein de nos activités, voire alimenter des débats.

Je ne voudrais pas terminer sur une note de regret. Je tiens au contraire à témoigner du plaisir que j'ai eu à collaborer avec les membres du conseil dans l'organisation, à fréquenter les membres du comité qui sont devenus mes amis –tout particulièrement Louise Dupuy-Walker et Linda Gattuso- , à recevoir les témoignages de ceux et celles qui manifestent leur intérêt pour le volet activité, même quand c'est pour nous dire qu'ils regrettent de ne pouvoir être présents. Ces témoignages font partie des liens qui se sont créés au fil du temps. J'espère que la personne qui acceptera cette tâche dans les prochaines années en tirera le même plaisir que moi et je tiens à l'assurer de mon entière collaboration dans la transition. Michel Tousignant et Marcel Rafie pourront aussi compter sur ma collaboration, si vous les réalisez bien entendu. Et Linda également bien sûr!.

# Rapport du registraire

::: Par Yvon Pépin

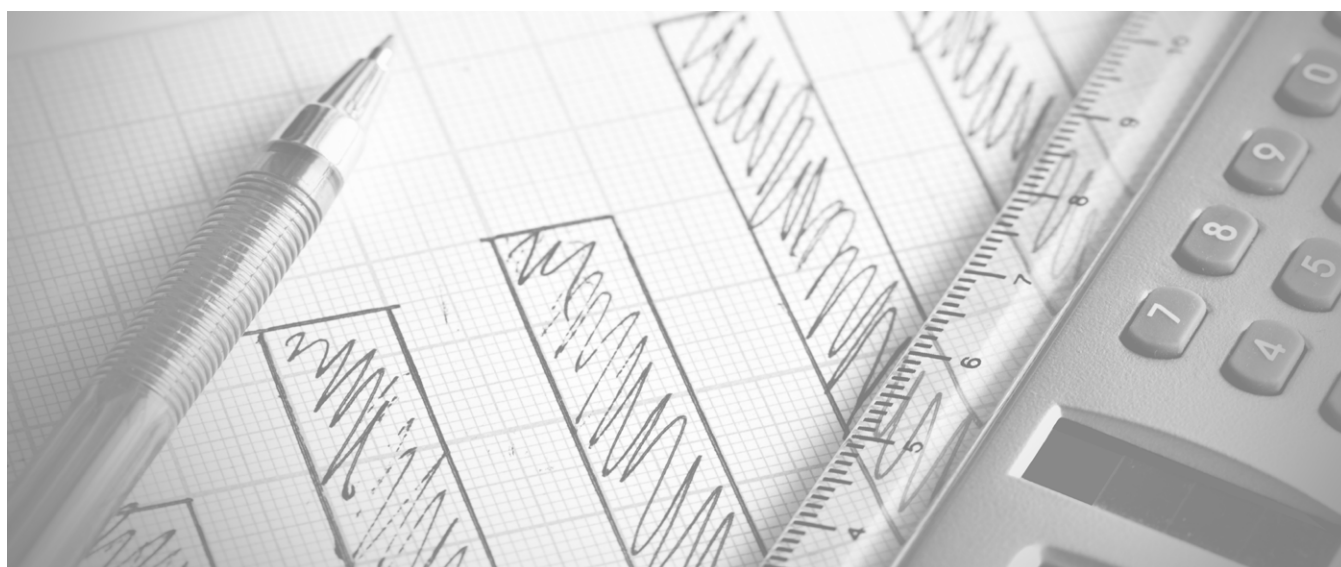
## Effectif de l'APR-UQAM au 30 avril 2016

<b>ENSEMBLE DES RETRAITÉS au fichier APR-UQAM</b>		<b>%</b>
Nombre total de dossiers au fichier *	630	
Dossiers inactifs (décès)	-133	
Décès dans l'année 2015-16	(3)	
Membres honoraires	-2	
Dossiers inactifs (autres)	-3	
<b>Nombre de dossiers pertinents</b>	<b>492 (/630)</b>	<b>78,1</b>
Professeurs retraités actifs	492	
Professeurs en retraite graduelle	1	
<b>Nombre total de retraités actifs</b>	<b>493 (/630)</b>	<b>78,3</b>

## MEMBRES DE L'ASSOCIATION en 2015-2016

<b>Total, membres actifs au 30 avril 2016</b>	<b>270 (/493)</b>	<b>54,8</b>
Professeurs retraités cotisants	253	93,7
Nouveaux, inscriptions gratuites	17	6,3
Refus	(7)	
Décès dans l'année (membre cotisant)	(1)	
Membres cotisants qui ont une adresse de courriel	250	92,6

\* Dossier maître de tous les professeur(e)s retraité(e)s ayant envoyé leurs coordonnées à l'APR-UQAM depuis la fondation de l'APR-UQAM



# Rapport financier

::: Par Claude Laferrière

## APR-UQAM

Association des Professeures et professeurs retraités  
de l'Université du Québec à Montréal

Bilan au 30 avril 2016	2016	2015
<b>ACTIF</b>		
Caisse de la culture		
# 90 001 EQP	10 729	12 300
# 90 001 ES1	1 335	1 334
# 90 001 CS	5	5
<b>Total de l'actif</b>	<b>12 069</b>	<b>13 639</b>
<b>PASSIF</b>		
Créditeurs (à payer)	4 563	1 115
Contributions reçues d'avance	0	920
	4 563	2 035
<b>AVOIR DE L'ASSOCIATION</b>		
Solde à la fin de l'année présente	11 604	11 509
Excédent (déficit) de l'année	(4 098)	95
	7 506	11 604
<b>Total du passif et de l'avoir</b>	<b>12 069</b>	<b>13 639</b>

## APR-UQAM

Association des professeures et professeurs retraités  
de l'Université du Québec à Montréal

État des résultats pour l'exercice terminé le 30 av	2016	2015
<b>REVENUS</b>		
Cotisation des membres	9 845	10 160
Contribution du SPUQ	3 500	3 500
	13 345	13 660
<b>DÉPENSES</b>		
Assurances	0	(513)
Frais de voyage et de déplacement	(732)	(1 134)
Assemblée générale annuelle	(1 622)	(1 418)
Conseil d'administration	(1 140)	(820)
Activités sociales	(1 005)	(1 020)
Frais de poste	(3 957)	(3 579)
Impression des bulletins	(4 087)	(3 459)
Frais divers	(557)	(273)
Associations	(699)	(1 029)
Frais bancaires	(182)	(321)
	(13 980)	(13 565)
<b>RÉSULTAT NET D'OPÉRATION</b>	<b>(635)</b>	<b>95</b>
<b>25ième anniversaire de l'APR</b>		
Recettes	2 741	
Déboursés	(6 204)	
	(3 463)	
<b>RÉSULTAT NET DE L'EXERCICE</b>	<b>(4 098)</b>	<b>95</b>

## APR-UQAM

Association des professeures et professeurs retraités  
de l'Université du Québec à Montréal

### Prévisions budgétaires de l'exercice 2016-2017

	2016-2017 Prévisions	2015-2016		
		Prévisions	Réels	Écarts
<b>Revenus</b>				
Cotisations des membres (250 à 45\$)	11 250 \$	10 200 \$	9 845 \$	- 355 \$
Contribution du SPUQ	3 500 \$	3 500 \$	3 500 \$	+ 0 \$
	14 750 \$	13 700 \$	13 345 \$	- 355 \$
<b>Dépenses</b>				
Frais de voyage et de déplacement	800 \$	1 200 \$	732 \$	- 468 \$
Assemblée générale annuelle	1 750 \$	1 500 \$	1 622 \$	+ 122 \$
Conseil d'administration	1 100 \$	850 \$	1 140 \$	+ 290 \$
Activités sociales	1 250 \$	1 400 \$	1 005 \$	- 395 \$
Frais de poste	4 200 \$	4 000 \$	3 957 \$	- 43 \$
Impression des bulletins	4 200 \$	3 500 \$	4 087 \$	+ 587 \$
Frais divers	500 \$	500 \$	557 \$	+ 57 \$
Associations	800 \$	1 100 \$	699 \$	- 402 \$
Frais bancaires	200 \$	200 \$	182 \$	- 18 \$
	14 800 \$	14 250 \$	13 980 \$	- 270 \$
<b>Déficit d'opération</b>	<b>(50 \$)</b>	<b>(550 \$)</b>	<b>(635 \$)</b>	<b>- 85 \$</b>
<b>Valeur nette de l'Association au 30 avril 2016</b>				
	7 506 \$			

# Hommage à Renée Legris (1936-2016)

::: Par Françoise le Gris, Professeure retraitée, Histoire de l'art (UQAM)

Renée Legris est décédée le 3 mai 2016 à Montréal.

Dans ce court hommage nous voulons évoquer son souvenir comme celui d'une femme accomplie et estimée dans sa vie professionnelle et personnelle. Nous ne pouvons rappeler ici que quelques aspects de ses nombreuses réalisations et de son engagement dans la société et la culture québécoises tant ses contributions sont nombreuses et variées.

Elle s'est, en effet, démarquée par une riche carrière en enseignement, en recherche et en diffusion écrite et médiatique des connaissances.

Elle fut professeure de littérature française dans plusieurs collèges classiques avant d'entrer au Collège Ste-Marie en 1967. Elle y fonde le Centre de recherches en symbolique avec Pierre Pagé et Jacques Falmagne, travaillant en étroite collaboration avec le Père Ernest Gagnon, jésuite

et fondateur du Musée d'art primitif de Montréal, alors situé dans les locaux du Collège Sainte-Marie.

Avec l'ouverture de l'Université du Québec à Montréal en 1969, Renée devient professeure au département d'études littéraires où elle poursuivra son enseignement et ses recherches de façon novatrice (1969-1994). Ayant rédigé un mémoire de maîtrise sur Georges Bernanos (Université de Montréal, 1964) et une thèse de Doctorat sur Robert Choquette (Université de Sherbrooke, 1972), Renée découvre avec ce dernier la littérature radiophonique et s'engage désormais dans cette voie avec Pierre Pagé, qui deviendra son compagnon de recherches et son époux. Tous deux font figure de pionniers dans le domaine des études en histoire de la radio, en littérature radiophonique et télévisuelle, champ de la culture québécoise alors peu ou pas exploré. Ils créent tous deux le groupe de recherches sur les *Archives radiophoniques du Québec*. Renée fit connaître et reconnaître des écrivains de la radio tels Robert Choquette, Hubert Aquin, Guy Maufette, ainsi que de nombreux autres noms liés à la création littéraire radiophonique et télévisuelle du Québec.

Renée participe à la fondation de la Société d'Histoire du Théâtre du Québec (SHTQ) en 1976 au sein de laquelle elle sera très active. Elle en assume la direction de 1986 à 1991. Elle publie de nombreux articles, entre autres, dans *L'annuaire théâtral* et *Les Cahiers de la SHTQ*.

Elle fut présente au sein de nombreux groupes de recherches liés à l'étude de la littérature et du théâtre québécois, des œuvres radiophoniques et télévisuelles, de l'histoire des médias et de la culture du Québec dans diverses universités (UQAM, Laval : CRELIQ, Concordia : Center of Broadcasting Studies, Trois-Rivières). Elle est responsable de la Fondation du GIRRAD/IRGRD, Groupe interuniversitaire de recherches sur la radio-dramaturgie (1990-92). Elle anima des groupes de recherches et participa à de nombreux colloques au Québec et à l'étranger où elle se fit connaître pour l'originalité de ses travaux ainsi que pour sa facilité à communiquer et à entretenir des liens amicaux avec collègues et chercheurs de tous horizons.

Valorisant l'écriture personnelle elle publie un recueil de poésie *Comme Harfang de braise* (1991).

Elle reçoit plusieurs mérites et reconnaissances pour ses recherches universitaires : Membre d'honneur de l'ASCRT/AERC (1990), Prix Jean-Cléo Godin (1991) et Membre d'Honneur de la Société québécoise d'Études théâtrales (2001).

Elle fut membre de plusieurs Conseils d'administration de 1992 à 2007, ne comptant ni son temps ni ses énergies. Citons, entre autres, l'Office des communications sociales, le Centre Spiritualités et Religions de Montréal, l'ASCRT/AERTC, la Fondation Robert Choquette, le Réseau Européen pour un Patrimoine Vivant (REPAV), la Société québécoise d'Études théâtrales et Radio Ville-Marie.

Alors qu'elle est professeure associée à l'UQAM (1995-2007), elle assume les tâches de réalisatrice et animatrice radiophonique à Radio-Ville Marie (CIRA-FM 91,3) sur des sujets variés touchant la littérature, la culture, la société, les femmes et les religions.

La passion de Renée pour les œuvres radiophoniques et télévisuelles s'est concrétisée par la publication de très nombreux articles, des livres en collaboration et plusieurs ouvrages marquants en tant qu'auteur dont *Robert Choquette, romancier et dramaturge de la radio-télévision* (Fides, 1977), *Hubert Aquin et la radio. Une quête d'écriture* (Médiapaul, 2004) et *Histoire des genres dramatiques à la radio québécoise* (Septentrion, 2011). Son dernier essai, *Le téléroman québécois* (Septentrion, 2013) a fait les éloges et l'unanimité de la critique. Sa dernière publication comme co-auteure avec Pierre Pagé porte sur *Masques africains et culture québécoise, La collection Ernest Gagnon (1945-1975)* (Fides, 2016) et témoigne de l'étendue de ses intérêts et de sa culture.

Lors de son décès, de nombreux témoignages d'amis, de collègues et d'anciens étudiants ont permis de mesurer à quel point Renée était estimée et respectée dans sa vie professionnelle. Enfin, dans sa vie personnelle, rappelons que Renée était l'aînée d'une famille de 10 enfants. La richesse de sa personnalité, dévouée et attachante, ainsi que la générosité ayant empreint sa vie professionnelle ont marqué également ses relations avec parents et amis. On peut souligner, entre autres, comment elle a été d'une présence rassurante et éclairante pour ses frères et sœurs, tel un phare, ainsi que pour de nombreux neveux et nièces qui ont apprécié sa sagesse et sa prodigalité. Elle sera regrettée.

