



ÊTRE PRÉSENT

Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Mémoire présenté par Luc Chulak
Directeur général de Maison Vivre.

Ce mémoire se présente comme une réflexion alternative sur l'évolution des soins de fin de vie, particulièrement dans le contexte d'un élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

PRÉSENTATION DE MAISON VIVRE

Maison Vivre est un organisme communautaire à but non lucratif qui s'inscrit également comme une ressource alternative en santé mentale¹.

Elle a comme mission d'aider et de soutenir des personnes dont la santé mentale est en processus de détérioration, afin de leur permettre de maintenir leur insertion sociale, de trouver un sens à leur vie et une harmonie intérieure.

Pour ce faire, **Maison Vivre** utilise une [approche alternative de traitement](#) en santé mentale. Elle considère la souffrance psychique comme un appel ou une invitation à la recherche et au renouvellement d'un sens et de direction dans la vie et non pas comme un ensemble de symptômes à faire taire et de déficits à corriger.

Elle considère que l'intervention doit être globale, humanisante, libératrice et appuyée sur l'écoute, le respect et la confiance.

Elle croit que la dépression et l'angoisse sont les conséquences directes d'une société favorisant la dépersonnalisation, la performance, la solitude et la consommation, au détriment de la communication, l'entraide, la fraternité, la qualité de vie et l'évolution individuelle de chaque être humain.

Elle croit que la dépression est une percée vers l'individualité, un passage plutôt qu'une fermeture, une occasion de transformation plutôt qu'une désespérance. Tout être humain peut, avec un accompagnement approprié sortir grandi de cette difficile expérience.

La fréquentation d'un lieu de santé où les personnes sont invitées à découvrir leur unicité favorise la découverte de l'harmonie intérieure.

¹ Pour en savoir davantage, vous pouvez consulter le site web de l'organisme à l'adresse web suivante : <https://www.maisonvivre.org/>

RÉFLEXION

Maison vivre accompagne, depuis plus de 40 ans maintenant, des hommes et des femmes adultes dans leur situation de dépression dans le but de les aider à retrouver un sens à leur vie et une harmonie intérieure. Les personnes que nous accueillons vivent, à leur arrivée, diverses difficultés qui ont un impact sur leur santé mentale et, même parfois, sur leur volonté de vivre. Plusieurs expriment, dans leur histoire personnelle, des moments au cours desquels le désir de mettre un terme à leur existence à habiter leur esprit et, parfois même, inspirer un passage à l'acte suicidaire. L'option de fin de vie était donc présente dans le parcours de certains de ces hommes et ces femmes qui font appel à nos services.

L'expérience de Maison Vivre a fait, maintes fois, la démonstration que ce désir de mettre un terme à l'existence pût se résorber en ouvrant à la personne la découverte ou la redécouverte du sens qu'elle veut donner à son existence. Notre approche singulière permet à la personne accompagnée de se révéler comme unique et pouvant apporter une contribution significative à la société, non d'abord comme objet de performance et de consommation, mais comme membre à part entière de la fraternité humaine dans laquelle elle s'inscrit.

La présence de Maison Vivre ouvre donc la possibilité à ces hommes et à ces femmes de voir une lumière au bout du tunnel et de ne plus voir la dépression, l'anxiété et leurs autres difficultés de santé mentale comme des éléments définitifs, irrémédiables et sans solution. Avec une aide personnalisée, un accompagnement approprié offert sans jugement et empreint de sollicitude, la personne peut découvrir son unicité et retrouver une harmonie intérieure. Les difficultés de santé mentale ne sont donc pas, selon notre expertise, une condition humaine qui ne peut trouver de solutions adéquates.

Voilà pourquoi, l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental nous questionne profondément. Certes, nous ne prétendons pas être les porte-parole de toutes ces personnes qui vivent avec de grands troubles mentaux qui mettent en péril, de manière profonde et continue, leur qualité de vie.

Cependant, nous croyons qu'il est périlleux d'ouvrir largement à ces personnes l'option de soins de fin de vie, alors que nous considérons qu'il est possible, avec une aide et un accompagnement approprié, de faire réaliser à ces personnes souffrantes qu'une alternative existe, que leur souffrance peut être soulagée.

Mais, autant faut-il que cette aide et que cet accompagnement soit disponible, accessible et humanisante. Trop souvent, particulièrement au niveau des soins offerts aux personnes avec des problématiques de santé mentale, ce qui est proposé est de « s'attaquer » au diagnostic et de le soulager presque automatiquement avec une médication qui entraîne des effets au niveau de la signification de l'existence. Il est difficile de parler de qualité de vie lorsque les personnes sont sous l'effet de produits qui les rendent amorphes, moins en synergie avec leurs émotions et leurs sentiments et qui provoquent, parfois, un état d'être quasi désincarnés.

Le triste constat, c'est que, bien souvent, notre société ne prend plus le temps de bien s'occuper des personnes souffrantes, mais qu'elle propose des solutions rapides, presque magiques, pour répondre à des situations complexes et infiniment humaines. Trop souvent la globalité de la personne, son histoire, son parcours, son réseau, sa situation familiale, ses finances, son habitat, ses combats sont des éléments négligés ou peu pris en considération pour permettre un rétablissement harmonieux et intégré.

La question des soins de vie ou de l'offre d'une mort dans la dignité ramène inévitablement la question d'une vie dans la dignité en recevant les soins appropriés et cela, peu importe la condition, la situation ou la profondeur de la souffrance d'un être humain. Il suffit parfois de dresser les contours de la réalité de vie d'une personne pour entrevoir les éléments de détresse qui l'ont conduit à développer des enjeux de santé mentale perturbant sa qualité de vie.

Les éléments sont nombreux : violence ou agression durant l'enfance ou l'adolescence, manque de contribution significative des figures parentales, relation amoureuse ou conjugale difficiles, ruptures, perte d'emploi ou difficultés à s'insérer sur le marché du travail, logement précaire ou insalubre, abus sexuel, négligence, isolement social, difficultés financières, préjugés, intimidation, dépendance à l'alcool, aux drogues et aux jeux, habitudes alimentaires discutables, qualité du sommeil, itinérance...

Or, il est possible et plausible de retrouver sens à sa vie malgré les obstacles qui se sont dressés sur le parcours d'une personne. Mais, il faut savoir y mettre le temps, les ressources et les moyens adaptés, utiles, variés et nécessaires pour contribuer à cette métamorphose de l'individu. Cela devrait être le pari audacieux d'une société comme le Québec de pouvoir offrir à ceux et celles qui le nécessitent d'obtenir les soins et l'accompagnement empreint d'humanité nécessaire à leur situation.

Malheureusement, cet idéal demeure encore en quête de devenir. Les directives de rendement, de résultats quantitatifs, de transformation des services de soins à l'image d'usine de fabrication, de restriction du temps qui ne soient pas jugés rentables, de dépersonnalisation des « usagers » malmène le système de soins en le rendant peu rigide et complexe, empreint d'une bureaucratie omniprésente. Pour de nombreuses personnes, leur situation « trop particulière » les fait tomber entre les craques du plancher et leur dossier devient l'objet d'une course à relais entre les mains d'une succession de professionnels et de spécialistes de tout acabit.

Il devient alors, parfois, presque illusoire de parler de dignité de la personne, de son unicité. L'adaptabilité et l'importance de la relation humaine en prennent malheureusement pour leur rhume. La valeur même de la vie peut subir les coups de ce rouleau compresseur qui tend de plus en plus vers l'atteinte de résultat chiffré et mesurable. Pourtant, l'être humain ne peut être totalement assujéti à une donnée compartimentée par des mesures prédéterminées et invariables. La vie elle-même échappe à cette emprise empirique qui prétendrait en dépeindre les contours avec exactitude. La personne humaine, « l'usager », est d'abord et avant tout un vivant en mouvement. C'est cette valeur intrinsèque de la dignité de la vie qu'il importe de remettre en avant-plan.

L'élargissement potentiel des soins de fin de vie et de l'aide médicale à mourir pourrait malheureusement avoir comme effet pervers de remettre en question cette valeur fondamentale de la vie. Certes, l'objet de l'aide à mourir est de soulager les profondes souffrances d'une personne pour qui tout autre soin s'avèrerait inutile ou inefficace. Mais, du même souffle, ne laisse-t-elle pas planer, insidieusement, cette notion que les difficultés ne peuvent se solutionner autrement que par des moyens irréversibles et définitifs. Pour aller plus loin dans la réflexion, l'aide médicale à mourir pourrait également être dépeinte comme l'abandon d'une société de vouloir et de pouvoir offrir une qualité de vie à tous avec des conditions acceptables. Pourrait-elle devenir, du moins pour certain, la seule option plausible et accessible d'un soulagement de souffrances faute de pouvoir compter sur une aide tangible, concrète et globale.

La possibilité d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir ne doit pas être prise à la légère et les balises de son application devront être claires et bien définies. Mais, au-delà de la réflexion entamée par les discussions entourant cet élargissement, ne serait-il pas l'occasion de repenser l'offre de soins actuels, de solidifier les mailles de notre filet social, de permettre au plus grand nombre de personnes de vivre dans des conditions à la hauteur de leur dignité humaine? Ce questionnement légitime mérite de faire partie du débat actuel.

Pour réussir cet idéal, il faut faire le pari d' « être présent » (d'où le titre de ce mémoire). Présent non seulement auprès de celles et ceux qui souffrent et pour lesquels leur état de santé ne peut se soulager que par l'aide médicale à mourir, mais aussi, et surtout, être présent auprès des personnes qui souffrent ou qui réclament une aide en vue de leur offrir le soutien approprié. C'est le pari relevé par Maison Vivre : être présent. Parce que, de prime abord, la vie mérite d'être accueillie comme un présent. Ce présent appelle à une présence qualitative de l'autre à soi qui ne se joue pleinement que dans une harmonie et une inviolable dignité. Maison Vivre répond présent aux personnes qui sollicite son aide. La société québécoise peut-elle en dire autant?