

Mémoire
présenté
à la
Commission spéciale sur l'évolution de la loi sur les soins
de fin de vie
Assemblée nationale du Québec

Marika Lhoumeau

Proche aidante

Artiste

Créatrice du balado Devenir Margot, sur l'accompagnement d'une personne
souffrant d'Alzheimer

Étudiante au certificat en gérontologie de la Faculté de l'Éducation
Permanente de l'UdeM.

16 août 2021

Je m'adresse à vous aujourd'hui à titre d'« ex » proche aidante, ayant accompagné mon père pendant les dernières années de sa vie. Décédé en novembre 2020, il était atteint d'une démence mixte (Alzheimer et démence vasculaire). J'ai témoigné de ce parcours dans le balado Devenir Margot que vous pouvez retrouver sur la plateforme numérique de Télé-Québec et dont je vous recommande l'écoute pour alimenter vos réflexions : <https://baladodiffusion.telequebec.tv/27/devenir-margot>

Ce balado suit le parcours, en temps réel, de mon père à travers sa maladie. Il est le fruit de deux ans d'accompagnement, d'observation, d'expérience sur le terrain. Il s'agit d'un document intimiste, au cœur de l'être humain et de ses proches aux prises avec cette maladie. Ce sont les différents témoignages reçus à la suite de l'écoute de ce balado qui me poussent à vous écrire aujourd'hui.

Je ne prétends pas offrir un point de vue scientifique ou professionnel sur la question bien sûr. Je compte plutôt m'appuyer sur mon expérience personnelle de proche aidante, de fille d'un père malade, de femme dans la cinquantaine qui voit sa propre vieillesse se profiler à l'horizon. Et la première question qui me vient à l'esprit quand je pense à la perspective de pouvoir inclure les demandes d'AMM dans les DMA pour les personnes ayant reçu un diagnostic de démence, est la suivante : Est-ce vraiment la première chose sur laquelle le gouvernement devrait se pencher concernant les soins aux personnes vivant avec une démence ? N'y a-t-il pas beaucoup d'améliorations à apporter, voire des changements drastiques à opérer envers notre approche de la démence avant de parler d'aide à mourir ? Cette perspective ne témoigne-t-elle pas d'un constat d'échec face à notre capacité à offrir une réponse adéquate aux personnes vivant avec cette condition et à leurs proches ?

Critères objectifs et « bon moment »

D'abord, j'aimerais bien que quelqu'un m'explique comment on peut définir des critères objectifs d'évaluation du « bon moment » pour mettre fin à la vie de quelqu'un qui souffre de démence. À quel moment le proche aidant mandaté pour prendre cette décision doit-il la rendre effective ? Je trouve assez étonnant la facilité avec laquelle certains médecins semblent être capables de régler la question.

Par exemple, le Collège des médecins, dans son mémoire rédigé pour cette commission, écrit que *La personne demanderait un soin, c'est-à-dire l'AMM, à un stade d'évolution précis et prédéterminé d'un trouble neurocognitif majeur, portant atteinte à ses valeurs et à sa dignité.* Un stade d'évolution précis et prédéterminé ? S'il y a une chose que j'ai apprise durant l'accompagnement de mon père (et les formations, séminaires, groupes de soutien et cours auxquels j'ai assisté sur le sujet), c'est qu'il est bien difficile de prédéterminer quoi que ce soit au cours de cette maladie. Et, alors que la maladie d'Alzheimer semble suivre une courbe un peu plus précise, (avec 7 stades basés sur l'échelle de Reisberg), comment s'y retrouve-t-on à travers la démence vasculaire *dont le tableau clinique varie énormément d'une personne à l'autre* (Voyer, Danjou, Mengue, 2006) ? Encore pire, comment peut-on y voir clair, si la personne, comme mon père, souffre d'une démence mixte, combinant la maladie d'Alzheimer et une démence vasculaire ?

Sur le même sujet, le Dr. Alain Naud écrit, dans son mémoire aussi rédigé pour cette commission que *La personne devrait identifier parmi une série de critères objectivables celui ou ceux qui représenteront pour elle la perte de sa dignité d'être humain et le signal qu'elle voudrait à ce moment recevoir l'AMM (par exemple : ne plus reconnaître ses proches depuis au moins 6 mois, être totalement alité, être totalement dépendant pour son hygiène ou pour s'alimenter, etc.)*. Alors comment identifier ces critères dans ce tableau clinique: Mon père ne reconnaissait plus ses enfants depuis deux ans, mais reconnaissait encore très bien sa femme. Il était complètement dépendant pour son hygiène mais pas complètement alité. Il ne pouvait plus boutonner sa chemise, mais il mangeait encore seul. Il était incontinent certains jours, d'autres non. Il ne me reconnaissait plus, mais me prenait pour sa petite amie d'enfance et nous avons été proches comme jamais nous ne l'avons été au cours de sa vie. Une amie m'a aussi raconté que sa mère a trouvé l'amour alors qu'elle était à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer. Un homme qu'elle a rencontré dans la résidence où elle habitait et avec qui elle a vécu, disait-elle « les plus belles années de ma vie ». Quels critères ces personnes auraient-elles dû cocher sur un formulaire pour déterminer que le processus d'AMM devrait être enclenché ? « Quand je ne reconnaitrai pas deux membres de ma famille sur trois, en autant que ces deux membres ne sont pas ma conjointe ? » « Quand je serai totalement dépendante pour mon hygiène, sauf si je vis le grand amour » ? Je vois mal comment on peut prévoir à l'avance (souvent, des années à l'avance) comment la maladie évoluera et comment on y réagira. Et pour le proche, comment évaluer le niveau de souffrance enduré si, par exemple, la personne sourit toute la journée ou qu'elle nous dit qu'elle « a enfin trouvé l'amour de sa vie », malgré l'incontinence, l'alitement ou l'incapacité de manger seule ?

Alors quand je lis, dans ce même mémoire que *La personne devrait désigner par écrit un mandataire qui aurait pour fonction, le moment venu, d'alerter l'équipe traitante sur l'opportunité d'évaluer si le stade prédéterminé de la maladie par la personne a été atteint*, je trouve que c'est un bien lourd fardeau à mettre sur les épaules d'un proche. Dans quelle position cela nous place-t-il, avec les émotions face à la personne malade, les pressions de notre entourage, les différentes façons de voir la situation au sein d'une même famille, et j'en passe... Je m'imagine mal, avec mon père, me demander, à chaque visite : « Est-ce le bon moment ? Dois-je alerter l'équipe traitante aujourd'hui ? A-t-il assez souffert ? Ou pas encore assez ? »

Dignité humaine

Je suis toujours surprise de voir qu'on parle constamment de mourir dans la dignité alors que vivre dans la dignité reçoit si peu d'attention. D'abord, qu'est-ce que la dignité ? Pourquoi dit-on d'une personne vieille qui est vulnérable et qui a besoin d'aide pour se nourrir ou pour exécuter ses soins d'hygiène, qu'elle n'a plus sa dignité ? On ne songerait jamais à dire d'un bébé qu'on nourrit, qu'on habille, qu'on lave et qui s'exprime par onomatopées qu'il n'a pas de dignité. Au contraire, on le chérit comme la prune de nos yeux. Pourquoi est-ce différent avec une personne âgée qui, de surcroît, n'a plus ses facultés cognitives ?

Jamais je n'ai pensé une seule seconde que mon père manquait de dignité pendant sa maladie. La façon dont il était traité dans les différents CHSLD où il s'est retrouvé (d'abord un CHSLD de transition, puis une R.I., puis un CHSLD final), oui. Ce qui est « indigne » n'est pas d'être assis dans un fauteuil roulant, s'exprimant difficilement par la parole. Ce qui est indigne, c'est qu'on le laisse comme ça, sans un regard, sans considération, sans stimulation, sans contact, sous prétexte qu'il n'est « plus là ». Qu'on l'empêche de sortir, ou qu'on l'attache à son lit prétextant sa sécurité. Qu'on considère que parce qu'il n'a plus toute sa tête, il n'est plus un être réellement vivant. Ça, ça donne envie de mourir. Ça, ça donne envie que quelqu'un nous mette une aiguille dans le bras. Vivre comme ça, non ça ne vaut pas la peine. Mais vivre dignement avec l'Alzheimer ou une démence apparentée ? Oui je crois que c'est possible. Être reçu, écouté, reconnu comme un être humain jusqu'à la toute dernière minute ? Continuer à contribuer au monde, malgré les limites de ses capacités ? Oui je crois que c'est possible.

J'en veux pour preuve, par exemple, ce que j'ai vu à la Maison Alzheimer Carpe Diem de Trois-Rivières où l'approche est orientée sur les capacités résiduelles des gens plutôt que sur leurs déficits. Où la personne est considérée avant sa maladie. Où les gens vivent et participent à la vie quotidienne de l'endroit selon ce qu'ils peuvent faire et arrivent à conserver un sentiment d'utilité, d'appartenance à la société. Où c'est l'environnement qui s'adapte à la personne et non le contraire. J'aurais rêvé d'un tel endroit pour mon père. Pourquoi cette approche n'est-elle pas la norme dans TOUS les établissements de soins pour personnes avec déficits cognitifs ? Pourquoi cette approche semble-t-elle intéresser l'Europe (deux maisons inspirées de ce modèle viennent d'y voir le jour) plus que le Québec ?

De plus en plus de gens seront confrontés à cette maladie. Ce seront nos parents, nos conjoints, ce sera vous, ce sera moi. Qu'est-ce qu'on veut lancer comme message ? Qu'il n'y a pas d'espoir ? Qu'une vie digne et signifiante avec la maladie d'Alzheimer (qui peut s'étendre sur 10-15 ans) est impossible ? Qu'on a que la mort à leur (nous) offrir ? Et quand je parle de mort ici, je veux tout aussi bien parler de celle induite par une injection dans le bras que par un long passage à vide dans un mouroir. Veut-on nous dire qu'il y a rien de possible, à part ces deux options ?

La souffrance

Comprenez-moi bien : Je suis contre l'acharnement thérapeutique et tout à fait d'accord avec le fait d'abrèger les souffrances de quelqu'un qui est en phase terminale. D'ailleurs, j'ai trouvé aberrant qu'on laisse mon père agoniser sous nos yeux pendant 5 jours, le laissant se vider de sa substance jusqu'à ce qu'il se transforme littéralement en un cadavre cherchant son souffle. Ça me semble très ironique qu'on parle d'AMM alors qu'en ce moment on n'abrège même pas les derniers moments de quelqu'un qui est *en train* de mourir...

Mais l'Aide Médicale à Mourir, telle qu'expliquée sur le site du gouvernement du Québec (*La Loi concernant les soins de fin de vie permet alors d'offrir une option supplémentaire à ces personnes pour qui toutes les options thérapeutiques, curatives et palliatives, ont été jugées insatisfaisantes et qui préféreraient mourir plutôt que de continuer à souffrir*), est un soin de dernier recours, quand tous les autres ont été épuisés. Permettez-moi de vous dire que concernant la démence, nous sommes loin, très loin d'avoir épuisé toutes les options. Il reste TANT à faire. Tant de choses simples, souvent à notre portée, qui peuvent soulager de façon significative la personne de ses souffrances. Je suis convaincue, car je l'ai observé et expérimenté à maintes reprises avec mon père et avec d'autres gens dans sa situation, qu'avec un simple changement dans l'approche, on peut augmenter grandement la qualité de vie de la personne qui vit avec une démence. Car si la maladie elle-même cause son lot de détresse, la plus grande souffrance que j'ai pu observer (et vivre), est venue de l'incapacité du système et de la société à répondre adéquatement à cette souffrance : Du personnel mal formé, une méconnaissance de la maladie, une réponse non-adaptée aux besoins psychologiques des personnes, une valeur moindre accordée à leur vie, une exclusion systématique de la vie en société, une vision uniquement catastrophiste de la maladie, et un grand silence autour des possibilités de mieux vivre (et non seulement survivre) avec cette maladie.

Sinon, si on veut parler d'auto-détermination, de droit à choisir sa mort, pourquoi ne pas ouvrir la discussion sur le suicide assisté, comme ce qui se pratique en Suisse ? À ce moment-là, la personne pourrait choisir de terminer sa vie au moment où elle est encore apte à prendre une décision, juste avant de basculer trop loin dans sa maladie. Mais appelons un chat un chat : ceci n'est pas de l'AMM telle que pratiquée dans le continuum des soins de fin de vie, c'est du suicide assisté. On pourrait peut-être envisager cette option?

Conclusion

Je me pose souvent cette question, depuis la maladie de mon père : Si on avait la certitude, au bord de la démence, de pouvoir continuer à être traité comme un être humain à part entière malgré les changements de notre cerveau et de ne pas être considéré comme un fardeau ou un mort-vivant, est-ce qu'on aurait pas un peu moins peur, est-ce qu'on serait pas peut-être moins pressés de mettre fin à nos jours le plus vite possible ? Je sais, c'est difficile d'imaginer autre chose que toutes les images d'horreur qu'on nous sert toujours autour de la démence, particulièrement en Occident où la rationalité et l'autonomie du sujet sont érigées en valeurs toutes puissantes. Mais entre la mort au plus vite et crouler dans un mouroir, abandonné de tous, j'ai la conviction qu'il y a une multitude d'autres options. Pourquoi, comme société, ne choisissons-nous pas de les explorer ?

Les changements qu'il faut faire pour que les personnes souffrant de démence puissent terminer leur vie dans la dignité sont profonds. Et à mon avis, ce n'est pas en incluant l'Aide Médicale à Mourir dans les DMA que nous allons y arriver. Il faut une réelle volonté politique pour voir ces changements s'opérer. Est-elle là ? Je souhaite ardemment que la démence regagne sa place dans la sphère des expériences humaines, parmi les vivants.

C'est de notre vie à tous dont il s'agit ici. N'est-ce pas assez important pour que nous nous y penchions sérieusement ?

En terminant, je me permets de vous inviter à nouveau à écouter le balado Devenir Margot, un plaidoyer pour une fin de vie dans la dignité tout aussi probant, sinon plus, que le texte que je viens d'écrire.

Je vous remercie de votre attention.

Bibliographie :

Collège des médecins du Québec : Mémoire – Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant la fin de vie*, 28 mai 2021, p.8

Philippe Voyer, Christine Danjou, Pamphile-Gervais Nkogho Mengue : Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée aux CHSLD, Éditions ERPI, 2006, p.74

Dr Alain Naud : Mémoire présenté à la Commission spéciale sur l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie, 18 mai 2021, p.29