

PRÉSENTATION DU MÉMOIRE DE LA
ALBATROS EST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL



À LA COMMISSION PARLEMENTAIRE SUR LA QUESTION
« MOURIR DANS LA DIGNITÉ »

Ce mémoire a été rédigé par M. Régis Arsenault pour Albatros Est-de-l'Île-de-Montréal et a été adopté à l'unanimité par son conseil d'administration.

Montréal
18 août 2010

Mourir dans la dignité

Dans le cadre du débat qui se fait actuellement en Commission Parlementaire sur la question Mourir dans la dignité, la loi devrait porter non pas sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté mais plutôt sur une loi permettant de tout mettre en œuvre afin d'assurer l'implantation des soins palliatifs pour tous les citoyens, sans distinction ni discrimination.

«Les risques et les conséquences pour la société de légaliser l'euthanasie sont plus importants que tout supposé bénéfice que quelques personnes pourraient en retirer. Investir davantage dans les choix de vie demeure la voie la plus salutaire pour le mieux-être tant de la société dans son ensemble que des individus qui la composent.»

(1) Dre Margaret Somerville

Table des matières

PRÉSENTATION DU MOUVEMENT ALBATROS	PAGE 3
LES SOINS PALLIATIFS	PAGE 4
L'ACCOMPAGNEMENT	PAGE 5
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ	PAGE 6
UN CHOIX DE SOCIÉTÉ	PAGE 7
CONCLUSION	PAGE 8
LE CONSEIL D'ADMINISTRATION ET LES RÉFÉRENCES	PAGE 9

LE MOUVEMENT ALBATROS

Fondé à Trois-Rivières en 1980 par Sœur Pearl Berg o.s.u., le Mouvement Albatros est un organisme essentiellement bénévole ayant pour mission d'accompagner les personnes atteintes d'une maladie grave dès l'annonce du diagnostic jusqu'au dernier stade de vie et d'assurer un soutien aux proches. Sœur Pearl travaillant dans le domaine de la santé trouvait triste que plusieurs personnes meurent seules. Tout être humain a le droit de mourir dans la dignité. Elle a rapidement constaté le grand besoin d'écoute et d'accompagnement des personnes en fin de vie. Nul ne souhaite mourir seul. Elle a donc ouvert un premier centre de formation de bénévoles pour l'accompagnement des malades en fin de vie à Trois-Rivières. Aujourd'hui, Albatros regroupe 16 cellules dans différentes régions du Québec et compte environ 1200 bénévoles. La Maison de soins palliatifs Albatros de Trois-Rivières est née du Mouvement Albatros. Ce concept fait aussi son chemin en France et au Congo.

Les équipes de bénévoles d'Albatros interviennent là où se trouve le besoin : domicile, centre hospitalier, centre d'hébergement et de soins de longue durée, résidence, maison de soins palliatifs, etc.

Albatros Est-de-l'Île-de-Montréal est l'organisme local qui œuvre pour le Mouvement sur l'Île de Montréal.

LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont une alternative reconnue pour assurer les soins appropriés lorsque la médecine traditionnelle devient impuissante. La philosophie des soins palliatifs fait la promotion d'une qualité de vie optimale par des soins permettant d'utiliser au mieux le temps qui reste; ne pas hâter la mort, ne pas prolonger l'agonie, soulager la douleur, donner au malade tout son temps et favoriser un accompagnement permettant la communication. La relation interpersonnelle est au cœur des soins proposés. Cette approche encourage l'engagement professionnel et bénévole.

Certains malades et leurs familles craignent que leur mort soit provoquée par les soins palliatifs. Il faut temps et patience pour leur expliquer la philosophie des soins palliatifs, et le fait qu'au contraire, ceux-ci vont les aider à profiter pleinement du temps qu'il leur reste par des soins de confort, d'écoute et de compassion.

Les soins palliatifs mettent l'emphase sur les aspects suivants :

- soulager la douleur en offrant le plus de confort possible
- soutenir la vie et considérer que la mort est un processus normal
- intégrer les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients
- encourager les patients à vivre aussi activement que possible
- accompagner et demeurer à l'écoute du patient
- proposer du soutien à la famille afin de faire face à la maladie ainsi qu'à son deuil
- privilégier une approche d'équipe interdisciplinaire.

Malheureusement, les trois quarts de la population québécoise meurent sans avoir accès aux meilleurs soins de fin de vie, sans soutien de leurs proches et souvent dans la solitude la plus complète. La population âgée augmente, il y aura donc augmentation des besoins de soins palliatifs. Les ressources nécessaires pour offrir une accessibilité à la population demeurent inadéquates et insuffisantes. Ce sous-financement chronique risque de s'aggraver.

Le temps consacré à accompagner une personne chère en fin de vie contribue à amorcer un deuil qui, bien que difficile, pourra se résoudre avec un minimum de difficulté. Il existe très peu d'études sur l'impact d'un décès, par euthanasie ou par suicide assisté, pour les proches. Nous savons cependant que le deuil, associé à un suicide, est particulièrement difficile. Nous devons donc nous questionner sur celui associé à une vie abrégée par l'euthanasie ou par un suicide assisté.

Il faut donc prioriser les soins palliatifs dans tous les milieux en supportant les initiatives suivantes : former le personnel infirmier et médical, approfondir la qualité de nos accompagnements, favoriser une recherche des méthodes de soulagement de la douleur, mieux supporter financièrement les soins palliatifs, dans leur ensemble, afin de répondre aux demandes grandissantes.

Enfin, tous les professionnels de la santé devraient être sensibilisés à cette approche qui conduit à l'acceptation de la condition humaine comme étant naturellement limitée et occasionnellement sujette à la souffrance. La réelle compassion ne leur donne pas le pouvoir ni le droit de tenter de devenir « surhumains », d'enrayer la souffrance de l'existence liée à la condition humaine. Le devoir de compassion du médecin est d'assurer, avec tous les membres de l'équipe de soins palliatifs, le maximum de confort pour le malade à tous les plans. Ensemble, l'équipe multidisciplinaire doit veiller au mieux-être physique, psychologique, émotionnel, intellectuel, social et spirituel de la personne.

L'ACCOMPAGNEMENT

Accompagner la vie jusqu'au bout! exprime bien notre philosophie.

L'accompagnement est un élément essentiel et primordial dans l'ensemble des soins prodigués aux malades en fin de vie.

Nous pouvons vous assurer que nous répondons à un besoin réel et que nos liens avec le personnel infirmier, les médecins, les autres intervenants, la famille et les proches nous permettent de témoigner que c'est ce genre d'approche qu'il faut adopter et promouvoir.

Nous travaillons en équipe avec tous les intervenants et, outre le fait de donner du confort au malade, nous contribuons, peu à peu, à développer une relation de confiance.

Le malade a besoin d'être entouré afin de créer ce climat de confiance. Il deviendra possible pour lui de se raconter, de guérir peu à peu ses blessures intérieures et de partager des moments significatifs de sa vie. Cette démarche devient alors très libératrice. Nous sommes témoins de l'importance et de la puissance de la compassion pour favoriser le mieux-être d'une personne en fin de vie.

Une écoute bienveillante, empreinte de compassion, est extrêmement puissante. Elle permet à la personne en fin de vie d'atteindre une certaine sérénité lui permettant de vivre pleinement tout ce qui lui reste à vivre. Cet état de sérénité donne même souvent un regain de vie, et lorsque les gens parviennent à cet état, ils disent souvent ne jamais s'être sentis autant « vivants ». Dans de tels moments, les relations humaines deviennent plus authentiques et plus intenses.

Grâce au lien étroit qui se développe dans la relation entre soignant et malade, les soins palliatifs redonnent au malade le goût de vivre. Cela pourrait expliquer pourquoi les demandes d'euthanasie sont si rares chez ces malades qui bénéficient de cette qualité de présence de leurs soignants et de leurs proches. Nous recevons plutôt des témoignages éloquentes de gratitude en reconnaissance des services rendus.

«En de multiples cas, une fois la douleur physique écartée, la souffrance morale du patient peut se transformer en une réconciliation avec la vie, grâce entre autres à l'accompagnement; celui-ci est au centre de la mission des unités de soins palliatifs. Bien souvent ce que les patients désirent le plus, en phase terminale, c'est la considération authentique d'un soignant qui, par son dialogue, les aiderait à retrouver l'amour enfoui en eux et à mourir dignement.»

(2) Le Collège des Médecins du Québec

L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

D'abord, l'euthanasie réfère à l' « acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances », définition adoptée par le Comité sénatorial canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide (juin 1995).

La même instance définit le suicide assisté comme : « le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux. »

D'une part, les demandes d'euthanasie proviennent souvent des proches exprimant ainsi leur souffrance personnelle, leur impuissance, leur épuisement.

D'autre part, pour le malade, le besoin de contrôle sur sa vie, la crainte de la douleur et d'une qualité de vie diminuée, la souffrance associée à la perte d'autonomie et le désir de mourir à domicile sont les principales raisons de faire une demande d'euthanasie.

La reconnaissance de cette détresse est primordiale et, en tant qu'accompagnateurs, nous y sommes particulièrement sensibles, mais ceci justifie-t-il d'écourter la vie de la personne malade pour autant?

La réponse à cette détresse devrait plutôt s'exprimer par la prise en charge par une équipe soignante de professionnels : médecins, infirmières, travailleurs sociaux, accompagnateurs bénévoles, psychologues, intervenants spirituels, etc. Ces équipes interdisciplinaires réussissent généralement là où un seul intervenant n'y parvient pas.

L'euthanasie ou le suicide assisté n'est pas la réponse à ces détresses. Les soins palliatifs nécessitent peu d'équipement et on connaît l'apport important des fonds privés et l'importance des bénévoles dans ces milieux de soins.

Difficile d'imaginer ce que deviendrait le climat et les relations humaines si l'euthanasie et le suicide assisté étaient institutionnalisés dans les rares unités spécialisées et dans les maisons de soins palliatifs!

UN CHOIX DE SOCIÉTÉ

La question de la légalisation de l'euthanasie n'est pas seulement une question médicale, ni une question juridique, mais une question de valeurs fondamentales qui s'inscrit dans un projet de société.

La société québécoise affiche un taux élevé de personnes âgées et la surpopulation se manifeste déjà dans les CHSLD. Quel est le message que notre société choisit de transmettre à ses aînés? Serait-il acceptable de recourir à l'euthanasie pour libérer la société du fardeau qu'ils représentent?

Ces propos sont éclairants : « [...] si l'euthanasie devient la réponse au problème de la souffrance, cela signifie symboliquement que la personne malade et handicapée n'a pas sa place dans la société. »

(3) Corine Pelluchon, philosophe

Il devient délicat alors d'évoquer la solidarité envers les personnes malades, âgées, handicapées ou mourantes quand celles-ci sont symboliquement absentes de la société.

Le choix de société que notre système de santé devrait considérer plus sérieusement serait de prioriser les initiatives en soins palliatifs :

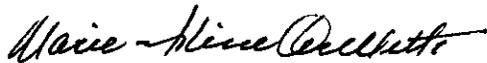
- Les soins palliatifs à domicile : former et organiser dans les différents CLSC des équipes soignantes à domicile. Il faut prioriser les soins palliatifs à domicile étant l'endroit où le malade souhaite généralement terminer sa vie.
- Unités de soins palliatifs en milieu hospitalier : organiser des unités spécialisées (incluant personnel et équipement) afin d'avoir au moins un lit de soins palliatifs par 10 000 habitants.
- Les maisons de soins palliatifs : supporter financièrement les maisons de soins palliatifs à un plus haut niveau : la santé est une affaire d'état et l'apport de l'état est nettement insuffisant. Encourager les initiatives pour de nouvelles maisons de soins palliatifs dans toutes les régions.

CONCLUSION

La personne en fin de vie est toujours vivante et mérite toute notre attention. Cette période de la vie peut générer des craintes et provoquer des angoisses et des souffrances, mais c'est aussi le temps des bilans, des dernières rencontres. C'est un moment précieux dans la vie de tout être humain.

Les expériences difficiles de fin de vie que vivent encore de nombreux patients du Québec et leurs proches, continuent de miner la confiance dans le système de santé, poussant un grand nombre à envisager des solutions comme l'euthanasie et l'aide au suicide, solutions auxquelles ils ne penseraient pas si nous disposions de soins palliatifs compétents et accessibles. Les familles sont profondément touchées par tous ces soins qui permettent à leur être cher de mourir sereinement et dignement. Nous recevons plutôt des témoignages éloquentes de gratitude en reconnaissance des services rendus.

En conclusion, ce mémoire se veut un réquisitoire pour une meilleure intégration des soins palliatifs à l'ensemble des services de santé : un continuum des services, de la naissance à la fin de vie.



Marie-Hélène Ouellette

Présidente du conseil d'administration

Albatros Est-de-l'Île-de-Montréal

6444 rue Lescarbot

Montréal (Qc) H1M 1M7

Téléphone : 514 255 5530

www//albatros-mtl.ca

Courriel : info@albatros-mtl.ca

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Mme Marie-Hélène Ouellette, présidente
- Mme Noëlla Rousseau, vice-présidente
- Mme Micheline Pronovost, secrétaire-trésorière
- M. Régis Arsenault
- Mme Francine Bleau
- Mme Anne-Marie Montpetit
- Mme Johanne Perrier
- Mme Diane Perron

-
- (1) Résumé de l'entretien livré à Ottawa le 11 octobre 2008 par dre Margaret Somerville, directrice-fondatrice du Centre pour la Médecine, l'Éthique et la Loi de l'Université McGill et professeure, facultés de Droit et de Médecine, Université McGill.
 - (2) Commission sur l'Exercice de la Médecine des Années 2000, dans *Nouveaux Défis Professionnels pour le Médecin des Années 2000*, Collège des Médecins du Québec, 1998, p.67.
 - (3) Pelluchon, C. *L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*. Paris, Presses universitaires de France, collection Léviathan ; 2009.