

Vivre dignement jusqu'à la fin. Audition à la commission (03-02-2011 à 15h30)

Danielle Emilie Poirier

Bonjour à tous, membres de la Commission mourir dans la dignité, d'abord je veux vous **remercier** du temps que vous prenez pour entendre les points de vue de tous ceux qui en ont formulé le désir. Je vous remercie également pour le climat d'ouverture démontré depuis le début des auditions. J'avais demandé que mon mémoire ne soit pas publié car sa forme était préliminaire. Merci d'avoir laissé ouverte la possibilité de m'exprimer.

Je suis ici à titre personnel mais j'ai eu la chance de participer à plusieurs rencontres sur le sujet, dans le cadre de mon travail et dans le milieu de la santé, ce qui m'a permise de poursuivre mes réflexions. « Les soignants sont interpellés à développer un regard critique face à la culture médicale technicienne qui occulte le sujet malade, sa souffrance, celle de ses proches et des soignants. Chacun doit donc y apprivoiser des expériences de vie, parfois difficiles, mais qui sont aussi des occasions de croissance d'un point de vue personnel, interpersonnel, professionnel et en regard avec l'aventure humaine. »¹. Pour moi et comme travailleuse sociale, la valeur de la personne humaine, sa dignité, en lien avec son environnement, la société Québécoise, est au centre de ma pratique. Personne n'est une île, nous avons une famille et une communauté sociale. De plus, ayant une **Maîtrise en counseling pastoral** de l'Université Sherbrooke, j'ai une approche centrée sur la personne et la relation, elle tient compte des problèmes psychologiques et spirituels en se référant aux valeurs, surtout les valeurs ultimes qui donnent un sens à la vie.

Pour commencer voici **ma position**, je suis très inconfortable avec l'idée de l'euthanasie comme définition d'un geste de compassion, je ne crois pas que la législation d'une loi n'a ce pouvoir de garantir le respect et la compassion. Par contre, je peux dire que le débat à provoquer plein de bonnes réflexions qui mobilisent à mieux prendre soins.

Il y a deux points que j'aimerais adresser : Aller vers l'euthanasie serait pour moi un constat d'échec à prendre soin de la vie. Nous ne pouvons abandonner l'humanité à une telle perte de sens. De plus, ces personnes qui souffrent, il faut les aider. Il y a des difficultés que l'on doit adresser.

Que désire une personne qui veut mourir? La très grande majorité des cas c'est qu'elle veut fuir la souffrance, l'arrêter, trouver du sens. La souffrance est dénuée de sens dans la pensée moderne. On la considère inutile et destructrice. C'est la menace ultime contre l'autonomie individuelle et la maîtrise de soi. Il faut savoir renverser la vapeur et aborder la souffrance².

Si j'anticipe plus de douleur je peux me laisser engloutir par elle, mais si j'anticipe plus de pouvoir je peux renouveler mon espérance et continuer à vivre pour guérir

¹ Dr Anne-Marie Boire-Lavigne, en Science biomédicales, orientation bioéthique, professeur à la Faculté de médecine de l'Université Sherbrooke. *L'échelle de niveaux de soins : un outil pour préserver la dignité et le confort en fin de vie*, Vie et vieillissement / vol. 8 no.1 /2010, 15-18.

² WYATT, John, Questions de vie et de mort - La foi et l'éthique médicale, Édition Excelsis, Traduit de l'anglais par Michèle Schneider, Édition Excelsis, 2009, p.265

intérieurement, rétablir des relations, renoncer à des tâches, « abandonner avec grâce le mythe de l'individu autonome et souverain »³. Lorsque nous accompagnons et écoutons ceux qui souffrent nous leur communiquons de la dignité, du sens, ils sont humains et mortels comme nous.

Dr Balfour Mount⁴ partage que les derniers temps de la vie sont précieux pour la famille, les relations, que c'est souvent le moment de dénouer des affaires irrésolues, avouer notre amour et l'attachement à nos proches. Il s'agit de moment de partage qui peut adoucir la mort de la personne qui agonise et rendre les prochaines années plus sereines à ceux qui survivront. Ce temps recèle un incroyable potentiel qui est perdu si l'on euthanasie la personne. Il souligne également que **la recherche de sens** est probablement ce qui préoccupe le plus les mourants. Il réitère l'importance de bien contrôler les symptômes et de créer autour d'eux un environnement à leur image et non celui que l'on croit le meilleur pour eux et qui permettra de se sentir en sécurité. Il insiste sur la nécessité d'écouter le patient afin de pouvoir l'aider à trouver le genre de connexion qui l'apaisera.

Dr Serge Daneault⁵, nous invite à jeter un nouvel éclairage sur le débat de l'euthanasie au Québec, il s'inspire d'un grand médecin maintenant disparu : Dr Viktor Frankl s'est toujours tenu éloigné des religions officielles, et il affirme que « **le problème de sens est actuellement l'un des plus important de l'existence humaine et dans l'expérience de la souffrance**. Il soutient qu'une souffrance qui n'a pas de sens survient dans une vie qui n'en n'a pas non plus et peut-être dans une vie qui n'en a jamais eu. Pas que l'humain choisit de souffrir, il est normal que tout être évite la souffrance lorsque cela est possible. Par contre lorsque la souffrance inévitable survient, le sens qu'on y donnera procurera une signification à l'ensemble de la vie de la personne, qui nécessairement doit s'achever un jour. Promouvoir l'euthanasie, en plus d'être à l'opposé de la nécessité fondamentale de la médecine de soulager la souffrance, retire pour toujours à l'homme l'opportunité d'être véritablement un homme. »⁶

Dr Patrick Vinay plaide pour un humanisme non pas en soi religieux mais un humanisme au cœur de l'homme; « c'est son monde **relationnel**, son amour, sa vie de l'esprit, son sens de la vie. La religion peut en faire partie, mais n'est pas le sens de cette vie spirituelle dont tout être humain est doté ».⁷

³ Idem p...267

⁴ Dr Balfour Mount, Tiré d'un article du Devoir, vendredi 12 février 2010 -Libre de penser-

⁵ Dr Serge Daneault, *Intolérable souffrance, son soulagement ne doit pas passer par l'élimination des malades*, LA PRESSE MONTRÉAL SAMEDI LE 28 NOVEMBRE 2009. Spécialiste en médecine communautaire, médecin depuis 30 ans à Montréal et en pratique palliative depuis 15 ans.

⁶ Dr Serge Daneault, *Intolérable souffrance, son soulagement ne doit pas passer par l'élimination des malades*, LA PRESSE MONTRÉAL SAMEDI LE 28 NOVEMBRE 2009.

⁷ Dr Patrick Vinay, *Le suicide assisté est un abandon du malade à son sort*, Université de Montréal – Journal Forum, Volume 40 – Numéro 27 -10 avril 2010. Anciennement doyen de la Faculté de médecine et maintenant directeur des soins palliatifs du CHUM

Lucien Israël⁸ souligne que l'**euthanasie** est un geste qui met en péril le lien symbolique entre les générations et a des **conséquences graves sur la transmission des valeurs** et sur la solidarité entre les membres d'une **société**. Il mentionne aussi que: « ...si les individus malades s'accrochent à la vie, il faut espérer que les sociétés malades s'accrochent elles aussi à leur survie et qu'une **thérapeutique sociale** verra le jour, appuyée sur une prévention par **l'éducation et la transmission de valeurs**. Médecins des individus, médecins des sociétés : même combat ».

Pour ma part, je crains que ce soit les gens les **plus vulnérables** qui se sentent bousculés par la possibilité d'être euthanasiés. Lors d'un colloque organisé par le CREGES⁹, *Les vieux meurent aussi*, nous étions rassemblés autour du thème des soins en fin de vie. **Dr Roy David** partageait que le plus grand crime de notre siècle était l'exclusion...celle des aînés. La dignité prônée dans le débat, en lien avec la souffrance, pourrait bien porter atteinte à la dignité d'une autre qui la vit tout autrement. Qui peut juger? À cette journée, j'ai participé à l'atelier sur **l'accompagnement spirituel en fin de vie**, la place de la religion et de la spiritualité, le sens de la vie devant la mort, comment accompagner. Même si ces questions interpellent, peu sont engagés à y répondre, en même temps que nous reconnaissons l'importance de la spiritualité pour la santé de la personne nous continuons à dire comme société qu'elle est une question privée. Pourtant beaucoup d'établissements reposent sur des valeurs judéo-chrétiennes.

« Les soins spirituels font partie des soins et nous devons éliminer les obstacles pour rester ouverts et écouter nos clients, nous informer de leurs croyances et donner l'exemple de cette ouverture pour nos collègues ».¹⁰

Les soins spirituels incluent le respect, la gentillesse, l'écoute, la prière, le contact humain, l'authenticité, la présence physique sont tous des facteurs qui ouvrent à la mobilisation de ressources religieuses et spirituelles. Être là pour lui (Être avec).

Dr François Saucier¹¹ qualifiait de haineuses des publications comme **Final Exit**. Dans nos moments de vulnérabilité psychique ou physique, nous souhaitons que la main tendue puisse nous aider à vivre et non à nous tuer.

Il y a certainement des soins appropriés à donner et nous devons respecter les rôles et responsabilités de chacun; le médecin n'est pas un dominant, ni un tout puissant, il a le rôle de communiquer une expertise réaliste des soins possibles et doit laisser son patient décider, avec sa famille, des soins appropriés selon ses conditions biopsychosociales.

Diagnostiquer l'inutilité d'un traitement ne déclare pas l'inutilité de la vie.

⁸ Lucien Israël, *Les dangers de l'euthanasie*, Édition des Syrtes, Paris, 2002, 154 p.

⁹ Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale

¹⁰ Anita Molzahn, inf. Ph. D, Laurene Shields, inf. Ph. D, *Pourquoi est-il tellement difficile de parler de spiritualité?* Infirmière Canadienne, Janvier 2008, p.23-31.

¹¹ *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement : quand la loi s'en mêle!* Reportage de Thérèse Dumesnil, Le Médecin du Québec, juin 1992, p.122

John Wyatt dans son livre *Questions de vie et de mort- La foi et l'éthique médicale*, stipule que la médecine est d'unir ceux qui souffrent.¹² La souffrance qui exige une réponse n'est pas un problème à résoudre c'est un mystère qui demande une présence, elle démontre qu'il n'y a pas d'exclus. Jean Vanier, a fondé la communauté de l'Arche sur ce principe. Être avec ceux que l'on a rejetés, rechercher Sa présence en eux et avec eux. Dieu ne se révèle pas dans la majesté glorieuse, mais dans un corps brisé sur la croix.

Pour finir j'aimerais amener **un témoignage personnel**, une réflexion sur l'évolution de nos valeurs au Québec. Je me suis retrouvée à l'adolescence à la fin des années 60. C'était l'éclatement de la religion catholique et les églises se sont vidées. Oui il y avait une soif de liberté, un goût d'intériorité mais rien à s'attacher. « All you need is love » mais où la trouver. J'avais 21 ans, lorsque j'ai perdu un frère deux ans plus vieux que moi, l'impossibilité de faire du sens l'a amené au suicide en 1976. Son itinérance je l'ai portée pendant plusieurs années. Ma réaction a été longue à guérir et aujourd'hui je comprends que pour **progresser la liberté a besoin d'une finalité et du sens.**¹³

Nous aspirions à la liberté, la séparation du Québec fut l'un de nos enjeux d'affirmation majeur de société pour exprimer cette liberté. Nous sommes dans une autre réalité, la sécularisation et la pluralité de notre société nous obligent à nous réapproprier de façon plus intégrée notre histoire. Je souhaite que notre projet ne soit plus réactionnaire. Je veux être tout ce que je suis et ne rien nier de mon histoire. L'avenir nous le bâtirons ensemble avec nos différences. Si la domination de l'église catholique a écorché, la domination du pluralisme le peut tout autant.

Jacques Ellul, dans son livre *La subversion du christianisme*, souligne que l'histoire est pleine de ces passages où la vérité, la fidélité, renaît des cendres, la parole de Dieu est encore bien vivante.¹⁴ Nous avons besoin de rechercher ces valeurs fondamentales pour naviguer dans notre monde qui s'est complexifié et dont les ressources sont limitées.

Pour moi le pluralisme religieux pourrait devenir un irritant si je n'ai plus la liberté d'être qui je suis et de m'exprimer. Je crois que beaucoup de malaises existent dans les prises de positions politiques, parce que nous sommes tributaires de lobbyistes plutôt que de bâtir une vision politique porteuse de sens. Les politiciens ont une tâche très difficile. Ils subissent des pressions de toute part et il y a un danger de répondre à toutes les demandes formulées sans vision à long terme.

¹² WYATT, John, *Questions de vie et de mort - La foi et l'éthique médicale*, Édition Excelsis, 2009, Chapitre X, Une meilleure manière de mourir, p.266

¹³ Jacques Ellul, *La subversion du christianisme*, Édition de LA TABLE RONDE, 2001, France, p.24

¹⁴ Idem, p.303