

Mourir dans la dignité

Mémoire présenté par le Comité des résidents de l'Institut thoracique de Montréal à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Monsieur le Président,
Membres de la Commission,

Le mandat que confie la LSSSS aux comités d'usagers et aux comités des résidents démontre l'intérêt que ceux-ci sont susceptibles de porter envers le questionnement sur les « soins de fins de vie » que le gouvernement entend soumettre à la consultation publique en créant la commission spéciale *Mourir dans la dignité*. Évoquons ici rapidement l'article 212 qui nous crée l'obligation de renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations, celle de défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, défendre ses droits et ses intérêts en tant qu'usager auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente.

La documentation de consultation du gouvernement est à notre point de vue très bien présentée et étoffée, précise dans ses définitions, équilibrée dans sa présentation des pour et des contres envers l'euthanasie et le suicide assisté. Ces questions sont sérieuses, graves même, en ce qu'elles vont bien au-delà des problèmes de l'organisation sociale et des moyens financiers pour nous plonger directement dans le questionnement sur les fins de l'existence et sur notre finitude, sur le sens à donner à notre indigence existentielle, c'est-à-dire à l'expérience de la maladie, de la souffrance et de la mort. La réponse à toutes ces questions ne peut être que personnelle, elle est ultimement du ressort de la conscience individuelle. Quelques soient les philosophies ou les croyances de chacun, ce sur quoi tous doivent finalement s'accorder c'est sur le caractère inviolable de la personne humaine, principe que reconnaissent toutes les grandes religions du monde de même que les chartes civiles des droits et libertés de la personne.

Le comité des résidents ne prétend pas donner un point de vue exhaustif ni définitif sur ces questions. D'ailleurs qui le pourrait ? Nos premières observations se porteront sur l'expression « soins de fin de vie ». Elle peut en effet apparaître paradoxale dans la mesure où nous avons été longtemps habitués à une vision de la toute puissance du guérisseur disposant de plus en plus de moyens de lutter contre la maladie, la souffrance et la mort. Le médecin n'est-il pas là pour soulager le malade, c'est-à-dire lui procurer un mieux-être, une meilleure santé ? Dans cette vision de l'art médical, le mourir constitue un échec et non pas un savoir ou un art qu'il doit maîtriser. La virulence de certaines maladies et la souffrance de plusieurs usagers du système de santé sont toutefois venues à bout de cette vision moderniste de la médecine. S'opposant à l'acharnement thérapeutique, peu à peu, le droit au refus de traitement a fait son chemin dans la plupart des sociétés occidentales. Avec cet abandon progressif d'une philosophie de

l'acharnement, une volonté d'offrir des soins d'accompagnement de fin de vie, souvent dans un contexte multidisciplinaire, a donné naissance aux soins palliatifs. Il s'agit d'une approche globale de la personne visant à lui apporter le confort physique par le contrôle de la douleur au moyen de sédation, mais aussi le soutien psychologique, et le réconfort spirituel si désiré, pour permettre à l'utilisateur de faire face à sa situation marquée par l'inéluctable. Il ne fait aucun doute que nous sommes toujours ici dans un processus thérapeutique où l'expression « soins de fin de vie » prend tout son sens. Comme l'indique le document de consultation, il arrive souvent que la mort soit une conséquence indirecte de la sédation, surtout lorsque la douleur exige des doses de plus en plus élevées et que la sédation terminale devienne nécessaire pour arracher l'utilisateur à des souffrances intolérables. La frontière entre la sédation terminale et la définition de l'euthanasie est très mince, le résultat escompté dans les deux cas est le même, le décès de l'utilisateur, ce n'est qu'une question de temps et de dosage. Si on contemple un instant la définition d'homicide trouvée à l'article 212 (1) du Code Criminel Canadien, « Commet un homicide quiconque, directement ou indirectement, par quelque moyen, cause la mort d'un être humain », force est d'admettre que la pratique médicale pourrait en effet se trouver en violation de cette disposition. Nous laissons le soin aux juristes de débattre de la nécessité de modifier les textes de loi de manière à ce qu'ils concordent avec la pratique médicale habituellement reconnue en ce qui concerne la sédation dans le contexte des soins palliatifs. Il semble bien qu'il y ait également consensus social à cet égard. Que le décès soit la conséquence de la sédation palliative ou terminale cela doit devenir absolument légal.

Le document de consultation fait état du manque flagrant de ressources palliatives institutionnelles dans les CH et les CHSLD, ou encore à domicile. Cette absence de ressource nous commande d'adopter un principe de précaution par respect pour la dignité et l'intégrité physique et psychologique des usagers souffrant de maladie incurables et dont l'espérance de vie est de moins de six mois ou un an. **On ne peut en effet éthiquement rendre disponible ou légal l'euthanasie comme option de fin de vie tant et aussi longtemps qu'en même temps on n'est pas en mesure d'offrir de manière concrète des soins palliatifs à la personne en fin de vie.** Ce principe nous prévient contre tout dérapage engendré par le désespoir et la souffrance de l'utilisateur laissé à lui-même, épuisé qu'il est devenu par l'absence de ressources dans le réseau de la santé. Lorsque nous aurons raisonnablement répondu à cette exigence il faudra sans doute refaire un débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. Les deux notions sont d'ailleurs inséparables. C'est cependant une autre étape sur le chemin de la réflexion sociale, probablement inévitable à un point donné.

Pour terminer cette brève réflexion, un mot sur le consentement aux soins et le refus de traitement. L'utilisateur doit d'abord être informé convenablement et suffisamment sur son état de santé, sur le ou les traitements disponibles ainsi que sur leurs conséquences sur sa santé. Le consentement doit être libre et éclairé. Nous sommes particulièrement préoccupés par la situation des personnes en soins de longue durée où l'incapacité permanente, quoique souvent à divers degrés, est la plupart du temps plus marquée, notamment en ce qui regarde les fonctions cognitives. Il n'est pas inutile de se rappeler que l'aptitude se présume alors que l'incapacité doit être démontrée. La LSSS insiste

également pour que l'utilisateur participe à son plan d'intervention, notamment lors de l'admission ou encore lors de son renouvellement. Le RPCU et les comités d'utilisateurs et de résidents doivent insister pour que les plans d'intervention soient effectivement réalisés en présence et avec la participation de l'utilisateur et/ou de son représentant, ce qui n'est pas toujours le cas. Pour l'utilisateur ou son représentant, ce sont des moments privilégiés pour manifester leur consentement ou encore manifester leur refus de traitement.

Montréal, le 7 juillet 2010,

Pierre Hurteau

Président du Comité
des résidents de l'Institut
Thoracique de Montréal

Suzanne Sirois

Vice-Présidente du Comité
des résidents de l'Institut
Thoracique de Montréal