

CSSS St-Jérôme
Service des soins spirituels

Document présenté à la Commission de la Santé et des services sociaux sur la question de
« mourir dans la dignité »

Par
L'équipe du Service des soins spirituels du CSSS St-Jérôme
Suzanne Desjardins
Dina Di Tommaso
Charles Germain
Ginette Poirier

Les membres du Service des soins spirituels du CSSS de St-Jérôme vous remercient de leur permettre de vous présenter l'essentiel de leurs réflexions sur les soins qu'ils jugent appropriés en fin de vie.

Le débat sur le « mourir dans la dignité » demeure complexe puisqu'il ne peut pas se résoudre que sur une base rationnelle. La dimension affective qui s'y greffe joue un rôle primordial, car en plus d'être totalement subjective, elle se compose d'un nombre infini de nuances et d'opinions.

Le « remue-méninge » a permis de délibérer, d'évaluer pour enfin se positionner en référence à l'euthanasie et le suicide assisté. Ce mémoire, qui est soumis à votre consultation, est le fruit d'une réflexion propre au Service et se veut une occasion de réfléchir avec la population du Québec sur le désir de mettre fin à ses jours avant la fin de sa vie.

Lors de la venue de la Commission de la Santé et des services sociaux sur la question du « mourir dans la dignité » dans notre région, soit à St-Jérôme, nous souhaiterions être présents à la consultation.

Mission du service :

Le Service des soins spirituels offre aux usagers hospitalisés ou hébergés ainsi qu'à leurs proches un accompagnement adapté à leur réalité et à leurs besoins dans le respect de la liberté de conscience et de religion. Non confessionnel dans son organisation et, dans son approche auprès des usagers, le Service dispense, après évaluation, des soins et des services respectueux des droits des personnes selon la spiritualité de l'utilisateur et de sa confession religieuse.

Les intervenants en soins spirituels sont des professionnels de la santé, ils détiennent une formation universitaire en théologie ou en sciences des religions ainsi qu'au minimum, un stage en soins spirituels cliniques. Ils sont membres d'une équipe multidisciplinaire et travaillent en interdisciplinarité avec l'équipe soignante. Un service qui s'adapte aux caractéristiques socioculturelles de la clientèle. Il s'insère d'ailleurs dans les trois sphères du programme clinique : prévenir-guérir-soutenir.

Les intervenants travaillent à humaniser les situations dramatiques que vit le malade en ayant une présence compatissante, en développant une écoute active pour libérer et apaiser la personne. Le travail de l'intervenant joue un rôle fondamental dans le plan de soins offerts aux patients. Il est d'établir un contact avec la vie subjective des patients, avec leur affectivité, avec leur intériorité et leur offrir le soutien dont ils ont besoin surtout dans des prises de décisions souvent difficiles.

L'accompagnement spirituel se situe dans un esprit d'ouverture et de respect du caractère unique de la personne que ce soit dans la quête de sens, dans son appartenance religieuse ou dans ses pratiques culturelles vécues de façon unique et individuelle dans l'expérience de la souffrance et de la mort. C'est aussi dans le souci de la personne avec

ses goûts, ses valeurs, son histoire, ses questions existentielles, ses choix fondamentaux et ses valeurs. Les personnes confrontées à la souffrance, à la maladie, à la mort ont besoin de soutien et cherchent à donner un sens à ce qui leur arrive. Donner un sens à sa vie est un besoin essentiel.

La position adoptée comme équipe, face à l'euthanasie et le suicide assisté, est que, ni l'une ni l'autre, ne doivent être légalisées. Par nos fonctions, nous sommes confrontés à la mort quotidiennement. Un de nos rôles est d'accompagner les patients en phase terminale de leur maladie ainsi que leur famille, vers ce dernier passage. Bien entendu, celui-ci ne s'avère pas facile à traverser pour tout un chacun. Les gens fragilisés par la maladie ont souvent besoin d'être accompagnés en fin de vie afin de cheminer et de se positionner face à la mort, face à leur mort! En d'autres termes, ils doivent l'appivoiser.

Comme la population en général n'est pas préparée à faire face à sa propre finitude, les soins spirituels peuvent jouer un rôle marquant dans la relation avec le patient lui permettant ainsi de découvrir le sens de sa vie, de sa maladie et l'aider à puiser dans ses propres ressources pour avancer vers l'inconnu tout en respectant ses croyances. Il advient dans certains cas que resurgisse l'héritage religieux dans ces moments de vulnérabilité. Plusieurs feront allusion à l'aspect « sacré » de la vie et maintiendront que nul homme ne peut y mettre fin de son propre gré.

Par ailleurs, il y a des gens parmi ceux qui ne partagent pas cet avis qui vont souvent chercher à précipiter l'avènement de la mort. Il faut en finir le plus rapidement possible! Ce fait risque en lui-même d'amener des complications physiologiques et psychologiques chez les proches. Ces derniers peuvent réagir en escamotant les étapes du deuil. : en s'en éloignant, ils choisissent ainsi de ne pas le traverser. Puisqu'il n'a pas été réglé, il y a une possibilité qu'il se manifeste dans le futur.

Il est nécessaire de favoriser un climat et un environnement propice à la fin de vie. Se retrouver dans un endroit où l'on peut en toute intimité être en présence les uns des autres; renouer des liens brisés; échanger les dernières paroles; en somme, partager le temps qui reste... Cet espace physique et cet espace-temps aideront la personne malade, ainsi que ses proches, à retrouver leurs assises et leurs repères pour vivre sereinement ces derniers moments.

« Mourir dans la dignité », qu'est-ce à dire?

DIGNITÉ : respect dû à une personne, à une chose ou à soi-même.

RESPECT : sentiment qui porte à traiter qqn, qqch avec de grands égards, à ne pas porter atteinte à qqch. (Larousse 2008)

À la lumière des définitions énoncées et en réponse à ce besoin de « mourir dans la dignité », nous proposons les « soins palliatifs » comme la solution à adopter. Ces derniers portent souvent l'appellation de « soins de confort » qui, comme cette expression l'indique, servent à rendre le patient « confortable » en contrôlant, voire en éliminant sa douleur physique ainsi que sa souffrance psychologique et spirituelle. Les soignants

travaillent alors en interdisciplinarité, c'est-à-dire en mettant l'expertise de chacun de l'avant, afin d'établir un plan de soins adapté à chacun des patients. Dans cette approche holistique, le spécifique des soins spirituels se définit principalement au niveau de la quête de sens.

Comment accompagner une demande d'aide à mourir?

Il y a autant de raisons de demander la mort qu'il y a de gens qui articulent cette demande. En effet, chaque personne est unique avec ses valeurs, ses croyances et une histoire qui lui est propre. Le patient nécessite une écoute attentive afin que l'on puisse valider ses motivations ou les arguments sous-jacents à sa demande. Trop souvent, la mort est un exutoire pour s'esquiver de situations pénibles et compliquées, pour répondre à des perceptions mal décodées (ex : fardeau pour famille) ou pour mettre fin à sa souffrance/douleur.

L'attitude de l'intervenant en soins spirituels est le facteur déterminant de la réussite de ce processus. Elle joue un rôle-clé qui permettra au patient de se livrer en toute confiance. Une posture d'accueil inconditionnel, de respect, d'ouverture, d'empathie, d'écoute active, de compassion est requise afin d'être une présence signifiante et ainsi faciliter la communication entre les deux partis.

Beaucoup de partisans de la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté utilisent comme fondement de leur argumentation le principe éthique de l'autonomie de la personne auquel ils amalgament la qualité de vie. L'évaluation subjective de cette dernière devient alors la clé d'interprétation du « mourir dans la dignité ». Ce qui est important de retenir est que chaque individu, sur une base personnelle, a la capacité de juger de sa qualité de vie ainsi que de sa dignité. Cependant quand il devient fragilisé par la maladie, il perd ses repères et s'auto évalue selon le regard qu'il perçoit des gens qui l'entourent. C'est pour cette raison qu'il est nécessaire d'adopter des attitudes et des comportements qui démontrent du respect, de la compassion et de la tendresse à son égard. De cette façon, on tente de lui faire comprendre que sa dignité est intrinsèque, qu'elle sera toujours présente, peu importe sa condition. Tout ceci dans l'espoir de lui permettre de changer l'angle de sa vision pour vivre dans la dignité jusqu'à sa mort plutôt que de chercher à mourir dans la dignité!

Il est important, au cœur de ce débat autour du « mourir dans la dignité », de se pencher sur la notion de qualité de vie très présente dans notre société aujourd'hui. Elle sert d'ailleurs très souvent d'argument « pour » ou « contre » l'euthanasie et le suicide assisté. Mais qu'en est-il exactement des pertes d'autonomie liées au vieillissement ou à la maladie qui conduisent à la mort? On y trouve de la souffrance psychologique, spirituelle et physique. Les soignants, comme les soignés, sont confrontés à ces dures réalités. Il importe alors de prendre conscience que le regard que nous portons sur la qualité de vie des autres est biaisé par nos valeurs, nos expériences, notre propre histoire. Chacune des deux parties n'a pas toujours la même définition de ce qu'est la qualité de vie, il en va ainsi pour les proches et la famille. Alors, porter un jugement sur la qualité de vie exige un recul afin de s'ouvrir plus au qualitatif qu'à l'empirique, c'est-à-dire plus dans la perspective de la personne malade ou âgée qu'à notre propre expérience et nos critères.

Les malades atteints de MPOC, les gens alités traités à domicile, les patients en soins palliatifs, les personnes âgées en CHSLD ont subi un changement souvent dramatique dans leur rythme de vie, mais est-ce que le cours de leur vie s'est arrêté pour autant? Peut-on dire qu'il ne leur reste aucune qualité de vie? Le fait de dépendre des autres pour la toilette, les soins, la nourriture signifie-t-il la perte de la qualité de vie? Le regard que nous portons sur la personne malade ou âgée n'est pas représentatif de la vie intérieure qui l'habite, même si les capacités de communication verbale ou non verbale ne sont plus là. Il est essentiel de se rappeler que l'humain est bien plus que sa maladie et qu'il peut être infiniment plus vivant que les apparences peuvent le laisser croire. Il importe dans ce débat de quitter la pensée abstraite qui ne rend pas justice à la complexité de la personne humaine. Il existe chez l'humain un instinct de survie, une force de résistance qui l'amènent à se défendre farouchement contre la mort selon le philosophe Emmanuel Levinas « résister à la mort, tel est le propre du vivant ».

Quand quelqu'un demande à mourir, qu'il est faible, souffrant, au bord du gouffre et que l'on tend l'oreille à ce cri, est-il possible de s'en tenir en toute sérénité à la requête formulée? Un doute subsiste comme une impossibilité d'être certain que cette demande n'en est pas doublée d'une autre, appelant cette fois à porter secours par sa présence et par des soins. Un autre doute subsiste aussi, celui de l'incertitude de ne pas avoir « fait assez », un questionnement sur nos qualités et capacités d'écoute et de présence, pour vraiment déceler ce que l'autre a à dire et d'y apporter une réponse convenable.

Les enjeux.

Les enjeux du « mourir dans la dignité » sont de tailles. Les perspectives qui y sont associées sont variées et multiples et se définissent différemment selon le milieu dans lequel nous évoluons. Il importe donc qu'en tant que société nous soyons informés sur ce sujet d'actualité afin de mieux le comprendre et d'éviter la confusion, tant dans la population que dans les médias où l'on ne distingue plus « euthanasie », « arrêt de traitement », « soulagement de la douleur », « sédation profonde », etc. Même les professionnels de la santé devraient prendre une part active dans ce processus afin d'établir un langage commun permettant de déceler la complexité des enjeux liés à la fin de vie. Les personnes malades et leurs proches doivent tout autant avoir accès à cette information puisqu'ils sont les sujets principalement concernés dans ce débat.

Il y a des droits et des devoirs qui concernent l'articulation entre l'individu et les autres, la solidarité mutuelle, les liens d'attachement, etc. Il faut éviter de banaliser le suicide assisté et l'euthanasie lorsqu'il s'agit des patients en phase terminale, des personnes âgées, des handicapés graves dont les soins coûtent chers à la société. Est-il utopique de croire qu'un jour seront créées suffisamment de ressources afin qu'une personne ne soit plus jamais seule face à des choix de vie ou de mort? N'est-il pas légitime de se préoccuper du risque de développement de cette « pente dérapante » qui, malgré la bonne foi de tout un chacun, aura comme effet de cristalliser le sort de certains membres de la société en une mort précipitée non désirée?

Malgré tout, il ne faudrait pas croire que nous prenions position pour le « vivre à tout prix ». L'acharnement thérapeutique qui en découle devient problématique en ce que l'humain tente de suppléer l'Absolu. Cette pratique est discutable. Quand plus rien ne va, quand on a atteint la fin de sa route, que l'on se penche sérieusement sur une vie qui s'en va vers la mort et qui mérite d'être accompagnée jusqu'au bout.

Une question se pose alors à la communauté, en référence à l'autonomie du sujet. A-t-elle le droit de le laisser seul face au désespoir? Non, c'est à l'intérieur de la dimension du sujet, de sa responsabilité sociale, des liens d'appartenance, d'attachement que nous intervenons pour donner consistance et crédibilité à une culture du respect de la vie dans l'accompagnement des mourants.

Conclusion

Le Service des soins spirituels du CSSS de St Jérôme tant au niveau hospitalier, qu'en CHSLD porte au cœur de son travail que, « mourir dans la dignité », signifie porter une assistance compassionnelle, à travers des soins palliatifs, qui respecte la dignité de l'humain jusqu'à ses fins dernières. Le travail de l'intervenant en soins spirituels est de soigner le lien, avec l'A/autre, de veiller sur le patient dans sa dimension d'appartenance, dans sa dimension relationnelle afin de l'aider à se situer *comme soi face* à l'A/autre.

Nous vous remercions de votre intérêt.

Suzanne Desjardins, chef du Service des soins spirituels et du Service des bénévoles
Dina Di Tommaso, intervenante en soins spirituels (volet CH)
Charles Germain, intervenant en soins spirituels (volet CHSLD)
Ginette Poirier, intervenante en soins spirituels (volet CHSLD)