



**Mémoire**

*« Mourir chez soi »*

**Mourir dans la dignité**

**présenté par**

**Palliacco des Sommets, organisme sans but lucratif  
Mont-Tremblant (Québec)**

**à**

**La commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité  
Assemblée nationale – Gouvernement du Québec**

**Juillet 2010**

## Remerciements

Nous remercions les membres de la Commission spéciale sur la question de *Mourir dans la dignité* de l'Assemblée nationale du Gouvernement du Québec de nous donner la possibilité de nous exprimer à ce sujet.

## Qui sommes-nous ?

**Palliaco des Sommets**<sup>1</sup> est un organisme sans but lucratif dont la mission est de contribuer à créer un milieu de vie favorable aux personnes qui ont eu un diagnostic de maladie à issue fatale. Nous leur offrons gratuitement de l'accompagnement à domicile par des bénévoles formés à cet effet et encadrés par des infirmières diplômées. Nous offrons également aux proches de ces personnes et à la population des environs, des sessions d'information sur des sujets appropriés ainsi que du support psychosocial.

En coopération avec nos partenaires, **Palliaco des Sommets** vise à pourvoir toute la Municipalité Régionale de Comté des Laurentides de services d'accompagnement de très grande qualité, de façon à atténuer la souffrance physique, émotionnelle et morale des personnes atteintes de maladie incurable et à pronostic de vie limitée. Nous désirons permettre à ces personnes de vivre leur maladie le plus sereinement et dignement possible, avec le support des proches aidants. Nous offrons d'ailleurs ces mêmes services à toute personne atteinte de cancer, peu importe le stade de sa maladie.

**Palliaco des Sommets** agit comme un complément au milieu médical. Nous ne dispensons pas de soins infirmiers ou médicaux mais nos bénévoles, par le biais de nos infirmières responsables, peuvent mettre les patients en contact avec les ressources médicales spécialisées de la région, s'il y a lieu.

Nos valeurs et nos principes accordent la priorité aux besoins des malades et à leurs proches aidants en faisant preuve de compassion, de fiabilité et de professionnalisme.

---

<sup>1</sup> [www.palliaco.org](http://www.palliaco.org)

## Introduction

Nous nous sentons directement concernés par votre consultation sur la question de *Mourir dans la dignité* puisque c'est l'essence même de notre organisme. En effet, nous aidons nos clients à mourir le mieux possible...

### Qu'entendons-nous par mourir le mieux possible ?

Tout comme le D<sup>r</sup> Jean Leonetti<sup>2</sup>, nous constatons *que la mort n'est pas l'affaire que des médecins et des soignants. Pour qu'elle reste familière et supportable, cette étape de vie doit demeurer familiale et communautaire. La famille et la société toute entière sont concernées par la vulnérabilité de la finitude*<sup>3</sup>. Nous devons aider les membres de la communauté à inclure la mort dans leur plan de vie. La mort, comme faisant partie de la vie. Personne n'y échappe. Autrement dit...faire de la mort un moment conscient de sa vie.

La communauté a perdu les habiletés nécessaires à inclure la mort comme processus normal à la vie. La société moderne a fait de la mort un événement banalisé, parfois trop rapide et souvent escamoté. Autrefois, les rituels étaient la sauvegarde de la signification de la vie et nous avions conscience que nous irions vers la mort un jour ou l'autre.

Nous sommes responsables de notre vie et nous sommes responsables de notre fin de vie, de notre mort. La vie et la mort, l'une ne va pas sans l'autre. Comment y arriver, si ce sujet n'est pas abordé, n'est pas discuté ? C'est pourquoi votre questionnement est essentiel pour notre avenir, pour l'avenir de toutes les personnes qui veulent vivre jusqu'au bout le plus sereinement possible.

---

<sup>2</sup> Monsieur Jean Leonetti, cardiologue, est maire d'Antibes Juan-les-Pins depuis 1995. Il est député de la 7<sup>e</sup> circonscription des Alpes-Maritimes depuis 1997. Il est très impliqué dans les questions d'éthique. Il a présidé la Mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie en 2004 qui a conduit à la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. - [www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr)

<sup>3</sup> Tiré de l'article « Un cheminement de respect et de doute au service de l'autre le plus vulnérable, par Jean Leonetti, Revue de la Fédération JALMALV (Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie, n° 100, mars 2010, France - [www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr)

## Nos observations

Au cours de nos accompagnements, nous avons observé et entendu un bon nombre de personnes en fin de vie et nous avons pu constater que les demandes d'euthanasie ne viennent pas en général de personnes sereines et dont les souffrances, tant physiques que morales sont bien soulagées. Celles-ci savent la plupart du temps intégrer leur mort à leur vie. Nous avons aussi constaté que les grands angoissés, qu'on ne réussit pas à soulager suffisamment, sont susceptibles de demander à leur médecin d'abrégéer leur vie.

Pour plusieurs des patients que nous avons rencontrés, vivre les derniers moments chez soi est un souhait fréquent. Cependant, ils peuvent changer d'avis par peur de l'inconnu ou par peur de déranger ceux qui gravitent autour d'eux.

Pour que les conditions de fin de vie soient rassemblées et que la personne qui part puisse accéder à ses désirs, la communication vraie est primordiale, tant au niveau de la famille que du personnel médical ou des bénévoles accompagnateurs. Leur capacité à accueillir les vœux du patient est essentielle. De plus, un climat de paix, de tranquillité doit régner dans le milieu qui accueille les derniers moments des patients que ce soit à l'hôpital, à la maison ou au centre d'hébergement.

Face à la mort, les barrières tombent et la personne ne peut plus se défilier. Il y a toujours la possibilité de mourir anesthésié quand la réalité est trop dure, qu'elle nous aveugle ou quand la douleur nous envahit.

J'accepterais de mourir, nous disent certaines personnes, si je réalisais que ceux qui m'entourent sont prêts à me laisser aller. Mourir comme j'ai vécu, avec autonomie – libre de choisir mes traitements, dans mon milieu de vie. Je n'aimerais pas être un fardeau pour les miens et je trouverais ça moins humiliant de me faire laver par du personnel soignant que par un membre de ma famille. Par contre, d'autres aimeraient mieux se faire laver par un intime. Souvent, on entend j'aimerais mourir durant mon sommeil. Mourir chez moi avec le moins d'appareillage, le moins d'aspect médical possible. Avec la conscience que je suis en train de mourir. « *Laisser aller mon corps comme l'enfant naissant son placenta* »<sup>4</sup> La naissance a une certaine ressemblance avec la mort...

---

<sup>4</sup> Propos d'Alexandre Jollien, écrivain et philosophe - [www.alexandre-jollien.ch](http://www.alexandre-jollien.ch)

## **Mourir dans la dignité**

*(observations de notre infirmière principale qui est aussi sage-femme et poète à ses heures)*

- C'est avoir son chien qui dort sous les couvertures avec soi !
- C'est d'avoir le téléphone sans fil à ses côtés, la manette de télé sur son ventre, qui glisse lentement parfois.
- C'est sentir la sauce à spaghetti qui mijote sur le poêle et que je ne mangerai pas parce que ça ne passe plus.
- C'est dormir sur l'émission de Louise-Josée Mondoux qui annonce Swiffer.
- C'est refuser l'aide que l'on m'offre, parce que c'est important pour moi d'essayer encore jusqu'à la fin.
- C'est regarder le lac devant moi pour une dernière fois.
- C'est accepter que les autres fassent le gazon à notre place.
- C'est nos petits-enfants qui viennent nous voir pour apprendre que la vie a une fin.
- C'est nos enfants qui nous supportent avec amour.
- C'est notre amoureux ou amoureuse qui nous donne un dernier baiser.
- C'est la larme qui coule le long de notre joue.
- C'est le dernier sourire.
- C'est l'espoir de se retrouver un jour.
- C'est la solitude.

## **Nos recommandations**

### Permettre à un malade en fin de vie d'avoir :

- Le choix de l'endroit où être soigné et mourir.
- Le choix de recevoir ou non les traitements suggérés.

### **Et de :**

- Bénéficier de tous les traitements disponibles, peu importe sa situation financière.
- Recevoir tous les soins nécessaires à son bien-être, particulièrement les soins de confort tels que la massothérapie, l'ostéopathie, la relaxation, la musicothérapie, la zoothérapie et tant d'autres possibilités afin de réduire la douleur, sans compromettre le niveau de conscience. Mourir les yeux ouverts.
- Recevoir les soins d'hygiène par une personne de même sexe.
- Être aidé au besoin, dans une démarche psycho-spirituelle par un intervenant de son choix (prêtre, pasteur, psychologue, travailleur social ou autres) afin de réduire l'anxiété, les peurs face à la mort, etc.
- Permettre à la famille et aux amis intimes d'être présents à chaque moment.

La notion de choix nous apparaît être la pierre angulaire de la dignité. On devrait toujours laisser à la personne en fin de vie le pouvoir sur ses derniers moments.

Laisser l'autre mourir dans sa dignité d'être, c'est accepter de l'accompagner avec un amour inconditionnel et selon ses désirs...

## Conclusion

*« Pour que les conditions d'accueil et de soins des personnes gravement malades changent au Québec, c'est notre regard, nos mentalités et nos attitudes face à la souffrance et à la mort qui doivent évoluer et entraîner un courant d'opinions afin que*

*le « mourant » soit reconnu comme une personne vivante jusqu'à son dernier souffle »<sup>5</sup>*

Ce courant a déjà pris naissance avec et par les nombreuses maisons de soins palliatifs qui sont nées et continuent à naître au Québec. Ces maisons offrent des services de consultants spirituels et psychosociaux et de l'accompagnement à domicile. Tout ceci sans qu'il en coûte un sou à ceux qui en bénéficient grâce à la générosité de la communauté environnante (des biens nantis comme des moins fortunés) et aux subventions gouvernementales sans lesquelles de telles initiatives ne sauraient naître et survivre.

Il nous reste à espérer que ces initiatives et l'appui de notre gouvernement continuent à permettre la survie et l'expansion de ces services. Nous les considérons comme essentiels autant que notre réseau de soins aux vivants.

En terminant, nous vous laissons sur ce texte qui nous tient à cœur et qui a été une source d'inspiration pour rédiger ce mémoire :

*« S'il ne tenait qu'à moi<sup>6</sup>, je proposerais de fixer un objectif large sur la base de la non-souffrance et du non-abandon et de ne considérer l'ensemble des techniques et des savoirs que comme un moyen au service de cette difficile mission. »...*

*« Les soins palliatifs ont redonné à la mort sa véritable dimension humaine en affrontant des situations d'une extrême complexité et en se donnant les moyens de les aborder avec modestie et efficacité. Aujourd'hui, malgré les progrès, les risques sont multiples de dérapage, entre autres de standardiser la prise en charge du patient en fin de vie et de mettre en place systématiquement, et sans évaluation des situations particulières, des protocoles d'antalgiques et de sédatifs. Cette pratique aboutirait rapidement à un abandon du malade, voire à adopter une attitude euthanasique. »...*

---

<sup>5</sup> Revue de la Fédération Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV), n° 100, France, mars 2010 - [www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr)

<sup>6</sup> Monsieur Jean Leonetti, cardiologue, est maire d'Antibes Juan-les-Pins depuis 1995. Il est député de la 7<sup>e</sup> circonscription des Alpes-Maritimes depuis 1997. Il est très impliqué dans les questions d'éthique. Il a présidé la Mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie en 2004 qui a conduit à la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. - [www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr)