

Document présenté à

La Commission de la Santé et des services sociaux
sur la question de mourir dans la dignité

Par

L'équipe de La maison Mathieu-Froment-Savoie
Centre de soins palliatifs de l'Outaouais
Gatineau



Partie 1 : Présentation de l'auteur

La Commission de la santé et des services sociaux continue sa consultation publique sur la question de fin de vie. Cette consultation représente une occasion unique de réfléchir avec la population du Québec à l'approche souhaitée pour les patients et leurs proches, mais également sur la place de la mort dans notre société.

Avant d'amorcer la conversation, permettez-moi de présenter La maison Mathieu-Froment-Savoie. Fondée en 1993, La maison Mathieu-Froment-Savoie (MMFS) a pour mission d'héberger et d'accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches, afin de leur permettre de vivre le plus sereinement possible ces derniers moments. L'accompagnement est fait avec respect et chaleur humaine par une équipe de professionnels de la santé et une équipe de bénévoles chevronnés. Nous comptons sur la générosité des gens d'affaires et de la population en général pour poursuivre notre mission.

La MMFS a ouvert ses portes en janvier 1999 alors d'une capacité de 6 lits. Elle en compte maintenant 11 dont un réservé aux enfants. Parmi les services offerts, on retrouve les soins de la personne en fin de vie, l'évaluation et la gestion de la douleur et des symptômes, l'hébergement temporaire (selon la disponibilité des lits) pour un répit, un service d'accompagnement psycho-socio-spirituel, ainsi qu'un service d'accompagnement à domicile par une équipe de bénévoles qualifiés.

L'équipe de la MMFS a pris connaissance des différents mémoires (Dr Farley, madame Danielle Blondeau et autres) qui ont été présentés à la commission et elle les appuie. Ces mémoires se retrouvent sur le site du Réseau des soins palliatifs du Québec. Certaines parties du présent texte ont d'ailleurs été tirées de ces documents.

L'équipe de la MMFS est fière de prendre part à cette consultation publique. Il est clair que les expériences de vie dont nous avons été témoins démontrent que l'accès aux soins palliatifs contribue grandement au respect de la vie et de la dignité humaine. De plus, ces expériences sensibilisent la population et laissent un héritage communautaire essentiel pour une meilleure société, une société qui célèbre la vie jusqu'au bout !

Partie 2 : Exposé général

Contexte philosophique

On se dit une société en évolution, mais aujourd'hui, on se retrouve complètement dépourvu face à un phénomène tout à fait normal soit la fin de vie. On célèbre la naissance, mais on camoufle la mort.

Toute cette question nous ramène aux écrits de Scott Peck dans : Le chemin le moins fréquenté : « La vie est difficile... ». Reconnaître cette vérité permet à l'être humain de la transcender. Une fois reconnue, cette vérité ne représente plus une difficulté. Nous sommes bien loin de cette sagesse.

Tout au long de la vie, l'Homme est confronté à mille et un défis lui permettant de se dépasser. C'est à travers ce dépassement que la vie prend son sens. Il n'en est pas autrement pour la fin de la vie.

Nous sommes tous d'accord pour dire que nous vivons dans une société individualiste. Avant de répondre à une question sociale aussi importante que celle de légaliser l'euthanasie, il faut réfléchir sur les éléments-clés de notre cheminement social.

La mort est niée. On veut la vaincre. L'évolution de la médecine nous fait un peu miroiter ce rêve. La gestion de la mort est devenue une entreprise. Les rituels ont perdu leur place. Ils étaient pour nous des bouées qui nous aidaient à demeurer enracinés. La famille et la religion ont perdu du terrain.

La question de l'euthanasie pourrait être interprétée comme une manifestation de cette négation. On a plus que jamais peur de perdre le contrôle, tellement qu'on veut gérer sa propre mort à la seconde près.

On pourrait croire que depuis les deux dernières décennies, la société occidentale s'est réveillée face à la mort et qu'elle l'a apprivoisée. Mais ce n'est qu'une illusion.

La demande de légalisation de l'euthanasie nous amène à réfléchir sur son impact sociétal. Connaissons-nous vraiment les impacts d'une telle décision à long terme sur la personne, la famille, la société? Face à cet inconnu, nous devons faire preuve d'une grande prudence. Quelle société sommes-nous en train de devenir? Quelle société souhaitons-nous?

Clarification des termes et définitions

Dans notre société, il n'y a pas de consensus quant aux définitions de l'euthanasie, des soins palliatifs, de l'acharnement thérapeutique. Nul ne peut répondre à cette grande question de la légalisation de l'euthanasie sans tout d'abord clarifier de quoi on parle! Cette confusion est bien installée au sein de la population, mais également dans les équipes de soins. On est souvent témoins de cette confusion lorsqu'on offre de la formation professionnelle continue à travers des discussions cliniques. Par exemple, on utilise encore les expressions « euthanasie active et euthanasie passive » alors que ces termes n'existent plus. Ce qu'on appelait auparavant euthanasie passive fait aujourd'hui référence au droit de dire non à des traitements médicaux qui prolongent la vie et de laisser la nature suivre son cours. Une personne peut décider de ne pas être traitée pour une infection pulmonaire (abstention de traitement) c'est son choix! Une autre peut décider de cesser ses traitements de dialyse (arrêt de traitement), c'est son choix! On a parfois l'impression que la population se sent victime du système médical. Les personnes malades et leur famille sont souvent mal informées quant à leurs droits de refuser ou non les options de traitements médicaux disponibles.

Définition des soins palliatifs

J'aimerais reprendre les mots de ma collègue Dr Farley, dans son mémoire. « Pour présenter les soins palliatifs, nous nous référons à la définition (2002) de l'Organisation mondiale de la santé:

“Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes

physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants;
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie;
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge."

Les soins palliatifs s'inscrivent dans les deux grandes traditions de la médecine, celle d'Hippocrate, la mieux connue, source de la médecine scientifique moderne et celle d'Esculape qui s'intéresse au mieux-être des personnes. Les anciens consultaient ce dernier pour des maux mal définis, le mal-être, l'angoisse qu'ils éprouvaient. Une approche globale, empathique, respectueuse de la personne dans toutes ses facettes caractérise celle d'Esculape.

La médecine palliative, assistée de l'apport des autres professions de la santé, s'intéresse au contrôle des différents symptômes

physiques (douleur, nausée, essoufflement...) et psychologiques (anxiété, dépression, delirium,...), tout en visant à améliorer la qualité de vie du malade et de ses proches.

L'expérience et la recherche ont permis d'améliorer nos interventions auprès des malades et leurs proches. Dans le contexte qui nous intéresse, plusieurs études nous éclairent sur les sources de souffrance éprouvées en fin de vie. Les travaux du Dr Serge Daneault (CHUM) sont particulièrement éclairants à cet effet. Dr Harvey Chochinov s'intéresse pour sa part aux approches promouvant la dignité des patients. Trouver un sens à la souffrance n'est pas chose impossible : Victor Frankl, William Breitbart, à leur époque respective, nous guide dans cette recherche avec les malades.

Les soins palliatifs veulent rendre le malade confortable, en paix avec lui-même, en harmonie avec sa famille tout en permettant une mort naturelle. »¹

Définition de l'euthanasie

C'est l'acte d'administrer des substances létales dont l'intention est de provoquer la mort. (Marcoux I. 2003) ²

Pourtant dans une de ses recherches (2003)³, Isabelle Marcoux, Ph.D a démontré que :

- 31,1 % de la population québécoise perçoit l'abstention de traitement comme étant de l'euthanasie;
- 41,4 % de la population québécoise perçoit le soulagement de la douleur comme étant de l'euthanasie;
- 58.8 % de la population québécoise perçoit l'arrêt de traitement comme étant de l'euthanasie.

¹ Mémoire à la Commission parlementaire sur la question du mourir dans la dignité. Dr Justine Farley (2010)

² Marcoux, I (2003), *Vers une meilleure compréhension de l'opinion publique envers l'euthanasie : Une étude du rôle des connaissances et autres facteurs d'influence*. Thèse de doctorat. UQAM

³ Id.

Définition d'une *bonne mort* du point de vue de la personne en fin de vie

Une recherche faite par Singer, Martin & Kelner, 1999 a tenté de déterminer ce que veulent les personnes en fin de vie et leur famille. Les éléments qui ressortent sont les suivants :

- obtenir une gestion adéquate de la douleur et des symptômes;
- éviter le prolongement inapproprié du processus de la mort;
- maintenir le contrôle;
- alléger le fardeau;
- renforcer les relations familiales.

Une autre recherche par Steinhauser et al. en 2000, définit les composantes d'une belle mort par :

- une gestion de la douleur et des symptômes;
- une prise de décision éclairée;
- une préparation à la mort;
- un sentiment d'accomplissement;
- une contribution aux autres et un sentiment d'affirmation de soi.

Les résultats de ces deux recherches sont congruents. Il est important de mettre l'accent sur ces composantes et tout particulièrement sur la question de l'autonomie et du droit de choisir. Le devoir des professionnels de la santé est de permettre à la personne et à sa famille de bien connaître les options qui se présentent à elles afin de prendre des décisions éclairées. Ces résultats de recherche vont de pair avec la vision et les valeurs des soins palliatifs.

Lorsque nous constatons le nombre croissant de maisons de soins palliatifs au Québec, on peut dire qu'une bonne proportion de la population de la province y croit, car ces maisons fonctionnent en grande partie grâce au soutien de la communauté. Plusieurs témoignages de personnes en fin de vie ou de leur famille nous révèlent des moments intenses vécus. Ce sont des moments où la dignité humaine prend tout son sens!

Les soins palliatifs doivent être disponibles à l'ensemble de la population. Les récentes statistiques démontrent que seulement 20 % de la population a accès aux soins palliatifs, ce qui est inacceptable.

La dignité se traduit par le respect de l'autre et se reflète à travers les relations humaines. La dignité se lit dans le regard de l'autre posé sur soi. La dignité de la personne est à la merci de l'autre, de ses peurs, de ses préjugés, de son inconfort. Si la société a choisi de définir la dignité humaine selon l'autonomie fonctionnelle de la personne, selon son degré de productivité, alors avec quels yeux regardons-nous nos aînés, les personnes handicapées, les personnes atteintes de maladies dégénératives chroniques et les personnes en fin de vie?

Un terrain glissant, un terrain inconnu...

Tel que clairement cité dans le mémoire de madame Danielle Blondeau de l'université Laval, dans certains pays comme la Suisse.

“Même si la pratique de l'euthanasie est balisée, des écarts sont notés. Il est alors question d'effet d'entraînement (Matzo & Schwarz, 2001; Young & Ogden, 2000). Si, à l'origine aux Pays-Bas, l'euthanasie s'adressait à une personne majeure et apte, elle tend à s'adresser également à d'autres catégories de patients incompétents, notamment les nouveaux nés de néonatalogie, les patients de psychogériatrie et de psychiatrie ainsi que les patients comateux. L'euthanasie est donc pratiquée, dans certaines occasions, sans le consentement des personnes (Callahan, 2008). Selon Keown (2003), il s'agirait du tiers des euthanasies. Voilà pourquoi Rietjens et al (2009) avancent que : 'Our european study showed that euthanasia, physician-assisted suicide or life ending without an explicit request are part of medical practice in every studied country'. Ajoutons que la notification des décès occasionnés par euthanasie n'est pas toujours déclarée (Quill & Battin, 2004). Même si requis par la loi, moins de 45 % serait rapporté (Callahan, 2008, p. 31). Enfin, le critère original de souffrir d'une maladie terminale s'est élargi pour considérer maintenant les personnes atteintes de maladies dégénératives évolutives. Pour cette raison,

Callahan (2008) soutient que 'the public thinks the aim of the legislation is relief of pain, not the pursuit of a final control of one's life' (p. 32).

En résumé, les critères originaux auxquels devait répondre toute requête en vue de l'euthanasie semblent s'assouplir avec le temps. Quant aux alternatives de soins, il faut mentionner que les Pays-Bas accusent un retard concernant le développement des soins palliatifs (Gordjin & Janssens, 2000)."⁴

Une recherche canadienne⁵ faite auprès des personnes en fin de vie stipule que dans les pays où l'euthanasie et l'assistance au suicide sont légalisées, la demande d'euthanasie réfère davantage à des raisons psychologiques et existentielles telles que perdre sa dignité, être dépendant des autres, être fatigué de vivre, se sentir inutile, être un fardeau pour la société. La douleur ou les symptômes physiques ne représentaient pas les raisons primordiales de ces demandes. La médecine permet de soulager la composante physique de la douleur et des autres symptômes avec les approches pharmacologiques et non pharmacologiques. La population réfère beaucoup à la souffrance en fin de vie, cette souffrance qui est si intolérable. Cette souffrance qu'on appelle "agonie". Il est clair qu'il n'est pas facile de lâcher prise ou de laisser aller un être cher. Cette souffrance ne se gère pas avec des analgésiques, mais plutôt avec une présence humaine et significative, avec une attitude de respect face à cette période si importante de la vie et aussi avec du temps.

Serait-il plus facile pour la personne de vivre son mourir si elle savait que la société dans laquelle elle vit, considère la mort comme une étape importante de la vie? Serait-il plus facile pour les familles également? Réfléchissons à cette question...

Les épreuves de la vie forcent la personne à remettre les pendules à l'heure. La vie prend une toute autre perspective lorsqu'elle est limitée. Le temps devient un élément-clé dans cette nouvelle réalité. Le temps représente également un outil permettant à la

⁴ Mémoire à la commission parlementaire sur la question du mourir dans la dignité. Madame Danielle Blondeau, 2010

⁵ Id

personne de se redéfinir et de possiblement découvrir des forces intérieures parfois insoupçonnées.

Un collègue médecin qui a travaillé en Suisse pendant deux ans affirme que le temps représente une option thérapeutique qui s'estompe. Il a été témoin de situation clinique où le temps a permis à la personne de se reprendre en main et de continuer son cheminement de vie jusqu'à ce que la mort arrive. Est-ce que l'accès à l'euthanasie risque de nuire à cette évolution humaine?

Prenons donc le temps, ce temps si précieux que cette consultation sociale nous offre, pour permettre un questionnement en profondeur.

Partie 3 : Résumé-points forts

Dans ce document, La maison Mathieu-Froment-Savoie affirme la nécessité des soins palliatifs dans le contexte social actuel en réponse à la question du mourir dans la dignité.

Les points à retenir se lisent comme suit :

- présentation de l'évolution du concept de la mort dans la société;
- clarification des termes;
- définition des soins palliatifs selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS);
- définition de ce qu'est une bonne mort du point de la personne en fin de vie : autonomie et droit de choisir en lien avec la dignité humaine;
- présentation des recherches qui confirment les impacts sociaux inconnus de la légalisation de l'euthanasie sur la personne, la famille et la société;
- le temps, une option thérapeutique à privilégier.

L'équipe de la maison Mathieu-Froment-Savoie