



Mémoire présenté
dans le cadre des travaux
de la Commission spéciale
sur la question de
MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Présenté par :

L'Association québécoise de gérontologie
645, rue Wellington, bur. 310
Montréal (Québec) H3C 1T2
Téléphone : 514-387-3612
info@agg-quebec.org

15 juillet 2010

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA COMMISSION SPÉCIALE DE CONSULTATION

« MOURIR DANS LA DIGNITÉ »

Catherine Geoffroy, présidente, Association québécoise de gérontologie

PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE GÉRONTOLOGIE

L'Association québécoise de gérontologie (AQG) a pour mission de promouvoir la qualité de vie des personnes âgées en favorisant la formation en gérontologie^a et la diffusion des connaissances sur les divers aspects du vieillissement. Regroupant près de trois cents intervenants : professionnels, préposés, chercheurs, professeurs et toute personne s'intéressant à tous les aspects psychologiques, sociologiques, physiologiques ou spirituels de la vie des aînés, à l'aménagement des environnements de travail, des milieux de vie et des villes, de la promotion de la santé et du bien-être de la retraite à l'hébergement, des services de santé et des soins de longue durée. L'AQG publie depuis 1979 une revue trimestrielle : *Vie et vieillissement (alias Le Gérontophile)*.

En gérontologie, le sentiment de finitude et la question du mourir sont incontournables et l'AQG publiait déjà en 1989 deux numéros spéciaux sur la question du mourir. *La Mort ! Oser en parler, oser s'en parler*(1).

EXPOSÉ GÉNÉRAL

Le point de vue spécifique de l'AQG devant cette commission est celui des intervenants auprès des personnes âgées en fin de vie : on ne meurt pas que du cancer, on meurt aussi dans la grande vieillesse, au bout de sa vie. On sait que la population vieillit avec une forte augmentation du nombre de personnes de plus de 85 ans. Dans ce groupe d'âge, une personne sur 5 est atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies apparentées. 20 à 25 % des personnes les plus âgées (85 ans et plus) et 70 % des personnes de ce groupe d'âge résidant dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) décèdent de la maladie d'Alzheimer ou autres démences. *Travailler en soins gérontologiques de longue durée, c'est travailler en contexte de soins palliatifs sans avoir la reconnaissance ni les ressources que les maisons de soins palliatifs se sont données (environnement adapté et agréable, soins spirituels, présence de bénévoles spécialement formés, formation continue des soignants, soutien au deuil, etc.).*

^a La gérontologie est l'étude des phénomènes et des problèmes du vieillissement. Elle inclut la médecine de la vieillesse qu'on appelle gériatrie (Le Petit Robert).

Trop souvent, les personnes non formées en gérontologie doivent apprivoiser par elles-mêmes, la question de la fin de vie et de la mort, les notions d'éthique et de droit, l'accompagnement et l'intervention des personnes âgées et de leurs proches aidants. Malheureusement, une formation en gérontologie n'est pas encore requise pour travailler avec les personnes âgées dans aucun milieu. Aussi, les intervenants^b apprennent le plus souvent sur place. La supervision est ténue et le soutien aux intervenants qui sont confrontés à des situations et à des décisions difficiles est trop souvent la dernière priorité. Dans ce contexte **l'enjeu pour les soignants et autres intervenants** est de procurer confort et réconfort, et de trouver du sens dans cet accompagnement.

Nous présenterons d'abord quelques problématiques particulières aux intervenants/soignants dont nous débattons et discuterons ensuite avant de conclure.

PROBLÉMATIQUES PARTICULIÈRES

1. Il est pour le moins désolant de voir la confusion entre refus de traitement, soulagement de la douleur, sédation palliative, euthanasie et suicide assisté. Nous constatons qu'il y a beaucoup de **sensibilisation** et d'**éducation** à faire autant chez le grand public que chez les intervenants et la présente consultation permet de l'entreprendre. En ce sens, nous apprécions les efforts de clarification du *Document de consultation*(2).

De la **formation de base et continue** est nécessaire, le plus rapidement possible, pour les professionnels et les intervenants sur les éléments suivants : les législations et le droit actuel, l'éthique, l'état de l'art en matière de soulagement de la douleur et de la souffrance, l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, le soutien aux proches. Pour les gestionnaires, la formation continue devrait porter aussi sur l'organisation du travail et la gestion particulière des milieux de vie et d'hébergement et plus spécifiquement sur la gestion des soins de fin de vie pour les personnes vivant en milieux de soins de longue durée ou à domicile.

2. Les soignants sont trop souvent sans réponse et n'ont pas la possibilité de recourir à une forme de soutien quelconque quand une personne demande de mourir.

Faut-il comprendre qu'elle fait une demande d'euthanasie? Que sa douleur est incontrôlable? Exprime-t-elle des craintes que la douleur ne grandisse? Se sent-elle un poids pour son entourage? Vit-elle une détresse psychologique? Qui est concerné par cette question? Qui doit agir? Accompagner la personne signifie-t-il la suivre dans sa demande d'euthanasie ou chercher des voies pour répondre à sa souffrance?

3. L'euthanasie et le suicide assisté sont souvent présentés comme la façon de mourir dans la dignité.

^b Nous pensons aux préposés et autres personnes qui sont au chevet des personnes en fin de vie.

Comment les personnes qui sont en situation de vulnérabilité, qui sont dépendantes d'autrui (autrui étant leurs proches ou, quand ils résident en CHSLD, des soignants débordés) se sentiront-elles? moins « courageuses », plus « indignes » de ne pas devancer leur mort? Comment pourraient-elles se sentir libres de choisir de mourir autrement? Dans une société où sévit l'âgisme, où les vieux sont déjà présentés comme responsables des difficultés d'accès aux soins de santé ou du déficit budgétaire, comment croire que le consentement à l'euthanasie sera libre de toute pression sociale? Qu'arrivera-t-il si le consentement est donné par d'autres?

4. La culture des soignants est ancrée sur des valeurs profondes : respecter la vie et l'autonomie du patient dans ses choix, incluant la demande ou le refus de traitement.

Les soignants sont dans un dilemme éthique en présence de l'acharnement thérapeutique. Est-ce que légaliser l'euthanasie est la bonne façon de faire cesser ces pratiques? Les dilemmes éthiques seront-ils résolus pour autant?

5. En soins de longue durée où l'approche des soins palliatifs est trop rarement instaurée, les proches sont trop peu inclus dans les choix thérapeutiques.

Il arrive qu'ils ne comprennent pas le processus de la maladie. Comme le malade est souvent inapte à consentir, les proches ont la responsabilité de faire des choix. Ils peuvent l'éviter et s'en abstenir ou alors, ils questionnent et ils interviennent auprès des soignants. Comment ceux-ci doivent-ils et peuvent-ils agir?

6. On ne peut éviter d'être influencés par les « sondages » présentant l'opinion comme favorable à la légalisation de l'euthanasie sous l'argument que « de toute façon ça se fait déjà! »

Pour les intervenants, il est souvent difficile de penser autrement, d'autant plus quand on voit tous les jours des gens souffrir.

DÉBAT-DISCUSSION

- **Difficulté de répondre aux dilemmes éthiques vécus par les soignants**

Il est impossible de répondre par une seule voie aux dilemmes que les pratiques en fin de vie soulèvent du point de vue des soignants. Ce qui est en jeu ici, ce sont les droits et les responsabilités en matière de santé et de bien-être ainsi que les valeurs fondamentales des soins. La question centrale devient : **Comment bien agir pour ce mourant et pour ses proches?** Il faut l'aborder par la réflexion et tenter de la résoudre par le dialogue avec les personnes concernées, incluant soignants et proches.

- **Nos valeurs**

L'Association québécoise de gérontologie s'appuie sur quatre valeurs fondamentales qui traduisent un souci profond non seulement du bien-être de la personne en fin de vie et de ses proches, mais aussi de celui de la collectivité québécoise.

Ces valeurs sont :

- 1) le **respect de la dignité humaine** qui comprend le respect de la vie, de l'intégrité et de l'inviolabilité de la personne tout au long de sa vie incluant l'approche de la mort;
- 2) **l'autonomie de la personne** qui inclut le libre choix des traitements et son corollaire le refus de traitement ainsi que le respect de la volonté exprimée en regard de la fin de vie;
- 3) **la justice** qui assure le même accès aux soins et services à tous ceux qui en ont besoin;
- 4) **la solidarité** qui caractérise l'entraide entre citoyens soucieux du sort des autres et l'humanisation générale des soins en fin de vie.

Nous croyons que la priorité doit être accordée à la personne en fin de vie en vertu d'une éthique de la compassion qui comprend à la fois le respect de la dignité de la personne et de son autonomie. Elle se traduit aussi par du soutien et de l'information adéquate aux proches.

- **Impact sur les pratiques professionnelles**

Les valeurs que nous venons d'énoncer sont celles des soins palliatifs où on prend le temps d'écouter les préoccupations face à la vie qui s'achève et d'accompagner la personne et ses proches vers des décisions qui sont souvent, sinon toujours, non pas les « bonnes », mais les moins pires dans les circonstances.

Par ailleurs, ceci devient possible dans une organisation de travail qui prévoit à la fois la formation adéquate du personnel en soins gérontologiques et palliatifs et une organisation des soins à l'écoute des besoins physiques, psychologiques et spirituels de la personne en fin de vie.

Or seulement 10 % des Québécois ont accès aux soins palliatifs en fin de vie, faute de ressources suffisantes(3), alors qu'il y a de multiples situations de fin de vie chez les personnes âgées impliquant plusieurs types de maladie : accidents vasculaires cérébraux, maladies dégénératives, lésions post-traumatiques, maladies pulmonaires obstructives chroniques, insuffisance cardiaque, maladie d'Alzheimer et autres maladies similaires, cancer, etc. La plupart des personnes âgées décèdent à l'hôpital ou dans les

établissements de soins de longue durée, où les soins palliatifs sont souvent peu présents ou de qualité inégale, ainsi que le mentionne *la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada*(4).

- **« Mourir dans la dignité » dans le cadre des soins de fin de vie**

Assurer le droit de mourir dans la dignité, c'est offrir la meilleure qualité de vie possible compte tenu de la situation particulière de la personne en fin de vie. C'est rechercher la meilleure façon pour vivre le mieux possible les derniers moments de la vie avec les personnes qui nous sont significatives.

Nous croyons que nous devons d'abord nous assurer de développer des conditions décentes de fin de vie pour tous les Québécois, y compris les plus vieux. Nous avons les connaissances et l'expertise pour le faire et pour rendre les soins palliatifs accessibles à tous, quelle que soit la maladie terminale ou le contexte de vie, à l'hôpital, en centre d'hébergement, ou à domicile. C'est d'ailleurs ce que prévoyait la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* adoptée par le MSSS en 2004(5).

Cependant, nous sommes forcés de constater que peu ou pas d'argent neuf n'est dédié aux soins palliatifs dans un processus budgétaire déterminé par enveloppes régionales ciblant des objectifs quantitatifs de résultats(6). Il est en effet difficile pour les soins palliatifs de se positionner dans le cadre des priorités d'allocation des ressources, en regard des problèmes fortement médiatisés telles les listes d'attente, la pénurie de personnel, la grippe A H1N1...

L'option du suicide assisté ou de l'euthanasie vise à répondre au désir de la personne de hâter la fin de la vie par une aide extérieure. Tel que le souligne Jean-Pierre Béland(7), pour les soignants formés aux soins palliatifs, l'enjeu ici est celui de « l'accompagnement et du non-abandon du patient qui doit être respecté dans sa dignité ». Ainsi, comment respecter la liberté de choix et sauvegarder la dignité de cette personne?

En Oregon(8), la légalisation des pratiques en matière d'euthanasie a résulté en un accroissement très significatif du nombre de consultations en soins palliatifs. La recherche a démontré que « la volonté de recourir à l'euthanasie ou au suicide médicalement assisté provient généralement d'un ou de plusieurs facteurs :

- a) le désir de ne pas être un fardeau pour les autres;
- b) le besoin qu'a la personne de contrôler sa maladie et son corps/sa vie;
- c) la dépression et la détresse psychologique qui sont souvent associées à la maladie;
- d) la douleur et la souffrance provoquées par toutes les maladies terminales ».

Des soins palliatifs adéquats peuvent atténuer ces facteurs qui conduisent des personnes en fin de vie à considérer le suicide assisté ou l'euthanasie, mais une présence et une implication des proches dans les prises de décisions et dans les gestes de tous les jours peuvent aussi apporter un réconfort significatif.

Malgré une approche palliative de qualité, il arrive que la douleur soit insuffisamment contrôlée et le médecin peut alors avoir recours à la sédation palliative ou terminale. Nous recommandons que cette pratique médicale soit strictement encadrée et que l'équipe soignante ainsi que les proches soient impliqués dans la prise de décision. Compte tenu de cette possibilité, est-il nécessaire de rendre l'euthanasie ou le suicide assisté légaux? Il nous semble qu'il est sage de protéger notre société et les plus vulnérables en gardant l'interdiction de ces pratiques qui créeront encore plus de confusion et de risques de dérapage.

Quant au « droit de mourir dans la dignité », rappelons que l'origine de ce débat est survenue en réaction à *l'acharnement thérapeutique* que l'on a vu poindre au cours des années 1960 avec l'avancée des biotechnologies médicales(9). La pertinence des soins palliatifs en fin de vie n'a par ailleurs jamais été remise en question.

Tout comme le *Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques*(10), l'Association québécoise de gérontologie est également fort préoccupée des personnes âgées vulnérables (handicapées, amoindries de quelque façon, personnes atteintes de démence, de maladies dégénératives, et autres). Comment éviter les glissements possibles et les abus advenant une décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide? Comment leurs droits seront-ils protégés et par qui?

CONCLUSION

L'Association québécoise de gérontologie se sent fortement interpellée par la consultation sur le « Mourir dans la dignité » initiée par la Commission spéciale de l'Assemblée nationale. Les personnes âgées qui sont au cœur de nos préoccupations sont très concernées par les décisions de fin de vie et le débat actuel sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide. Comme beaucoup de nos membres sont des intervenants impliqués auprès des personnes âgées, nous avons choisi de présenter les dilemmes vécus par les soignants auprès des personnes âgées en fin de vie face à la question de l'euthanasie et du suicide assisté.

L'AQG considère que si on veut donner aux Québécois vieillissants la possibilité de « mourir dans la dignité », il faut leur donner accès à des services et à du personnel formés adéquatement. Nous croyons que des soins palliatifs adéquats peuvent diminuer les facteurs qui conduisent une petite proportion de personnes à demander de hâter la fin de la vie. La « sédation palliative », strictement et médicalement encadrée et pratiquée en

concertation avec les personnes concernées et l'équipe soignante peut répondre aux inquiétudes de mourir avec des douleurs incontrôlables.

Notre intérêt est de favoriser l'évolution des pratiques professionnelles, particulièrement en gérontologie et en soins palliatifs, pratiques qui sont au cœur des soins de qualité en fin de vie. Aussi, ayant constaté l'accès très limité aux soins palliatifs à l'ensemble des citoyens du Québec, nous insistons pour que la volonté politique soit d'abord et avant tout de développer les soins palliatifs de qualité partout au Québec, tel que le prévoyait la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* adoptée par le MSSS en 2004. Nous croyons qu'il est de la responsabilité de notre gouvernement d'assurer que tous les citoyens du Québec aient des conditions décentes de fin de vie, par les soins palliatifs.

« Mourir dans la dignité », c'est bénéficier de la meilleure qualité de vie possible compte tenu des circonstances de fin de vie, entouré des personnes qui nous sont chères.



Catherine Geoffroy,
Présidente
info@aqg-quebec.org

Ce texte a été rédigé par mesdames Murielle Pépin, conseillère en éthique et Ghyslaine Lalande, directrice du Centre universitaire de formation en gérontologie de l'Université de Sherbrooke, toutes deux siégeant comme administratrices au conseil d'administration de l'Association québécoise de gérontologie.

RÉFÉRENCES

- 1) Association québécoise de gérontologie, 1989. *Le Gérontophile*, vol. 11, n^o. 4, et vol. 12, n^o 11.
- 2) *Commission spéciale Mourir dans la dignité. Document de consultation*, juin 2010, Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec.
- 3) QUÉRICOLAS, Pascale, *Pour un débat public éclairé sur l'euthanasie*, entrevue avec Danielle Blondeau, *Le journal de la communauté universitaire Laval*, édition du 1^{ier} octobre 2009.
- 4) La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada, *Plan d'action 2010 à 2020*, janvier 2010, p. 1.
- 5) MSSS, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, juin 2004.
- 6) Le Réseau de soins palliatifs du Québec, *Plan stratégique 2007-2010*, adopté par le conseil d'administration, 9 février 2007, p. 3.
- 7) BÉLAND, Jean-Pierre (dir), *Mourir dans la dignité – Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*, Presses de l'Université Laval, 2008, p. 49.
- 8) Association canadienne de soins palliatifs, *Document de réflexion se l'ACSP sur l'euthanasie, le suicide assisté et les soins de fin de vie de qualité*, approuvé le 22 novembre 2006, p. 3.
- 9) MÉLANÇON, Marcel J., *Légaliser l'euthanasie et le suicide médicalement assisté?* Revue Quoi de neuf, février – mars 2010, p. 17.
- 10) Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques, *Contribution du comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques à l'étude de la question du Droit de mourir dans la dignité*, février 2010, p. 40.