

Déposé le 16 janvier 2014

No. : CSSS-040

Secrétaire Anik Laplante



Le 9 décembre 2013

Commission parlementaire de la santé et des services sociaux
À l'attention de Monsieur Lawrence S. Bergman, président
1035, rue des Parlementaires
3e étage, Bureau 3.15
Québec (Québec) G1A 1A3

Objet : Réflexion sur le projet de loi 52 :
Loi concernant les soins de fin de vie

Mesdames,
Messieurs,

Les soins de fin de vie parcourent l'actualité depuis plusieurs mois. Un projet de loi est actuellement sur vos tables de travail, à l'étape de l'étude « article par article ». Votre rôle de gardien du bien commun est si important qu'il nous apparaît nécessaire, même si nous n'avons pas été entendus lors des audiences publiques, de vous partager nos réflexions sur le projet de loi 52, Loi concernant les soins de fin de vie. Ces réflexions sont le fruit de nombreux échanges, lectures, consultations, présentations, écrits¹ et surtout de l'accompagnement en situation clinique de plusieurs personnes – usagers et proches – confrontées à des situations de fin de vie². Notre intervention sur le projet de loi 52 se situera donc à l'intersection de pratiques réflexives et cliniques.

¹ « Mourir dans la dignité? » revue *Spiritualitésanté*, vol. 5 no 2, page 42.

² Le Centre Spiritualitésanté de la Capitale-Nationale (CSsanté) est un regroupement administratif qui a pour mission d'assurer la planification, la coordination, la prestation et l'évaluation des soins spirituels des établissements publics de la région 03. Il regroupe une quarantaine d'intervenantes et d'intervenants en soins spirituels, dont plusieurs sont intégrés dans les diverses équipes de soins palliatifs. Pour plus de détails : www.cssante.ca

1. Une grande absente : la dimension spirituelle

La plupart des courants anthropologiques considèrent la « spiritualité » comme étant une des dimensions constituantes de l'être humain. Dans l'univers biomédical, la notion de « vision holistique de la personne » qui intègre en un tout indivisible les trois dimensions : physique, psychique (incluant la dimension sociale), et spirituelle est largement admise dans les soins de santé et particulièrement dans le domaine des soins palliatifs. En témoigne la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)³ : « Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins... » Notons que, suivant notre position, la dimension spirituelle inclut la dimension religieuse, mais la dépasse tout en l'englobant.

Bien que liée à l'expérience personnelle, la dimension spirituelle de chaque personne est nécessairement à l'œuvre dans nos rapports sociaux. Elle cimenter les expériences individuelles – porteuses, pour chacun, de ses croyances, son sens, ses valeurs, son éthique, son rapport avec les autres et son lien avec une transcendance – pour assurer un « vivre ensemble » viable et porteur d'avenir.

Nous croyons que la prise en compte de la dimension spirituelle, inhérente à tout être humain, peut apporter un éclairage particulier sur les questions liées à la fin de vie contenues dans le projet de loi 52. En effet, « la particularité de la dimension spirituelle est qu'elle n'est pas saisissable de la même manière que les classiques dimensions biologiques, psychologiques et sociales... Elle fait référence à un au-delà de la causalité matérielle du monde ». ⁴ Cette dimension spirituelle s'exprime notamment dans cette capacité qu'ont tous les êtres humains de s'ouvrir graduellement à l'esprit,

³ Voir le site Internet de l'OMS à l'adresse suivante : <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>

⁴ COLLAUD, Thierry. « Le rôle des témoins dans la dimension spirituelle du prendre soin. » *Revue internationale de soins palliatifs*, Médecine et hygiène, 2011/4 – Vol. 26, pages 333 à 338.

du début à la fin de sa vie, comme le dit si bien T. Collaud : « ...il y a dans la spiritualité cet absolu qui nous fait vivre et avancer ».⁵

1.1 L'INTERDÉPENDANCE DES ÊTRES HUMAINS

Le projet de loi 52 place l'autonomie comme étant la valeur fondatrice de la vie. Il ne faut cependant pas oublier, comme l'a écrit Thomas Merton, que : « Nul n'est une île »⁶. Ce qui implique que chaque être humain reçoit la vie d'autrui, qu'il vit sa vie en lien avec les autres et qu'il souhaite, la plupart du temps, être en présence de ses plus proches quand sa mort survient.

Nous sommes évidemment conscients que l'autonomie est une valeur centrale pour nos contemporains et nous reconnaissons qu'elle doit certainement être protégée le mieux possible. Cependant, notre point de vue nous amène à reconnaître aussi l'importance de la communauté et des nombreux liens que nous tissons avec nos semblables dans l'ensemble de notre vie et particulièrement dans les derniers moments. Notre société semble oublier que, durant toute notre existence, nous sommes profondément influencés par les autres et que nos choix et nos décisions ont également un impact sur les autres. Bref, ce que nous appelons « liberté individuelle » est bien relatif. Nous n'exerçons jamais notre liberté de manière totalement autonome et indépendante, mais toujours à travers d'inextricables liens qui nous relient les uns aux autres. Ceci est encore plus vrai à l'approche de la mort.

Il est notoire que le comportement d'une personne peut avoir une grande influence sur l'avenir des autres; par exemple, l'attitude de courage et de résilience d'un enfant malade est souvent source d'inspiration pour ses proches. Nous sommes à même de constater également dans notre pratique d'intervenants en soins spirituels combien une fin de vie assumée peut réconcilier la famille et les amis avec la perspective de la mort. Au contraire on sait que le geste suicidaire d'une personne âgée peut entraîner déroute et incompréhension pour les personnes de son milieu. La

⁵ Idem.

⁶ Thomas Merton, né en France, poète, écrivain, théologien et moine trappiste (1915-1968).

question se pose également quant aux impacts sur le plan social : en légalisant l'aide médicale à mourir, ne risque-t-on pas d'exacerber les angoisses et les inquiétudes des clientèles plus vulnérables? Autrement dit, en légiférant pour tenter de régler un problème qui ne concerne qu'un petit nombre, n'est-on pas en train d'en susciter beaucoup d'autres?

Le fait de permettre l'aide médicale à mourir ne nous entraînera-t-il pas, comme société, à envisager l'être humain uniquement dans sa dimension individuelle? De concert avec de nombreux penseurs de notre temps, nous croyons que toute notre vie se déroule dans l'interdépendance avec les autres et qu'il en est de même pour les derniers moments de la vie. Évidemment, nous souscrivons au fait que, pour que la fin de vie soit vraiment vécue dans la dignité, bien des conditions sont nécessaires. Nous y reviendrons, plus loin.

1.2 POTENTIEL DE CROISSANCE JUSQU'À LA FIN

Depuis des millénaires, toutes les grandes traditions spirituelles, comme la plupart des grandes civilisations d'ailleurs, ont été les gardiennes du caractère sacré de la vie humaine. Il s'agit d'un acte de foi en l'être humain qui, peu importe la situation dans laquelle il se trouve, garde une dignité fondamentale. Un fondement à cette dignité se situe dans la capacité de l'être humain de croître intérieurement jusqu'à la fin et cela malgré la dégradation de son corps. Il est possible, même dans les situations les plus difficiles sur le plan clinique, que les personnes puissent puiser dans leurs ressources intérieures pour trouver paix profonde et joie.

Deux exemples éloquentes indiquent bien que cette capacité de croissance chez l'être humain est présente à tout moment et en toute circonstance. Le premier, parmi d'autres, provient des camps de concentration de la Seconde Guerre mondiale, dans les écrits de cette jeune femme nommée Etty Hillesum qui s'exprimait en ces termes : « Je regarde ton monde au fond des yeux mon Dieu, je ne fuis pas la réalité en me

réfugiant dans de beaux rêves [...] et je m'entête à louer ta création, mon Dieu, en dépit de tout! »⁷

Le deuxième nous est parvenu sous les traits d'une femme décrivant ses derniers jours de vie, alors qu'elle était en soins palliatifs. « Comment aurais-je pu soupçonner que je puisse encore être si heureuse? D'un bonheur sans fin, illimité, qui ne veut rien, qui n'attend rien, sinon l'émerveillement de chaque rencontre, de chaque seconde! Je dis bonheur par pudeur, mais ce qui m'habite en vérité est plus fort encore. »⁸

Plus près de nous, il nous est souvent arrivé, dans notre pratique d'accompagnement, que les mots ou les gestes les plus porteurs d'avenir, pour la personne mourante comme pour ceux qui restent, arrivent alors que nous avons l'impression que tout avait été dit, que tout avait été fait. Entrer dans le temps du mourir, avec tout ce que cela comporte d'étapes plus ou moins agréables, si les soins de confort sont vraiment assurés, c'est rester ouvert à l'inédit qui peut se présenter, par exemple, dans les traits paisibles et lumineux de la personne qui donne son dernier souffle.

Michel de M'Uza décrit bien cet appel et ce potentiel chez nos patients : *Au final, la mort vient certes clôturer une vie, mais elle peut aussi l'accoucher quand le mourant, travaillé de l'intérieur, tente de se mettre complètement au monde avant de disparaître.*⁹

Tout cela nous incite à poser les questions suivantes : ne serait-il pas intéressant de donner plus d'amplitude à la première partie de la loi qui concerne les soins palliatifs? Ne devrait-on pas viser à ce que soit déployée la politique des soins palliatifs, afin qu'elle soit appliquée réellement partout au Québec? En concomitance, plutôt que d'élaborer une structure lourde et coûteuse pour encadrer l'aide médicale à mourir,

⁷ HILLESUM, Ety. Une vie bouleversée, éditions du Seuil, 1995, 345 pages.

⁸ Christiane Singer, *Derniers fragments d'un long voyage*, Albin Michel, p. 53.

⁹ Michel de M'Uza, 1977, lu dans Tanguy Châtel, 2013, p. 50

pourquoi ne pas réaliser une campagne de sensibilisation sur les grandes valeurs qui constituent le fondement de l'approche des soins palliatifs?

2. La notion de soin

Dans un autre ordre d'idées, nous voulons vous faire part d'un malaise important : la notion de soin, telle qu'elle est présentée dans le projet de loi – particulièrement dans le titre et dans les notes explicatives – s'élargit pour inclure l'aide médicale à mourir. Dans le dictionnaire, on trouve à la définition du mot soin : *Charge ou devoir de veiller sur quelque chose (ou sur quelqu'un), de s'en occuper*¹⁰. Comme plusieurs de vos interlocuteurs en audience publique, nous ne pouvons souscrire au déplacement de sens qui voudrait qu'une injection létale (qui a pour conséquence directe de provoquer la mort) concorde avec le devoir de veiller sur quelqu'un. Avons-nous mesuré le risque de confusion, autant pour la population que pour les professionnels de la santé?

Conclusion

Comme vous avez pu le constater, notre pratique et notre réflexion professionnelles ont nourri notre conviction qu'une approche globale, intégrée, respectueuse comme celle des soins palliatifs, peut difficilement se conjuguer avec une option d'aide médicale à mourir.

Partisans d'une approche holistique pour prendre soin de chaque personne et de ses proches dans toutes les étapes de leur vie, nous estimons que nous ne sommes pas allés, comme société, au bout de notre créativité et de notre solidarité humaine, notamment par une réponse adéquate à l'ensemble des besoins bio-psycho-socio-spirituels, pour soulager à tous points de vue les souffrances entremêlées des

¹⁰ Dictionnaire Larousse 2014.

personnes en fin de vie. En ce sens, la promotion des soins palliatifs et la mise en
veilleuse de l'aide médicale à mourir nous semblent la voie à privilégier.

Nous restons disponibles pour poursuivre le dialogue avec vous et avec la
société québécoise que nous desservons. Bonne réflexion et bon travail!



Marie-Chantal Couture, directrice
Centre Spiritualité santé de la Capitale-Nationale

