



**Mémoire présenté à la
Commission spéciale sur la
question de mourir dans la
dignité lors de la consultation
générale et des auditions
publiques.**

Par l'AREQ (CSQ), Association
des retraitées et retraités de
l'éducation et des autres services
publics du Québec

Juillet 2010

Coordonnées

AREQ (CSQ), Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec

320, rue St-Joseph, bureau 100

Québec QC G1K 9E7

418 525-0611

1-800-663-2408

www.areq.qc.net

Responsable politique : Mariette Gélinas, présidente

Rédaction : Christiane Brinck, conseillère

Édition et révision : Annie Brochu, secrétaire

TABLE DES MATIÈRES

Résumé du contenu.....	5
Préambule.....	6
Mourir dans la dignité ou vivre sa fin de vie dans la dignité	7
De l'âgisme ordinaire.....	9
À l'âgisme médical... ..	10
Une loi pour permettre de « mourir dans la dignité »?	12
Les soins palliatifs de fin de vie.....	13
Une urgence sociale	17
L'état de la réflexion au sein de l'AREQ.....	20
Conclusion	22

Résumé du contenu

Au nom de la dignité, de la liberté et de l'autonomie, des personnes revendiquent le droit de disposer de leur vie envers et contre tout et le droit de choisir le moment et la façon de mourir.

Que signifie réellement ce leitmotiv de « mourir dans la dignité »? D'une part, nous sommes inquiets devant ce débat de société sur le droit de mourir dans la dignité alors que presque personne ne semble se préoccuper de toutes ces femmes et tous ces hommes qui n'arrivent même pas à « vivre dans la dignité ».

Le développement fulgurant des sciences et de la médecine, en particulier ces dernières décennies nous a peut-être laissé rêver d'immortalité. Or, il n'en est rien, nous devons toutes et tous y passer. Cette utopie alimente probablement ce sentiment d'indignation face à la mort.

L'État québécois doit-il légaliser l'euthanasie? Honnêtement, nous sommes tiraillés devant ce dilemme. Des réflexions et des discussions sont encore nécessaires à notre avis pour en arriver à un consensus social sur ces questions.

Nous ne sommes pas de celles et ceux qui craignent qu'une loi autorisant l'euthanasie entraîne un jour la tentation d'éliminer carrément les vieilles personnes. Nous craignons toutefois que les personnes âgées se sentent, d'une certaine manière, poussées vers la sortie.

Nous plaçons les soins palliatifs au cœur de notre présent mémoire parce que nous soupçonnons que cette actuelle demande du droit à l'euthanasie soit justement une réponse au manque flagrant de ressources pour offrir des soins de fin de vie adéquats et suffisants. Les intentions sont bonnes, les pistes d'action semblent pertinentes dans l'ensemble, mais les actions ne sont pas encore vraiment visibles sur le terrain et les besoins sont immenses. L'offre des soins de fin de vie est nettement insuffisante, tant dans les établissements du réseau, qu'à domicile et dans les ressources spécialisées.

Nous sommes persuadés que la vraie question n'est pas tant de mourir ou non dans la dignité mais de nous assurer de continuer à offrir et à développer de véritables soins de fin de vie en y mettant les ressources nécessaires pour un accompagnement respectueux de la dignité de la personne.

Préambule

L'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec représente plus de 53 000 membres dont la moyenne d'âge est de 67 ans. Plus des deux tiers sont des femmes.

L'AREQ a été fondée en 1961 par madame Laure Gaudreault, enseignante. Son principal objectif était de rehausser le revenu du personnel enseignant retraité qui vivait alors dans une extrême pauvreté. L'Association a évolué et sa mission s'est beaucoup élargie depuis. La présidente actuelle est madame Mariette Gélinas.

L'Association œuvre essentiellement au Québec. Ses structures nationale, régionale et sectorielle lui permettent d'être présente dans toutes les régions et municipalités. Elle regroupe, sur une base volontaire, des personnes retraitées de la Centrale des syndicats du Québec et de ses syndicats affiliés. Au sein de l'AREQ, on compte dix régions regroupant 93 secteurs qui se sont dotés de nombreux comités (condition des femmes, condition des hommes, environnement et développement durable, action sociopolitique, communications, assurances, retraite). C'est une force organisationnelle dynamique qui rayonne dans l'ensemble du Québec.

L'AREQ accueille des personnes issues de diverses catégories d'emploi et est affiliée à la Centrale des Syndicats du Québec (CSQ).

Mourir dans la dignité ou vivre sa fin de vie dans la dignité

Au nom de la dignité, de la liberté et de l'autonomie, des personnes revendiquent le droit de disposer de leur vie envers et contre tout et le droit de choisir le moment et la façon de mourir. Il s'en trouve aussi pour revendiquer que l'on aide les personnes qui ne seraient pas en mesure de le faire toutes seules. Pour notre part, nous nous interrogeons sur cette notion de préséance des libertés individuelles. Nous vivons en société, nous devons pouvoir compter sur des règles, des normes qui balisent le « vivre ensemble ».

Une personne humaine peut-elle réellement penser que ses décisions, ses gestes ne concernent que sa personne? Nous faisons nôtre cette réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques du Conseil des aînés lorsqu'il déclare que :

Il serait intéressant, ici, de savoir si choisir la mort volontaire est un droit ou une liberté, toute liberté ne se déclinant pas nécessairement en droit. En principe, la loi encadre l'exercice des libertés individuelles qui, si elles étaient laissées à elles-mêmes, provoqueraient un état où les plus forts domineraient. On ne peut donc ériger en absolu l'autonomie et la liberté sans risquer de porter préjudice aux personnes les plus vulnérables. Le rempart juridique peut protéger les plus faibles des abus dont ils pourraient être victimes.¹

Que signifie réellement ce leitmotiv de « mourir dans la dignité »? D'une part, nous sommes inquiets devant ce débat de société sur le droit de mourir dans la dignité alors que presque personne ne semble se préoccuper de toutes ces femmes et tous ces hommes qui n'arrivent même pas à « vivre dans la dignité »... La tentation serait même forte de soupçonner que celles et ceux qui revendiquent de mourir dans la dignité le fassent parce qu'elles et ils craignent de ne pouvoir vivre la fin de leur vie dans la dignité.

Quelle image ont d'elles-mêmes les personnes en fin de vie? Ou encore quelle image craignent les personnes bien portantes lorsqu'elles imaginent leur fin de vie? Des personnes en perte d'autonomie, dont l'estime de soi en prend un coup, qui redoutent de devenir un fardeau pour la famille et les proches, qui se sentent impuissantes et dépossédées de leur autonomie? Ces sentiments peuvent-ils engendrer la pensée que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue? Dans une société où sont valorisées à outrance la jeunesse et la beauté, ce n'est peut-être pas tant notre propre regard sur nous qui soit difficile à supporter mais plutôt de se voir dans le regard des autres.

¹ Mémoire déposé lors des « Consultations particulières et auditions publiques dans le cadre du mandat sur la question du droit de mourir dans la dignité » par le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques du Conseil des aînés, février 2010, p. 15.

L'auteure Martine Lagardette affirme que :

Notre idée de la dignité est à l'image d'un individu performant physiquement et intellectuellement, au corps parfaitement maîtrisé. Elle ne laisse par conséquent que peu d'espoir à ceux qui ne sont pas conformes à cette image impérieuse et normative. Pourquoi ne nous dit-on pas qu'il existe toutes sortes de dignités correspondant au grand âge, à la maladie ou au handicap ? En le sachant, nos aînés se sentiraient le droit d'affirmer qu'ils ont envie de faire « encore un bout de chemin », sans craindre de nous gêner.²

Georges Lalande, ancien président du Conseil des aînés, souligne que :

Peut-être que ce n'est pas la douleur physique qui est devenue insupportable, mais plutôt l'isolement social, le sentiment d'inutilité, la dépression et le désespoir, la perte de sens. Croyons-nous que le droit à l'euthanasie est une réponse véritable à ce type de souffrance?³

Étrangement, nous entendons et rencontrons beaucoup de personnes relativement jeunes et en bonne santé faire de telles revendications, mais plus rarement des personnes aînées et des malades en fin de vie.

Si l'euthanasie et le suicide assisté peuvent permettre de mourir dans la dignité, est-ce que ça implique que les autres morts seraient indignes? Quand une mort devient-elle indigne? Lorsque l'on ne peut en choisir soi-même la date, l'heure, la façon de mourir? La dignité ne se trouverait-elle pas dans la façon de vivre son mourir le plus sereinement possible avec toute l'aide disponible pour le faire dans les meilleures conditions possibles?

Mourir, quitter cette terre, sa famille, ses proches sera toujours une épreuve difficile. Il semblerait même que la naissance soit une épreuve terrible dont, fort heureusement, nous ne conservons pas de souvenir. S'ils en avaient le pouvoir, les bébés à naître demanderaient peut-être qu'on leur épargne ce moment qui les expulsera hors de leur petit nid douillet. Le développement fulgurant des sciences et de la médecine, en particulier ces dernières décennies, nous a peut-être laissé rêver d'immortalité. Or, il n'en est rien, nous devons toutes et tous y passer. Cette utopie alimente probablement ce sentiment d'indignation face à la mort.

² LAGARDETTE, Martine (2004). *Vive les vieux! : ils n'ont jamais été aussi jeunes*. Éd. Leduc.s, p. 170.

³ Mémoire déposé lors des « Consultations particulières et auditions publiques dans le cadre du mandat sur la question du droit de mourir dans la dignité » par le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques du Conseil des aînés, février 2010, p. 6.

De l'âgisme ordinaire...

Depuis quelques années les préjugés et les stéréotypes concernant le vieillissement de la population tout comme le « terrifiant » choc démographique dû au vieillissement de la population font trembler de nombreux « experts ».

À l'instar de l'Observatoire de l'Âgisme (France), nous comprenons difficilement « comment le vieillissement de la population, qui voit la majeure partie d'entre nous vivre plus longtemps qu'autrefois, et bien plus longtemps en bonne santé, peut s'apparenter à un "fléau". À moins, bien sûr, que l'on considère notre pays comme une entreprise et ses citoyennes et citoyens comme des ouvriers : qu'ils vivent plus longtemps qu'ils ne produisent et ne meurent pas juste après avoir quitté l'âge de leur plus haute productivité, est alors insupportable. »⁴ Pourtant, une société formée majoritairement de personnes jeunes, serait une société où l'on mourrait jeune, non?

Les conditions de vie de plusieurs personnes âgées, la marginalisation dont elles sont victimes et les manifestations d'âgisme peuvent devenir un terreau fertile pour faire grandir la peur de la vieillesse et de la fin de vie pour bien des tenants du droit de mourir dans la dignité.

Nous ne sommes pas de celles et ceux qui craignent qu'une loi autorisant l'euthanasie entraîne un jour la tentation d'éliminer carrément les vieilles personnes. Nous craignons toutefois que les personnes âgées se sentent, d'une certaine manière, poussées vers la sortie.

Tout comme Axel Kahn, nous constatons que :

La nature économique et sociale de notre modèle de vie tolère les seniors tant qu'ils dépensent leur argent pour assouvir des envies et des désirs encore vivaces, mais arrive le temps où même des incitations à consommer s'atténuent, puis s'évanouissent. Le moment de l'exclusion a sonné, celui où la communauté considère que ces vieux ou ces malades sont devenus des poids morts. Changer le regard d'une société totalement formatée par son adhésion à ce type de « raison d'être » – désirer, consommer, produire – nécessite de s'interroger lucidement et collectivement.⁵

Pourtant, les personnes âgées sont, de nos jours, de plus en plus actives que ce soit par l'activité physique, le bénévolat, le militantisme, l'entraide familiale et même le travail rémunéré pour une bonne partie d'entre elles. Elles sont plus instruites et en bien meilleure santé que les générations précédentes. Par ailleurs, les aînés ne possèdent pas l'apanage des maladies héréditaires et dégénératives.

⁴ Observatoire de l'âgisme, <http://www.agisme.fr/spip.php?article28>, consulté le 9 juin 2010.

⁵ KAHN, Axel (2008). *L'ultime liberté?*, médecin généticien, philosophe et président de l'université Paris-Descartes, Éd. Plon, Paris, p. 58.

Comment expliquer la différence de perception qui fait que, généralement, les personnes atteignent la sagesse à 75 ou 80 ans dans les sociétés orientales alors qu'ici certaines personnes en arrivent à se sentir rejetées et dépassées vers les 55 ou 60 ans?

Les vieux nous sont indispensables, ils ont inventé en un siècle tout ce qui fait notre quotidien. Si en plus ils peuvent contribuer à inventer un bien-vieillir dont nous devrions tous bénéficier grâce à une espérance de vie active en constante augmentation, que pourrions-nous demander de plus?⁶

À l'âgisme médical...

Le milieu de la santé n'échappe pas à l'âgisme et à l'influence de ces préjugés. On en retrouve des conséquences à tous les niveaux. Les étudiantes et étudiants en médecine boudent les études et les stages en gériatrie. Les médecins généralistes ont une formation minimale sur le phénomène du vieillissement et les personnes âgées qu'ils connaissent sont, majoritairement, malades et fragiles. « Après quelques années de pratique, ils oublient qu'ils ont rarement vu des personnes âgées en santé et ils commencent à croire que la plupart d'entre elles sont semblables aux patients qu'ils traitent. Les personnes âgées sont perçues comme étant des patients désengagés, improductifs et inflexibles. Selon les écrits recensés, les praticiens sont moins engagés, moins respectueux, moins équitables et offrent moins leur soutien lorsqu'ils s'adressent à un patient âgé. »⁷

Les diagnostics de plusieurs professionnels de la santé seraient bâclés, on aurait tendance à considérer certains symptômes et malaises comme normaux et associés au vieillissement plutôt que de suspecter que ce soit des signes de maladie. Pour un même diagnostic, on prescrirait des traitements différents selon l'âge d'un patient. Voici quelques conclusions tirées d'une revue de littérature réalisée par une chercheuse albertaine :

- Les personnes âgées reçoivent plus de prescriptions de médicaments que les jeunes personnes pour des symptômes équivalents.
- Les personnes âgées sont moins susceptibles d'être référées pour du dépistage et des traitements spécialisés.
- Les symptômes sont mal diagnostiqués chez les personnes âgées parce qu'ils sont assimilés à la notion « de processus normal du vieillissement ».
- Comparativement aux jeunes adultes présentant les mêmes symptômes, les patients âgés sont moins souvent référés pour une évaluation psychiatrique.⁸

⁶ LAGARDETTE, Martine (2004). *Vive les vieux! : ils n'ont jamais été aussi jeunes*. Éd. Leduc.s, p. 178.

⁷ Conseil des aînés du Québec, « Avis sur l'âgisme envers les aînés : un état de situation », 2010, p. 28.

⁸ DOZOIS, Elizabeth (2006). *Ageism: A Review of the Literature*, préparée pour le Calgary Health Region Healthy Aging Committee, http://www.calgaryhealthregion.ca/programs/aging/pdf/ageism_lit_review_final_may2006.pdf, consulté le 21 juin 2010 (traduction libre).

Nous ne sommes pas toujours conscientes et conscients des jugements de valeurs qui teintent notre conduite. Peut-on être assurés que les décisions médicales ne seront pas différentes selon que l'on parle d'une intervention nécessaire pour un enfant, un jeune adulte ou un adulte d'âge mûr?

Ce questionnement nous amène à traiter de l'augmentation des coûts de santé, des efforts de rationnement des dépenses et des dangers de voir l'âge devenir un critère de décision médicale. Jusqu'à quel âge est-il pertinent de donner une hanche artificielle? Un nouveau cœur? Un traitement agressif contre une forme particulière de cancer? L'âge doit, sans doute, être considéré comme l'un des critères dans une prise de décision de ce genre mais jusqu'à quel point? L'équilibre est très délicat entre le maintien de la vie et la volonté de réduire les coûts de notre système de santé. La tentation semble de plus en plus forte, depuis plusieurs années, de considérer notre système de santé comme une dépense gouvernementale plutôt que comme un service « social », un choix de société.

À la suite de la canicule survenue en France en 2003, Alain Mandelin était conférencier invité à l'Université d'été de L'Union pour la démocratie française. Il déclara alors :

Les six derniers mois de la vie coûtent parfois plus cher en dépenses de soins que la totalité d'une existence. La solution la plus économe de souffrances et d'argent serait de faire disparaître toutes ces personnes atteintes de maux irréversibles avant cette période si dispendieuse. Il parlait en particulier des centaines de milliers de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.⁹ Veut-on vivre dans une telle société?

Le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques affirme, avec pertinence, que :

Inéluctablement, une société vieillissante est aux prises avec une augmentation des besoins en santé pour les personnes âgées. L'investissement humain et financier qui en résulte pourrait très bien être allégé si les médecins pouvaient aider les personnes désirant abréger leur agonie... Notre société pourrait-elle survivre s'il n'y avait pas un devoir de solidarité envers les plus démunis?¹⁰

⁹ KAHN, Axel (2008). *L'ultime liberté?*, médecin généticien, philosophe et président de l'université Paris-Descartes, Éd. Plon, Paris, p. 22

¹⁰ Mémoire déposé lors des « Consultations particulières et auditions publiques dans le cadre du mandat sur la question du droit de mourir dans la dignité » par le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques du Conseil des aînés, février 2010, p. 41.

Une loi pour permettre de « mourir dans la dignité » ?

Nous sommes persuadés que rares sont les situations où, avec des soins palliatifs appropriés, on ne peut pas apporter réponse et soulagement aux inquiétudes et souffrances des patients. Toutefois, nous devons bien admettre qu'il existe des situations moins fréquentes mais réelles où les souffrances sont telles, où le degré de déchéance est tel qu'aucun soulagement adéquat ou décent ne peut être offert au patient. Par exemple, quand une personne se retrouve prisonnière de son corps, incapable du moindre geste, souvent même devant l'impossibilité de communiquer avec qui que ce soit, nous nous questionnons sur les solutions à envisager. S'il s'agissait d'un petit animal, son maître serait peut-être tenté de l'amener chez le vétérinaire pour mettre fin à ses souffrances.

Mais, considérant que l'euthanasie et l'aide au suicide ne concernent qu'une minorité, l'État doit-il légiférer à partir de l'exception? Nous sentons bien ce tiraillement, dans le jugement du cas de Sue Rodrigues, où la juge Sopinka affirme que même si une exception était introduite pour aider les malades en phase terminale, rien ne garantirait que l'aide au suicide serait limitée aux personnes qui souhaitent sincèrement mourir.

Alors que dans une opinion dissidente, la juge McLachlin conclut qu'il serait contraire aux principes de justice fondamentale de priver Sue Rodriguez d'un choix (le suicide) qui est accordé aux personnes non handicapées pour la seule raison que d'autres pourraient être victimes d'abus.¹¹

Mais au-delà des cas particuliers, même si nous pouvons éprouver bien de la compassion pour ces exceptions, nous sommes d'avis que :

Le problème de l'euthanasie est une vraie question de société qui met en évidence le rôle de la loi par rapport aux citoyennes et citoyens. Elle a pour devoir de les protéger et de les défendre. Doit-elle pour autant s'adapter à toutes leurs demandes, quelles qu'elles soient, quand bien même d'autres solutions sont possibles pour éviter l'intolérable? Faut-il que le droit positif s'ajuste à la diversité des « choix » personnels? J'estime que les lois doivent se placer en amont des histoires individuelles, définir les principes dans lesquels se reconnaît une société. Il ne leur revient pas d'organiser l'assistance de l'État à la réalisation des projets de chacun, mais de définir les limites dans lesquelles il convient que ceux-ci soient menés.¹²

¹¹ Site de l'AFEAS, Suicide assisté : choisir pour soi?, <http://www.afeas.qc.ca/wp-content/uploads/2006/11/Suicideassiste.pdf>, consulté le 21 juin 2010.

¹² KAHN, Axel (2008). *L'ultime liberté?*, médecin généticien, philosophe et président de l'université Paris-Descartes, Éd. Plon, Paris, p. 118.

L'État québécois doit-il légaliser l'euthanasie? Honnêtement, nous sommes tiraillés devant ce dilemme.

Ces dernières années, quelques jugements furent rendus au Québec lors de poursuites pour des cas d'euthanasie ou aide au suicide. Devant ces drames, tant le public que les médias vont généralement souligner l'amour du proche, le courage, la détresse des grands malades, la compassion.

Nous ne nous engagerons pas ici sur le partage des juridictions fédérale et provinciale aux niveaux juridique et judiciaire. Par contre, nous nous demandons si la justice est toujours appliquée de la même façon. Parfois, des cas évidents de meurtres par compassion ne semblent pas être traités et sanctionnés comme des meurtres « ordinaires »? Ces pratiques devraient-elles être « institutionnalisées? Des réflexions et des discussions sont encore nécessaires à notre avis pour en arriver à un consensus social sur ces questions.

Peut-on trouver une autre avenue que « la légalisation » de l'euthanasie? Comme le dit Axel Kahn :

La justice humaine édicte des règles qu'ensuite la jurisprudence adapte à la particularité des situations. Je préfère de loin ce système à une législation qui entrerait dans le détail et se mettrait à énumérer de nouvelles exceptions à l'interdiction de tuer. Il m'apparaît souhaitable d'utiliser toutes les ressources d'une approche jurisprudentielle qui s'efforce d'appliquer l'esprit de la loi (il est interdit de tuer) à la diversité des circonstances, dans le souci d'une prise en compte des motivations réelles des acteurs et de la réalité des situations.¹³

Avant de se prononcer sur la décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide, ne devrait-on pas faire un bilan de l'état actuel des soins palliatifs et des conditions nécessaires à leur amélioration?

Les soins palliatifs de fin de vie

Penchons-nous maintenant sur les choix qui s'offrent aux personnes en fin de vie. Nous nous en tiendrons aux soins et services offerts lorsque la fin est inéluctable. Quand toute la panoplie de soins et de traitements visant à guérir ont été épuisés et que la personne est en route plus ou moins doucement vers la mort.

Certaines personnes peuvent s'accrocher farouchement à la vie et souhaiter essayer encore de nouveaux traitements, de nouvelles interventions que la médecine sait ne plus être d'aucune utilité. À d'autres moments, ce sera le

¹³ KAHN, Axel (2008). *L'ultime liberté?*, médecin généticien, philosophe et président de l'université Paris-Descartes, Éd. Plon, Paris, p. 130.

personnel médical qui, refusant son impuissance, continuera de proposer des soins ou des traitements inutiles. On parle alors « d'acharnement thérapeutique ».

Dans le dernier cas, la personne malade peut refuser toute intervention qui n'a aucune chance d'améliorer son état de santé. Elle peut, en toute légitimité, demander d'être débranchée de toute technologie ayant pour but d'accomplir des fonctions biologiques qu'elle ne pourrait assumer naturellement, comme un appareil respiratoire, un stimulateur cardiaque, etc. Ce geste est « un refus de traitement ».

Le principe du « double effet » est aussi relativement connu. Principe qui consiste à utiliser une médication pour soulager la douleur et la souffrance même si ce traitement peut contribuer à raccourcir la vie.

Comme ultime outil de soulagement, quand tous les autres sont devenus inopérants, subsistent les sédations. La « sédation palliative » qui permet de rendre la personne malade inconsciente pour des périodes plus ou moins longues et, au bout du compte, la « sédation terminale » qui consiste à rendre la personne inconsciente jusqu'à sa mort.

Une personne qui ne se sent pas la capacité de vivre la fin de sa vie en vient parfois à se suicider. Il est arrivé qu'une personne s'enlève la vie lorsqu'elle reçoit un diagnostic d'une maladie particulièrement débilitante. Il faut dire que le « suicide » est légal au Canada.

Voilà exposées, de façon froide et technique, les diverses opportunités s'offrant en fin de vie.

Nous pensons que le sujet central entourant toute cette période de la vie de toutes les femmes et de tous les hommes est celui des soins palliatifs. Nous plaçons les soins palliatifs au cœur de notre présent mémoire parce que nous soupçonnons que cette actuelle demande du droit à l'euthanasie soit justement une réponse au manque flagrant de ressources pour offrir des soins de fin de vie adéquats et suffisants.

Pour la majorité d'entre nous, cette étape de la fin de la vie est très souffrante, si ce n'est physiquement en tout cas certainement au plan émotif. Quitter cette vie, quitter les gens que l'on aime, ses propres enfants (parfois ses parents) s'avère très douloureux. De plus, ce passage de la vie à la mort entraîne beaucoup de peurs et de craintes pour bien des gens. Nous vivons, à ce moment, une grande insécurité. Petite précision; il semble que les personnes en fin de vie qui sont accompagnées à domicile ressentiraient moins ce sentiment d'insécurité.

Nous allons toutes et tous mourir un jour et nous souhaitons, bien entendu, le faire avec le moins de douleurs et de souffrances possible. C'est cette préoccupation qui est la base des soins palliatifs. Ces soins interdisciplinaires d'ordre médical, infirmier, psychologique, même affectif interviennent lorsqu'il

s'avère impossible de guérir la maladie et tentent d'améliorer les conditions de vie et le confort de la personne et aussi de ses proches.

Les unités de soins palliatifs sont des lieux de vie et non pas de mort. Ce sont des endroits où une personne est prise en charge par des professionnels entraînés au traitement de la douleur physique et attentifs à la détresse psychique, de telle sorte que soient préservées ou rétablies une autonomie maximale et la possibilité de relations apaisées et riches. Alors, chaque jour qui passe peut apporter son lot de moments intenses, être de la sorte attendus avec confiance, voire une certaine impatience, et cela quoique les jours soient comptés. Liberté il y a puisque la seule issue n'est pas de désirer la mort, le lendemain pouvant être espéré. L'expérience prouve qu'alors la demande d'euthanasie devient exceptionnelle.¹⁴

L'approche de notre mort est probablement le moment le plus intime de notre vie, le moment qui nous appartient en propre. Toutefois, « ces derniers moments peuvent être d'une importance particulière s'il est possible de leur donner sens pour les mourants, de les investir du rôle essentiel d'un instant irremplaçable de passage d'un témoin intellectuel et affectif. »¹⁵

Dans cette partie de notre présentation, nous souhaitons brosser un portrait des soins de fin de vie présentement offerts au Québec. Mais nous constatons que le gouvernement du Québec en a tiré les grandes lignes bien mieux que nous ne saurions le faire. Les trente-quatre premières pages du document intitulé « Politique en soins palliatifs de fin de vie »¹⁶ dresse un tableau des lacunes qui n'a rien de rassurant. Nous vous en offrons quelques extraits :

- Toutes les régions du Québec disent offrir des services de soins palliatifs. Tout indique cependant que, malgré la présence de plusieurs fournisseurs et les efforts des intervenants pour donner les meilleurs soins possible, l'organisation de ce type de services accuserait d'importantes lacunes et souffrirait d'un manque de ressources appropriées. En effet, peu de régions ont fait de ce type de services une priorité dans leur plan régional d'organisation.
- De façon générale, les services de soins palliatifs se développent sans égard au rythme d'augmentation des besoins, sans vision d'ensemble et dans des environnements peu structurés. Tout comme au moment de leur mise en place il y a plus de trente ans, ils sont encore trop souvent le fruit de la volonté et de l'intérêt de personnes sensibles aux besoins des usagers, surtout ceux atteints du cancer.

¹⁴ KAHN, Axel (2008). *L'ultime liberté?*, médecin généticien, philosophe et président de l'université Paris-Descartes, Éd. Plon, Paris, p. 62.

¹⁵ Idem, p. 124.

¹⁶ Sur le site Internet du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>, consulté le 21 juin 2010.

- En effet, l'ensemble des 147 CLSC du Québec affirment offrir des services à des personnes en phase pré-terminale et terminale. La capacité de répondre adéquatement et rapidement à l'augmentation de l'intensité requise de services et le soutien aux proches pendant les diverses périodes de la journée, afin de permettre aux usagers de réaliser leur désir de vivre le plus longtemps possible à la maison, sont des problématiques importantes de cette offre de services.
- La gamme des services offerts en soins palliatifs est variable géographiquement et les modalités d'accès sont imprécises. De plus, les responsabilités des intervenants ne sont pas clairement définies. À l'heure actuelle, plusieurs CLSC orientent l'utilisateur vers l'hôpital dès que son état de santé se détériore et que le contrôle des symptômes devient difficile.
- Bien que tous les centres hospitaliers semblent offrir des services de soins palliatifs, l'accessibilité, l'intensité et les types de programmes varient considérablement d'un établissement à l'autre. Certains n'offrent aucun service véritablement structuré. À l'opposé, d'autres ont mis en place des unités dédiées aux clientèles exigeant ces services.
- En centre hospitalier, les personnes décèdent souvent dans les lits dits de soins aigus. Elles reçoivent des soins des équipes des unités de soins composées du médecin traitant et du personnel affecté au chevet de l'utilisateur, généralement sans approche palliative et sans égard à l'intensité requise des services de fin de vie.
- Des informations fournies par les établissements de soins de longue durée, il s'avère que seuls quelques-uns d'entre eux ont réservé des lits de soins palliatifs ; règle générale, ces lits ne sont pas regroupés. Le total de ces lits serait d'environ 110 dans l'ensemble des CHSLD du Québec.
- Il y a quatorze maisons spécialisées sur l'ensemble du territoire québécois. Elles offrent un total de 100 lits, principalement pour des adultes atteints de cancer. À ces lits s'ajoutent 10 places en centre de jour à la Maison Michel-Sarrazin. Toutes les maisons sont des organismes à but non lucratif.
- Ces maisons obtiennent souvent un financement aléatoire. Elles doivent faire des efforts constants pour assurer le financement de leurs activités en recourant à des campagnes de financement et en sollicitant des dons.

- Parmi les problématiques reliées au monde médical, certaines ressortent comme l'insuffisance, voire l'inexistence de formation adéquate en soins palliatifs, l'absence d'intérêt de plusieurs médecins pour ce type de soins, le manque de disponibilité pour assurer les suivis à domicile et l'inexistence d'une organisation de services assurant un soutien téléphonique 24 heures par jour, 7 jours par semaine, dans plusieurs régions du Québec.
- D'autre part, les psychologues sont plutôt rares dans le réseau de services de soins palliatifs au Québec.

Nous reconnaissons les efforts qui ont mené au développement des soins palliatifs au Québec, à leur évolution et nous sommes impressionnés par des réalisations extraordinaires dans certains milieux. Mais, nous déplorons toutes ces lacunes admises par le gouvernement lui-même et nous allons dans la prochaine partie de notre texte énoncer quelques améliorations que nous souhaitons.

Une urgence sociale

Nous avons, au Québec, plusieurs individus et organisations qui étudient, font de la recherche ou expérimentent des pratiques d'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs. La Commission en a d'ailleurs entendus plusieurs en début d'année.

Le Ministère de la santé et des services sociaux réfléchit et développe des stratégies depuis bien des années. La politique en soins palliatifs de fin de vie publiée en 2004 fait bien le tour de la question.

Ses principes directeurs sont clairs :

- Les besoins et les choix des usagers au coeur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services.
- Le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel comme choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent.
- Le soutien aux proches comme élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services.

Nous partageons pleinement les grands objectifs de cette politique visant une équité dans l'accès aux services partout au Québec, une continuité entre les différents sites de prestation, une qualité des

services offerts par des équipes interdisciplinaires et la sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.¹⁷

Les intentions sont bonnes, les pistes d'action semblent pertinentes dans l'ensemble, mais les actions ne sont pas encore vraiment visibles sur le terrain et les besoins sont immenses. L'offre des soins de fin de vie est nettement insuffisante, tant dans les établissements du réseau, qu'à domicile et dans les ressources spécialisées.

Il est urgent de combattre l'âgisme dans ces milieux, il faut revaloriser la formation en gériatrie et dans les domaines connexes, tant professionnels que techniques. Nous insistons sur les besoins en formation des intervenantes et intervenants pour une prestation de services adéquats en fin de vie. Il faut, entre autres, ajouter à la formation de base du personnel médical (de toutes disciplines) et infirmier un volet beaucoup plus développé sur les soins liés au vieillissement et à la fin de vie car même travaillant dans d'autres spécialités ou comme généralistes, elles et ils auront à côtoyer des personnes âgées de toute façon.

À l'heure où le gouvernement ferme des lits de soins de longue durée et favorise parfois indirectement et souvent directement l'hébergement des personnes en perte d'autonomie vers des ressources privées, nous nous inquiétons du peu d'exigences au sujet de la formation du personnel voué à soutenir ces personnes et à en prendre soin. Il n'est pas étonnant alors que ce secteur d'activité ait si mauvaise presse et que le personnel dûment formé souffre d'un manque de reconnaissance évident.

La politique gouvernementale attire notre attention sur un autre aspect des soins de fin de vie. On nous dit :

Qu'une étude récente démontre que le Québec investit beaucoup pour des examens et des traitements très actifs jusqu'à la toute fin de la vie. Il ressort qu'en matière de services donnés dans les six derniers mois de la vie, les médecins adoptent une approche beaucoup plus interventionniste au Québec qu'aux États-Unis et en Colombie-Britannique. L'interventionnisme se pratique pendant chacun des mois précédant le décès. Toutefois, il se démarque encore plus dans les deux derniers mois, et surtout dans le dernier... Au Québec, plus la mort est proche, plus on recourt à des tests diagnostiques, à des traitements médicaux et chirurgicaux, et même à des interventions majeures. Les capacités de guérir n'étant sans doute pas supérieures au Québec que dans les autres provinces canadiennes ou aux États-Unis, il convient, devant ces statistiques, de s'interroger sur nos façons de faire avec les usagers en fin de vie.¹⁸

¹⁷ Sur le site Internet du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>, consulté le 21 juin 2010.

¹⁸ Sur le site Internet du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>, consulté le 21 juin 2010.

Les médecins sont formés pour guérir, pour réparer. Avec tous les progrès de la science et de la médecine ces dernières décennies, comment ne pas voir comme un échec notre impuissance face à la maladie contre laquelle on ne peut plus rien? Entre probablement en ligne de compte aussi la peur de se faire reprocher (ou de se reprocher à soi-même) de ne pas « avoir tout essayé ».

Mais la ligne est parfois mince. Quand faut-il renoncer? Une réflexion s'impose car il ne faudrait pas tomber dans l'excès contraire comme nous en exprimons la crainte en citant Alain Mandelin dans un chapitre précédent.

Les besoins en soins palliatifs sont gigantesques, mais il y a plus... Au Québec, l'offre des soins palliatifs débute lorsque la personne refuse les soins, abandonne le combat... Or celles et ceux qui continuent de lutter ont aussi des besoins, surtout psychologiques. Donc, il y aurait des besoins importants même en amont. Un grand nombre de personnes âgées vivent de la détresse psychologique et souvent de la dépression non diagnostiquées et non traitées. On ne parle pas assez du désespoir des personnes âgées vivant la perte de l'estime de soi, l'isolement, la dépendance, l'ennui qui dépeint le monde en gris, l'éloignement de la famille, la disparition des proches, compagnes, compagnons et amis, et aussi de leurs propres enfants.

Ce qui effraie ou insécurise les gens qui en viennent à souhaiter l'euthanasie, ce ne sont pas seulement les derniers moments de fin de vie, mais aussi ces longues années de dépendance, de perte d'autonomie et de souffrance morale que vivent certaines personnes âgées.

Partageons une autre de nos inquiétudes. Nous refusons que l'on mette entièrement sur le dos des personnes vieillissantes l'augmentation des dépenses de santé au Québec. Nous ne référons pas ici toute la discussion sur la grande part de cette augmentation qui est plutôt due au prix (incontrôlé) des médicaments et au développement des technologies. Mais nous sommes conscients que les dernières années de la vie sont les plus coûteuses en frais de santé. C'est vrai d'ailleurs non seulement pour les personnes âgées mais pour la fin de la vie de bien des personnes de tous âges mourant de maladie ou des suites d'un accident.

Plusieurs pratiques seraient probablement à questionner, dont les examens et traitements inutiles. L'organisation des soins mérite aussi d'être revue. Finir ses jours à l'urgence ou dans un lit d'hôpital n'est pas seulement pénible pour le malade et ses proches : c'est beaucoup plus dispendieux. Un exemple flagrant de mauvaise allocation des ressources dans notre système.

Nous listions, plus haut, les choix qui s'offrent à la personne en fin de vie. Mais ces alternatives sont-elles suffisamment connues, offertes, expliquées aux personnes en fin de vie? Sur le site de Cyberpresse, Ariane Krol s'inquiète de la disponibilité de la sédation :

Plusieurs lecteurs ont dénoncé dans nos pages des situations où un proche n'a pas eu d'autre choix que de se laisser mourir de faim et de soif pour mettre fin à ses souffrances. Pourquoi ne leur a-t-on pas offert cette forme d'anesthésie? L'utilise-t-on de façon trop restrictive?¹⁹

Parmi les autres améliorations à apporter au système actuel, il semble évident qu'il faille intensifier la recherche au niveau du soulagement de la douleur. Les mentalités ont beaucoup évoluées. Il ne se trouve plus beaucoup de personnes pour affirmer que la souffrance soit vertueuse. De nos jours, on reconnaît, on mesure, on combat la douleur mais elle n'est pas encore vaincue.

Les intervenantes et intervenants en soins palliatifs le constatent tous les jours, chez les personnes en fin de vie, le désir de vivre et le désir de mourir fluctuent constamment. Ils sont susceptibles de changer à tout moment, et notamment en fonction de la qualité des soins, de l'accompagnement ou de la disponibilité des familles. Lorsque la douleur ou la dépression sont traitées, il arrive souvent que la demande d'euthanasie disparaisse.

Nous demandons aussi que se continuent et s'intensifient les efforts pour vaincre les préjugés envers la vieillesse tant auprès du personnel soignant que de la population en général.

Finalement, un autre aspect nous tient à cœur. Il est important de soutenir les proches et surtout les personnes proches aidantes. Lorsque ces piliers des soins à domicile sont épuisés, la personne malade se perçoit davantage comme un fardeau et devient encore plus insécure. Plusieurs hospitalisations de personnes en phase terminale sont probablement dues au stress et à la fatigue des proches aidantes.

L'état de la réflexion au sein de l'AREQ

Les sondages réalisés ponctuellement auprès de l'ensemble de la population révèlent que les Québécoises et Québécois sont très majoritairement en faveur de l'euthanasie. Il importe toutefois d'apporter des nuances à ce sujet. D'une part, les sondages ne tiennent pas compte de la confusion qui subsiste à propos des concepts en cause. D'autre part, ils ne permettent généralement pas de mesurer l'appui à la légalisation de l'euthanasie en fonction de différentes variables, notamment l'âge et le niveau relatif d'appui (très élevé, élevé, faible, très faible).

Aussi, à notre connaissance, aucun sondage n'a mis directement en opposition l'euthanasie avec d'autres choix prioritaires. C'est ce que nous avons fait dans le cadre d'une enquête CROP réalisée récemment auprès des membres de l'AREQ. À savoir quelle devrait être la priorité du gouvernement, près des deux tiers de

¹⁹ KROL, Ariane, journaliste et éditorialiste, <http://blogues.cyberpresse.ca/edito/2010/05/27/peut-on-mourir-dignement/>, consulté le 21 juin 2010.

nos membres répondants (65 %) ont privilégié des investissements dans les soins palliatifs à la légalisation de l'euthanasie (31 %). Les résultats de ce sondage, qui peuvent sans doute être extrapolés dans l'ensemble de la population à quelques nuances près, fournissent selon nous un éclairage extrêmement précieux sur la question.²⁰

Il y a deux ans maintenant que l'AREQ a entrepris, en ses rangs, une réflexion au sujet de la question de mourir dans la dignité. Dans le cadre de son dernier Congrès, tenu en juin 2008, l'AREQ a adopté une série d'orientations, parmi lesquelles on retrouve l'engagement d'« ouvrir un débat sur le droit de mourir en toute dignité ».

De fait, nous avons pu constater que, même en nos rangs, les avis sont partagés sur cette question extrêmement délicate. C'est sans doute pour cette raison que dans le cadre de l'enquête CROP réalisée auprès des membres de l'AREQ, ceux-ci ont majoritairement indiqué que l'action prioritaire de leur association dans ce débat devrait être de les informer (49 %) ou de ne carrément pas prendre position (5 %), plutôt que de prendre position (45 %).

Sans prendre officiellement position, l'AREQ a souhaité répondre à ce besoin d'information en informant ses membres afin qu'ils puissent participer, s'ils le souhaitent, sur une base individuelle, au débat social.

Ainsi, lors du Conseil national d'octobre 2009 de l'AREQ, les quelque 103 personnes déléguées provenant de partout au Québec ont reçu, à titre de conférencier, M. Marcel Mélançon, professeur en bioéthique à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC). Dans sa présentation, le professeur Mélançon a fait ressortir que, dans le cadre du débat social qui a cours en ce moment, on confond souvent les concepts que sont le suicide assisté, l'euthanasie et les soins palliatifs. Puis, au Conseil national tenu en avril 2010, l'AREQ a reçu à titre de conférencier, le Dr Louis Dionne, un oncologue réputé qui a co-fondé la Maison Michel-Sarrazin et le Réseau québécois des soins palliatifs. La conférence du Dr Dionne a porté sur les soins de fin de vie.

C'est aussi dans cet esprit que notre association a publié, dans son magazine Quoi de neuf distribué en 56 000 exemplaires, un dossier complet sur la question en février 2010. Nous avons également préparé un document de réflexion qui sera distribué dans nos instances au cours des prochaines semaines.

La réflexion se poursuivra au sein des instances de l'AREQ au cours du présent triennat (2008-2011) et sans doute au-delà.

²⁰ L'enquête téléphonique a été réalisée par la firme CROP auprès de 1 001 membres actifs de l'AREQ entre le 17 mars et le 8 avril 2010. Un échantillon de cette taille est précis à 3 points près, 19 fois sur 20.

Conclusion

Nous remercions l'Assemblée nationale d'avoir consenti à une réflexion publique sur cette importante question. Nous considérons que le processus est loin de se clore avec cette tournée de consultation. Nous devons, individuellement, continuer notre sensibilisation et parfaire notre prise de position mais aussi, collectivement, confronter nos idées, poursuivre nos échanges et influencer les décisions qui guideront notre société.

Nous sommes persuadés que la vraie question n'est pas tant de mourir ou non dans la dignité mais de nous assurer de continuer à offrir et à développer de véritables soins de fin de vie en y mettant les ressources nécessaires pour un accompagnement respectueux de la dignité de la personne.

Il faut passer à l'action :

- Il s'avère urgent de combattre les préjugés et l'âgisme tant dans la population en général qu'auprès du personnel médical et infirmier pour éviter qu'ils ne deviennent un terreau fertile pour faire grandir la peur de la vieillesse et de la fin de la vie.
- Le problème du traitement des meurtres « par compassion » reste entier et il faudra beaucoup de travail et de réflexion pour trouver un consensus social sur le sujet.
- Le gouvernement doit corriger les lacunes qu'il constate lui-même dans sa *Politique en soins palliatifs* et revoir l'organisation des soins de fin de vie, tant en institution qu'à domicile.
- Le personnel médical et infirmier, comme les personnes préposées aux soins des personnes âgées et aux personnes en fin de vie devront être mieux formés, mieux préparés.
- Les services d'aide psychologique devront être plus largement répandus.
- Comme l'État se désengage, il faudra soutenir les proches, supporter les ressources alternatives et communautaires.
- La réflexion doit se poursuivre sur les cas extrêmes où la douleur et la souffrance ne peuvent être soulagées. Il faut, parallèlement, travailler à raffiner le traitement de la douleur.
- Le débat doit se poursuivre et doit dépasser largement le droit à l'euthanasie. Ces questions sont complexes, les citoyennes et les citoyens doivent se sentir concernés et nous devons avancer toutes et tous ensemble vers le plus large consensus social possible.

Ce débat sur l'euthanasie ne sera pas inutile. « On note dans les sociétés qui ont débattu des questions de l'euthanasie et de dignité en fin de vie une amélioration significative des soins. »²¹

*La demande de mort n'est-elle pas d'abord une demande d'amour?*²²

²¹ DESBIENS, François Dr. Mémoire déposé lors des « Consultations particulières et auditions publiques dans le cadre du mandat sur la question du droit de mourir dans la dignité », février 2010, p. 4.

²² DE HENZEZEL, Marie (2000). « Nous ne nous sommes pas dit au revoir », psychologue clinicienne et psychanalyste en soins palliatifs, Éd. Robert Laffont.

