

# À quoi devrait ressembler

Avec les lois récentes encadrant l'aide médicale à mourir, la question de la fin de vie est plus que jamais au cœur des débats. Comment préserver la dignité de chacun à travers tout ce cheminement? Nous avons réuni différents témoins directement concernés, à titre professionnel ou privé, pour partager leurs expériences et susciter la réflexion.

Propos recueillis par Nolsina Yim



## Autour de la table



**Yvon Bureau**, ex-travailleur social. Coprésident et cofondateur du collectif Mourir digne et libre, membre de la Commission spéciale «Mourir dans la dignité» (2009-2012), il a participé au débat sur le projet de loi 52 du Québec.



**Ginette Dumontier**, a accompagné sa sœur en fin de vie à la maison de soins palliatifs Source Bleue.



**Père Fernand Patry**, ex-intervenant spirituel au CHUM pendant 15 ans, dont 13 dans les unités de soins palliatifs. Il est membre du Comité de coordination de la Loi sur les soins de fin de vie, membre du Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS), auteur de nombreux livres et PDG de la Fondation Jeanne-Mance.

# la fin de vie aujourd'hui?



**Christianne Salée**, infirmière retraitée après notamment 18 ans de carrière en oncologie.



**Mélanie Vachon**, professeure de psychologie à l'UQAM et membre du Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE). Ex-psychologue clinicienne à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital général de Montréal.

**Bel Âge** Bienvenue à cette deuxième table ronde que nous organisons. Pour lancer la discussion, quelle serait une fin de vie digne, selon vous?

**Mélanie Vachon** Une fin de vie se doit toujours d'être digne, elle l'est forcément. Le contraire serait dénué de sens: la mort n'est pas indigne. En tant qu'intervenante, on doit accompagner la personne. On dialogue, on s'ajuste pour comprendre ce que signifie le mot «dignité» pour elle. Personnellement, pour avoir soutenu un grand nombre de patients et leur famille en soins palliatifs, les moments les plus touchants sont ceux empreints d'amour. Ce lien qui circule entre les proches et les aides-soignants, avec la personne mourante ou soignée... Ce sont de beaux moments.

**Fernand Patry** La fin de vie n'existe pas, c'est plutôt l'entrée dans la vie. Il faut pouvoir la vivre en toute sérénité, avec un entourage de qualité, et non partir comme une personne à qui on enlèverait toute dignité, donc sa vie même. Il est très important de reconnaître jusqu'au bout qu'on est vivant. Pour y parvenir, il faudrait accorder une grande importance à la formation des infirmiers, bénévoles, médecins et aides-soignants afin que la mort soit dédramatisée. On passera tous par là, alors autant l'accepter. La dignité de mourir repose avant tout sur cette qualité relationnelle avec autrui: on met un baume sur notre départ. Peu importe les croyances spirituelles de chacun, l'important est de pouvoir revisiter sa vie et d'être en paix avec elle.

**Ginette Dumontier** Moi, j'ai vécu cette question de façon très personnelle. En février dernier, on a diagnostiqué à ma sœur un ostéosarcome à la cuisse gauche; le cancer s'est ensuite propagé aux poumons. Avant de mourir le 29 août, elle a passé un long moment à l'hôpital. C'était compliqué entre les trajets, les embouteillages, les heures de visite imposées et nos heures de travail... Puis, elle a eu la possibilité d'aller dans une maison de soins palliatifs, la Source Bleue. Dès son arrivée là-bas, ma sœur est devenue très sereine: terminés, le stress et autres bibittes! Nous n'avions plus qu'à prendre soin d'elle, à passer ensemble les derniers moments de sa vie sans nous inquiéter. C'était un privilège, même si sa maladie ne l'était pas...

**Yvon Bureau** Pour ma part, la dignité m'accompagnera tant que je serai au cœur du processus d'information et de décision sur ma fin de vie. Je resterai debout jusqu'à la fin, et je nommerai un mandataire qui respectera mes choix et mes valeurs. Tellement de gens désirent nous voir couchés, avec leur «Nous savons ce qui est bon pour vous, on s'occupe de vous.» Ce langage attaque ma dignité.

**BÂ** Cette notion de «mourir debout» est fort intéressante. Couché, on se sent infantilisé...

**Mélanie** Il existe cette asymétrie entre la personne à la verticale et l'autre à l'horizontale, notamment au niveau de la fameuse couche portée par le malade couché et de la dignité du regard qu'on a sur celle-ci. À l'aube de ▶



son départ, le mourant doit être conscient du pouvoir qu'il lui reste encore, de la possibilité d'une transmission, évacuée pour toutes sortes de raisons. Les mourants peuvent toucher les autres grâce à l'expérience de fin de vie qu'ils transmettent à leurs enfants, à leurs proches. Ce sont des moments très puissants.

**Christianne Salée** De mon côté, j'étais infirmière pivot. Je soutenais les familles, je leur donnais des informations... Comme beaucoup de malades étaient déjà en état métastatique, je leur parlais tout de suite de soins palliatifs en leur demandant s'ils avaient bien compris le sens de ce que leur avait annoncé le médecin. La maladie est aussi une grâce, celle de nous donner du temps juste pour nous. À quoi et comment l'utiliser quand on sait qu'on va mourir?

**BÂ C'est important, le temps...**

**Fernand** Quand les premiers cas de patients sont arrivés dans le cadre de la loi sur l'aide médicale à mourir, on a fait très attention à respecter le protocole fort exigeant... et on en a oublié la personne. Il faut qu'on puisse la toucher, la caresser, l'embrasser sans que toute la place soit occupée par les piqûres et les soignants. L'essentiel est de lui apporter un environnement de qualité, comme dans les maisons de soins palliatifs. À l'hôpital, ça va trop vite.

**Christianne** Le temps y manque effectivement pour des soins de qualité. Avec plus de 200 patients à gérer, on ne peut pas tout faire, c'est de la gestion de crises.

**BÂ On traite le corps en souffrance, mais pas l'humain derrière?**

**Fernand** C'est pour ce fameux temps, pour le respect de la personne, que je suis de plus en plus favorable aux maisons de soins palliatifs ou aux soins à domicile. Mais cela exige un énorme accompagnement émotionnel et physique. Je me trouvais récemment encore avec des membres d'une famille; ils étaient épuisés...

**Mélanie** Dans les hôpitaux, on veut libérer des lits. C'est épouvantable!

**Ginette** On se trouve là-bas seulement pour les soins. Ma sœur y était allée à cause d'infections survenues pendant la progression de la maladie. À l'hôpital, on répare des hanches, des genoux... Rien à voir avec de l'accompagnement de mourants. C'est particulier. Je ne juge pas, je ne connais pas l'environnement de travail du personnel, je constate seulement. Et je com-



«Face à la personne malade, on garde toujours espoir de sa guérison, on ne veut même pas penser à sa mort.»

Ginette Dumontier

prends qu'à 6 h 30 du matin, quand tous les malades sonnent les préposés pour leur toilette, ces derniers sont débordés... À la Source Bleue, au moindre appel, la préposée arrivait tout de suite.

**Fernand** On doit mettre en place des maisons de soins palliatifs, et comme le gouvernement ne le fera pas, ça prendra du temps avant d'amasser les fonds...

**Mélanie** La loi québécoise sur les soins de fin de vie est intéressante, mais avec les compressions et les coupes budgétaires, le décalage avec la réalité est terrible. On se doit de réfléchir sur la place des soins palliatifs dans le milieu hospitalier, où le système est orienté avant tout vers les soins curatifs.

**Fernand** Ça reste dramatique de mourir à l'hôpital... J'aimerais me trouver dans un milieu où l'on sent de l'humanité. À l'hôpital, personne ne peut respirer, ni les soignants ni les soignés.

**Christianne** Pour y avoir travaillé tant d'années, je peux dire qu'il

manque une ressource intermédiaire, un lieu où l'on reçoit les malades aptes à quitter l'hôpital après leurs traitements, mais pas encore arrivés au stade des soins de fin de vie.

**BÂ L'autre difficulté, c'est que la mort reste souvent taboue, tant pour le malade que pour ses proches...**

**Fernand** En Occident, on se demande si on peut mourir. On a beau avoir 80 ans, il faut en paraître 50, c'est dramatique! On peut, on doit parler de la mort comme avant. Hier, on veillait les morts pendant trois jours, c'était normal d'en discuter. En plus, il ne s'agit pas seulement d'une question de vieillesse, car elle frappe aussi les jeunes. On le constate avec ce qui se passe maintenant partout: n'importe qui peut vous tuer!

**Mélanie** La mort est devenue un produit de consommation. Elle n'est pas un sujet de discussion en soi, mais on parle d'elle constamment, c'est paradoxal. La vieillesse aussi, on se demande comment l'aborder socialement. Et la fin de vie, pourquoi ne pas l'examiner aussi?

**Ginette** Ma sœur était très lucide. Au fur et à mesure que la maladie avançait, elle a fait ses devoirs, celui de ne plus marcher comme avant, de ne plus faire ceci ou cela... Tranquillement, la fin s'est imposé à elle. Sincèrement, elle a vécu une très belle fin de vie, que je souhaite à tout le monde. Si elle était partie quand elle était hospitalisée, dans ce service où elle n'avait pas sa place, j'aurais ressenti beaucoup de colère. Maintenant, je suis en paix avec ma future propre mort.

**BÂ** Avec plus de témoignages comme les vôtres, on parlerait peut-être moins difficilement de la fin de vie...

**Ginette** Ce n'est pas une cause populaire, dont les gens veulent parler. Je réalise aussi que, face à la personne malade, on garde toujours espoir de sa guérison, on ne veut même pas penser à sa mort. Grâce à l'accompagnement que j'ai reçu à la maison de soins palliatifs, j'en ai maintenant une autre approche. On se rencontrait en groupe pour discuter, on allait chercher l'aide offerte... On savait que des gens étaient là pour nous.

**Mélanie** En développant ce genre de lieu, on accompagne non seulement le patient, mais aussi la famille. Les soins palliatifs, ou plutôt les soins de fin de vie, aident au deuil.

**Yvon** J'aime cette terminologie «soins de fin de vie». J'espère vraiment que nous irons vers le développement d'unités et de maisons de soins de fin de vie.

**Mélanie** Selon des études, l'idéal serait que les patients reçoivent des soins palliatifs dès le diagnostic de leur maladie. Ils vivent alors plus longtemps, car ils sont mieux soulagés globalement et mieux accompagnés.

**«Il est très important de reconnaître jusqu'au bout qu'on est vivant.»**

Père Fernand Patry



**Fernand** Je ne voudrais pas prêcher pour ma paroisse, mais j'ai écrit un livre, *Vivre au présent le deuil...* (rires) On demande encore trop souvent au patient comment va sa santé alors qu'il va mourir! Ginette, vous avez vécu «l'appropriation» de la mort, vous étiez dans le moment présent. C'est important.

**Ginette** Nous vivions «maintenant». Ma sœur profitait de chaque instant, assise dans le jardin, dans le vent... Elle savourait le présent. Elle est restée vivante jusqu'au bout.

## Cette fameuse loi, c'est quoi?

La D<sup>re</sup> Christiane Martel, présidente de la Société québécoise des médecins en soins palliatifs, omnipraticienne, directrice médicale et vice-présidente du conseil d'administration de La Maison Victor-Gadbois, apporte un éclairage sur la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec.

### La loi concernant les soins de fin de vie préserve-t-elle la dignité de chacun?

À mon sens, oui, elle donne formellement au citoyen québécois le droit de recevoir une fin de vie comme il la souhaite, selon ses convictions et ses croyances. Cette loi comporte deux volets. Le premier recouvre les droits et encadrements relatifs aux soins de fin de vie comprenant les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Le second traite de la reconnaissance des volontés exprimées grâce à l'existence du régime des directives médicales anticipées.

### Il semble y avoir confusion entre la définition des soins palliatifs et celle de l'aide médicale à mourir...

Les premiers sont des soins actifs globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire: médecin, psychologue, travailleur social. Ils s'adressent aux personnes avec un pronostic réservé et des maladies chroniques, pas uniquement à celles atteintes de cancer. Leurs objectifs: soulager et accompagner les souffrances, sans jamais accélérer ou retarder la mort, en prenant en compte le patient comme son entourage.

Quant à l'aide médicale à mourir, tout médecin au Québec peut l'administrer. Ce geste entraînant le décès consiste à administrer un médicament au patient qui le demande, dans le but de mettre fin à ses souffrances. Un médecin qui la pratique peut aussi intervenir avec une approche de soins palliatifs, mais l'aide à mourir n'est en aucun cas un soin palliatif. Il faut d'ailleurs absolument éviter que des patients la demandent seulement parce qu'ils n'ont pas accès à de bons soins ou de bons environnements pour leur fin de vie.

### D'où l'importance des maisons de soins palliatifs?

Dans la province, on en compte 31, chacune disposant de 4 à 20 lits. Elles sont gratuites, avec des critères précis d'acceptation, et fonctionnent en grande majorité surtout avec des dons privés, même si elles reçoivent aussi une subvention du ministère de la Santé.

Selon les statistiques, autour de 59 % des gens terminent leur vie dans les services hospitaliers, quelque 20 % dans les services de longue durée, 11 % à domicile... et moins de 5 % en maison. Pourtant, le temps s'y ralentit, le patient y est au calme, il y décide des visites... Il faudrait que cette approche palliative soit dispensée dans tous les milieux. BA