

Vivre longtemps, oh oui ! Mourir longtemps, non merci !

Consultation publique sur les conditions de vie des aînés

Québec, 18 octobre 2007

Madame Marguerite Blais,
Ministère de la Famille et des Aînés,
Ministre responsable des Aînés,
Québec

Madame la présidente,
Membres de la Commission,

Pour les aînés du Québec, le temps est venu de se donner une nouvelle culture pour une fin de vie plus digne et plus libre. Terminer leur vie en mourant plus dignement et plus librement, en étant plus pro-actifs dans leur plan de fin de vie.

Mourir fait partie d'abord et avant tout du pays des aînés. 90 % des 54 000 personnes qui décéderont cette année au Québec auront 50 ans et plus. Après naître et avoir vécu, disparaître fait donc surtout partie du destin ultime des aînés. Respecter et honorer le caractère sacré de la vie, c'est d'en respecter courageusement et sagement son cycle.

En très bref

Les aînés veulent vivre le plus longtemps possible, au-dessus du seuil de la dignité, avec les soins et avec les services requis, et cela chez eux, autant que possible et raisonnable; c'est ici que le Gouvernement doit investir significativement. Il peut cesser d'investir et même commencer à désinvestir dans le prolongement de la fin de la vie et de l'agonie irréversible, prolongement souvent sans plus ou moins de sens et hors de proportion, parfois même contre nature.

Mourir serait un verbe qui tue ! Parlons donc de la vie et du vivant avant la mort. Parlons surtout de Terminer et de finir sa vie dignement et librement.

Vivre longtemps

Aînés, c'est là notre désir et notre espoir. Vivre longtemps avec la meilleure santé possible, et avec des soins et des services en suffisance. Avec sagesse, audace et clair parler, une québécoise affirmait ceci : *lorsque nous sommes sur la fin de vie, que nous ayons l'essentiel en soins et en services pour nous garder à domicile le plus longtemps possible; cela ne coûte pas si cher que ça. Et*

.../ 2

lorsque notre agonie arrive, que l'État n'investisse plus et qu'il pèse sur l'gaz pour faciliter notre mourir. Les aînés veulent vivre mieux et longtemps, et ne pas agoniser impunément. Telle n'est pas encore assez la réalité.

Se peut-il que plus de la moitié du budget de la santé soit utilisé pour la dernière année de vie? Se peut-il que bien des interventions chirurgicales, bien des médicaments, bien des séjours à l'urgence, bien de longs comas en soient responsables ? Se peut-il surtout que tout cela soit très peu voulu par les finissants de la vie ? Se peut-il que ces mourants savent que tout cela ne leur sauve pas la vie, mais ne fait qu'en retarder plus ou moins sa fin? Se peut-il que les soignants et les administrateurs des établissements de santé et de milieu de fin de vie soient captifs d'angoisses injustifiées ? Se peut-il que les croyances religieuses des uns tentent à s'imposer en loi chez les autres ? Se peut-il que bien des aînés ne veulent plus mourir loin d'eux-mêmes, au bout du bout du bout de leur corps ? Se peut-il que les finissants de la vie veulent plus de compassion et de libre choix ? Se peut-il enfin qu'ils veulent être dignes, libres, qu'ils veulent demeurer eux-mêmes, responsables et maîtres de leur fin de vie ? OUI. Mes 22 années de promotion des droits, des libertés et des responsabilités de la personne en fin de vie m'en ont convaincu.

Mourir sans trop traîner

Lorsque la fin de la vie est irréversible, le mourant se doit d'être au milieu de l'information et des décisions le concernant. Le chef d'orchestre, quoi! Tant qu'il est lucide et apte, seul ses choix éclairés et libres à consentir ou à refuser les traitements primeront. Notre Code civil québécois est très clair sur ce sujet; c'est tout à son honneur. Le finissant de la vie, non lucide, peut continuer à être le chef d'orchestre de la fin de sa vie, en ayant dit et rédigé ses directives anticipées de fin de vie (testament biologique) et ayant mandaté des personnes pour le respect de ses dernières volontés; surtout pas pour décider à sa pace. Demander ou avoir demandé par écrit une agonie sans douleurs, même si cela devait hâter le moment de la mort, est bien important, en plus d'être moral et légal. Avoir précisé l'arrêt de l'alimentation et de tous ses médicaments, sauf les anti-douleurs, lui est possible. Possible aussi de refuser la réanimation cardio-pulmonaire. Enfin, le finissant de la vie peut demander de dormir jusqu'à la fin de son agonie, par sédation. Agissant ainsi, il respecte la loi et la plupart des grandes morales de notre temps. Le Québec a reconnu ces droits; il a raison d'en être fier.

Le Maître chez-soi jusqu'à la fin est plus que voulu et bienvenu.

L'exercice du droit de se laisser mourir

C'est plus facile à affirmer qu'à exercer. Bien sûr que l'option première de notre société pour la vie est capital; mais elle s'incline devant le seul intérêt du mourant. Si la vie est sacrée, la personne vivante, dans toute sa dignité et dans sa liberté ultime, l'est davantage. En 2004, le Gouvernement s'est donné une

*Politique québécoise sur les soins palliatifs de fin de vie; ce qui fut bien. Il serait temps qu'il s'en donne une nouvelle dont le nom serait *Politique québécoise sur la personne en fin de vie*; ce serait beaucoup mieux et central.*

Angoisse face au comment on va mourir

La plus grande angoisse : COMMENT on va mourir? Plus que de ressentir de la peur, le finissant de la vie risque d'être terrorisé; tellement que trop d'entre eux préfèrent se suicider. L'aîné terminant sa vie a besoin de garanties. Il veut savoir comment cela va se passer, comment ses douleurs seront efficacement soulagées, comment son individualité et sa personnalité seront maintenues, comment il demeurera une personne jusqu'à la fin, jusqu'où sa dignité et sa liberté seront respectées. Trop souvent des verticaux bien-portants affirment que plusieurs horizontaux mal-portants tiennent à la vie et veulent vivre quasi à tout prix; pourtant, ils sont nombreux à ne plus avoir le goût de vivre, se sentant au bout de leur existence. Une fois rassurés face au comment ils vont mourir, ils se sentent beaucoup mieux et plus sereins. Paradoxe. Ils vivent plus longtemps tout en demeurant bien-partants !

L'absence de telles garanties devient un crime contre la sérénité des aînés en fin de vie.

Assurance-fin-de-vie

Sans ces garanties de fin de vie, le nombre des suicides continuera à augmenter chez les aînés en fin de vie. Nous en serons tous perdants. Ces fins de vie par suicide seront caractérisées par la solitude extrême, par les douleurs, par les souffrances, par la tristesse, par les impacts négatifs chez les proches et les soignants. Sans cette garantie d'un mourir digne, sans douleurs, loin de la dégradation ultime, sans cette garantie de pouvoir exercer son libre choix jusqu'à la fin, il sera question de plus en plus dans la société d'aide au suicide, de meurtre par compassion; et l'on sera en pleine pente glissante pour les abus... La peur des soignants et des établissements ne doit pas les porter à l'immobilisme; au contraire, elle doit les faire agir, avec prudence et avec compassion.

Une aide médicale active

Cela est exceptionnellement permis en Hollande, en Belgique, en Orégon. Espérons que le Canada amendera le plus tôt possible l'article 241-b du Code criminel. Selon moi et selon bien d'autres, cette aide médicale active ne devrait être permise que dans un cadre strict et sécuritaire, cadre évalué aux deux ans. Aussi le Gouvernement canadien doit garder criminelle toute autre aide à mourir (meurtre par compassion, aide au suicide, euthanasie non volontaire...) Je vais plus loin : cette aide médicale active devrait faire partie des soins palliatifs, des soins de fin de vie. Dans le monde, là où la loi le permet, il n'y a pas de diminution de confiance dans les médecins, et pas d'abus faisant mourir davantage les gens démunis et vulnérables; une étude dernièrement publiée le

prouve (La Presse, 30-9-2007, p. 3 section Actuel : *L'euthanasie n'est pas une pente glissante*). Et Le Soleil publie le 13 octobre 2007, p. 61 : *Les patients cancéreux en phase terminale sont majoritairement favorables à l'euthanasie*. Je vais encore plus loin en avançant ceci: les membres de l'Association québécoise des soins palliatifs seraient majoritairement favorables à une aide médicale active en fin de vie, pour les mourants qui le demandent; plusieurs dirigeants s'y opposeraient. Pourquoi? Quels sont les intérêts en jeu ?

Pendant ce temps, le 11 juin 2004, Manon Brunelle de Montréal et Elizabeth MacDonald de la Nouvelle-Écosse, en juin dernier, ont été à Zurich pour se faire aider à mourir. Fait curieux et questionnant pour notre pays. En 2006, en Grande Bretagne, 34 concitoyens ont fait de même; l'Angleterre réfléchit... Rarement et exceptionnellement, avec une aide médicale active..., ne pourrait-on pas pouvoir terminer sa vie dans son pays?

Près de 75 % de la population du Canada, et cela depuis près de 15 années, est favorable à cette aide médicale active lors de l'agonie irréversible.

Passons donc de la peur de la pente glissante à la sécurité de la pente montante, montante vers plus de dignité, plus de liberté, plus de compassion et plus de libre choix. Fait curieux : l'assurance d'avoir la liberté de choisir est plus forte que son exercice. Elle est nécessaire à la sérénité

Paradoxe

Plus les aînés seront libres de choisir en fin de vie, plus ils seront convaincus qu'ils seront respectés dans leur liberté, plus les soignants leurs feront des promesses qu'ils tiendront, eh bien, les aînés vivront plus sereins et plus longtemps. S'occuper de la fin de sa vie ne rend personne malade et ne la fait pas mourir. C'est tout le contraire, ça bonifie le vivant.

Mourir moins longtemps

Il a déjà été avancé que lorsque c'est le mourant, dans sa sagesse et dans son courage, qui décide, il prendrait 2 à 3 fois moins de temps pour agoniser et utiliserait de 3 à 5 fois moins de soins et d'interventions. Qu'en est-il aujourd'hui?

Le mourant écouté/entendu et l'écrit

Le mourant sera tellement plus écouté s'il a utilisé l'écrit. Soit par des directives anticipées écrites de fin de vie. Soit par la désignation de mandataires significatifs pour le respect de ses choix. Soit par une note écrite dans son plan de soins, dans son dossier, signée et contresignée par des proches et ses soignants significatifs. Soit par une directive écrite avant un intervention chirurgicale importante. Ainsi, il prend soin de lui-même, de sa famille, des soignants et de l'établissement ou de l'organisme donneurs de soins. Un tel agir honore le mourant; c'est un grand acte de civisme et d'amour pour soi et pour les autres, c'est un multiplicateur de vivant en lui et autour de lui.

L'écrit fait toute la différence

Il diminue de beaucoup les coûts de la médecine défensive et des établissements qui veulent se tenir loin des plaintes et des poursuites, à raison. Les écrits bien faits et explicites tiennent au loin les tribunaux.

Mourir chez soi

Le Québec doit développer davantage et le plus tôt possible des équipes de soins de fin de vie pour que les finissants de la vie puissent mourir chez eux; les sondages expriment que la très grande majorité le veut ainsi. Il est même facile de croire qu'ils veulent éviter bien des séjours à l'urgence. En Belgique, des chercheurs ont découvert que 60 % des mourants avaient été hospitalisés au moins une fois pendant les 3 dernières semaines de leur vie pour une durée moyenne de 3 semaines; mieux, 20 % d'entre eux avait été hospitalisé la dernière semaine de leur vie (Luc Desbiens/Lieve Van den Block/VUB). Qu'en est-il au Québec ? Le temps n'est-il pas venu d'organiser un sommet sur *Les aînés et la fin de la vie* ? Indirectement des milliards de dollars sont en jeu; sont surtout en jeu (et c'est ce qui m'intéresse au plus haut point) ce sont les économies de douleurs, de souffrances, d'angoisse, d'humiliation, d'abus, de détérioration, d'épuisement. Ce qui doit être surtout en jeu, c'est l'augmentation du niveau de dignité, de liberté, de noblesse, du sensé, du raisonnable, du généreux, du courageux, de sagesse et de compassion.

Nous recommandons

Que votre Commission invite l'aîné, en plus de ses projets de vie, à se donner aussi un projet de fin de vie. Christiane Singer a écrit : *Où que le voyage mène – et fut-ce nulle part—ne sommes-nous pas déjà gagnants, si les seuls préparatifs ont illuminé notre attente et notre vie* ? Pour les mourants inaptes et sans directives anticipées, que les proches et les soignants se rencontrent, qu'ils fassent un plan de fin de vie en ne se centrant que sur l'intérêt de la personne, en se demandant ce que le finissant déciderait s'il reviendrait conscient pendant 15 minutes, se verrait, lirait son dossier et déciderait. Ainsi on arrive souvent à une décision rapidement, pour le bien de tous, en solidarité et bien centrés uniquement sur la personne qui termine sa vie.

Que votre Commission invite chaque aîné à entamer au plus tôt une communication ouverte avec son médecin de famille, avec son médecin traitant, avec ses proches, avec son équipe de soins, en ce qui regarde la fin possible de sa vie. Qu'elle propose que des professionnels de soins de fin de vie soient en nombre suffisant afin d'établir des relations de confiance bien avant les moments pénibles de l'agonie et la détérioration de la personne finissante; il y a tellement à faire à ce moment de vie !

Que votre Commission invite chaque aîné à faire son testament, à dire et à écrire ses directives anticipées de fin de vie, à mandater des proches pour le respect

de celles-ci. Rêvons du jour où nous verrons dans les médias des espaces montrant des aînés agissant ainsi.

Que votre Commission recommande que soit dans le dossier de l'utilisateur une *Section de fin de vie*; que l'on y retrouve les directives anticipées, les mandats, et autres documents concernant sa fin de vie (don d'organes, un mourir sans douleurs, une volonté claire de se laisser mourir, refus d'alimentation et d'hydratation, refus de la réanimation cardio-pulmonaire, sédation...); que des pages pour les notes évolutives soient aussi dans cette section.

Que votre Commission voit à ce que soient disponibles des outils tels un formulaire, un médaillon, un bracelet, une indication claire sur son dossier/carte à puces, un espace pour signature au verso de la carte-soleil, pour exprimer son refus de la réanimation cardio-pulmonaire.

Autre recommandation possible de votre part : qu'avant chaque intervention chirurgicale importante, que la personne aînée soit invitée à donner ses directives au cas où l'agonie irréversible se présenterait, et que cela soit inscrit dans la *Section de fin de vie*. Ainsi augmenterait le degré de responsabilité et de fierté de la personne terminant sa vie.

Lorsque mourir à domicile est impossible, que votre commission recommande que le mourant évite les urgences et aille directement dans un lit de soins palliatifs, lits qui se devront d'être en nombre suffisant.

Que votre Commission invite le Gouvernement à investir davantage dans la prévention du suicide chez les personnes âgées et très âgées. La diffusion de messages télédiffusés significatifs seconderait grandement cette prévention. Ma conviction profonde : le nombre de suicide va fortement diminuer lorsque les finissants de la vie auront des garanties fermes d'être écoutés et entendus lorsqu'ils demanderont de l'aide pour mourir, en dignité et en paix. Que votre Commission propose une étude sur les aînés de 2006 qui ont terminé leur vie par suicide; afin d'en connaître les caractéristiques et les motifs.

Que votre Commission invite les établissements et les organismes concernés à donner plus de protection à l'aîné en fin de vie. Son haut degré de vulnérabilité l'exige. Il sera bon à votre Commission de rappeler à la population que les droits de la personne mourante ne diminuent pas avec l'âge, avec la maladie et avec l'agonie. C'est tout le contraire.

Que votre Commission ose inviter notre Gouvernement québécois à faire pression auprès du Gouvernement canadien pour qu'il amende l'article 241-b, autorisant exceptionnellement une aide médicale active, pratiquée uniquement dans un cadre strict et sécuritaire, et ce cadre évalué périodiquement.

Que la ministre responsable des Aînés organise dès 2008 le 1^e sommet québécois sur *Les aînés et la fin de la vie*. Pour un état de la situation et pour l'élaboration de recommandations favorisant plus de dignité et plus de liberté en fin de vie.

En bref

Que le Québec permette à ses aînés de vivre plus décemment et longtemps, avec les soins et avec les services requis.

Que le Québec leur donne davantage les moyens pour terminer leur vie plus pro-activement, plus responsables, plus dignement, plus librement.

Un souhait

Aînés du Québec, après avoir enseigné à nos enfants comment vivre, nous avons le devoir et le privilège de leur montrer, avec sagesse et avec courage, comment mieux mourir dignes et libres. Si nous ne savons pas mourir, si nous n'enseignons pas à nos enfants et à nos petits-enfants comment le faire, nous commettrons une erreur de vieillesse !

Gratitude

Madame la ministre, recevez mes salutations chaleureuses et toute ma gratitude pour votre Commission.

À vous et aux membres de cette Commission, mes vœux pour une vie audacieuse, heureuse, sereine, longue et de toutes les santés !

Yvon Bureau, travailleur social,
Consultant pour un mourir digne et libre,
Membre de Dying With Dignity/Toronto (DWD),
Membre de l'Association québécoise des soins palliatifs (AQSP),
Membre de la toute nouvelle Association québécoise pour mourir dans la dignité (AQDMD)

10150, rue de Bretagne
Québec (Québec)
G2B 2R1
418 843 8807
ybbureau@videotron.ca

Cc aux médias et aux corporations professionnelles et aux organismes concernés

