



UNIVERSITÉ  
LAVAL

Agence de la santé  
et des services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec

# RÉUSSIR SA MORT AVEC LES SOINS PALLIATIFS: UN NOUVEAU DROIT EN FIN DE VIE PORTEUR D'UN CHOIX DE CIVILISATION

François Primeau MD, LMCC, DPsych, CSPQ, BPh, CTh, FRCPC

*Fondateur, Gériatopsychiatrie, Collège Royal des médecins et chirurgiens du Canada,  
Fellow, Association des psychiatres du Canada*

Professeur titulaire de clinique, Département de psychiatrie et neurosciences, Université Laval

Gériatopsychiatre et membre, Comité d'éthique de la recherche,

Représentant, Comité de l'indépendance intellectuelle,

Membre, RUIS-Laval, Table nationale en santé mentale, MSSS Québec

CISSS Chaudière –Appalaches, site Hôtel-Dieu de Lévis

27<sup>e</sup> Congrès annuel, AQSP, Lévis, 11 mai 2017

*Qu'est-ce qui vous surprend le plus dans l'humanité?"*

*Les hommes... vivent comme s'ils n'allaient jamais mourir...  
et meurent comme s'ils n'avaient jamais vécu.*

*Dalai-Lama*

# DÉCLARATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS RÉELS OU POTENTIELS

## DR. FRANÇOIS PRIMEAU

- Au cours des deux dernières années:
- Aucune relation avec intérêt commercial; cette présentation n'a reçu aucun support financier ni de support logistique de la part de l'industrie pharmaceutique
- Aucune subvention/support de recherche de l'industrie pharmaceutique
- Aucun honoraire de conférence, de consultant ou autre rémunération de l'industrie pharmaceutique
- Donc, je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiels en lien avec le contenu de cette présentation. Cependant:
- Mémoire d'expert contre l'euthanasie en 2010; présentations à la Commission sur la question spéciale de mourir dans la dignité contre l'euthanasie en 2011 et 2013
- Mémoire contre l'euthanasie au Comité fédéral externe en 2015



# OBJECTIFS

Au terme de cette présentation, le participant pourra:

1. Reconnaître les raisons pour lesquelles les soins palliatifs ont bénéficié de l'évolution du droit dans la société québécoise pour être reconnus légalement à titre de « nouveau droit » en fin de vie
2. Intégrer quelques exemples historiques depuis l'Antiquité d'interventions législatives en faveur de l'organisation des soins de fin de vie
3. Identifier les principaux enjeux éthiques, les aspects anthropologiques en cause en fin de vie et la question du sens



## OBJECTIFS

4. Évoquer la contribution de la psychiatrie aux soins palliatifs
5. Se prononcer sur le chemin à parcourir pour la mise en œuvre efficace de ce droit au niveau de la pratique clinique dans le contexte des enjeux actuels de la société québécoise
6. Approfondir sa réflexion personnelle sur sa mort et sur les soins en fin de vie, incluant l'AMM et les soins palliatifs



# PLAN

- Droit aux soins palliatifs et *Loi concernant les soins de fin de vie*
- Deux éléphants dans la pièce: la mort et l'AMM
- Évolution juridique du droit aux soins palliatifs
- Panorama historique de l'organisation des soins de fin de vie
- Psychiatrie et soins palliatifs
- Réflexion éthique et anthropologique, transhumanisme
- Quête du sens: Frankl, Clark et Bronowski
- Pistes pour la mise en œuvre du nouveau droit aux soins palliatifs
- Conclusion: Peinture, poésie et *Réussir sa mort*

# DROIT AUX SOINS PALLIATIFS ET LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

- La [Loi concernant les soins de fin de vie](#) (5 juin 2014) propose une vision globale et intégrée des soins palliatifs et de fin de vie. Elle assure aux personnes en fin de vie **l'accès à des soins de qualité** et à un accompagnement adapté à leur situation particulière
- La Loi comporte deux volets :
- les droits, l'organisation et l'encadrement relatifs aux **soins de fin de vie, qui comprennent :**
  - les [soins palliatifs](#), incluant la sédation palliative continue;
  - [l'aide médicale à mourir](#).
- la reconnaissance de la primauté des volontés exprimées clairement et librement, par la mise en place du régime des [directives médicales anticipées](#).
- <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/>, consulté le 25 janvier 2017.



# DROIT AUX SOINS PALLIATIFS ET LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

- **Droit de recevoir des soins de fin de vie**
- La personne en fin de vie a le droit de recevoir les soins requis par son état de santé et d'avoir accès à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.
- De plus, les établissements du réseau de la santé et les maisons de soins palliatifs ont l'obligation d'offrir à toute personne en fin de vie une chambre pour elle seule quelques jours avant son décès.
- <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/>, consulté le 25 janvier 2017



# DROIT AUX SOINS PALLIATIFS ET LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

- Aide médicale à mourir (Loi 2)
- Seule une personne majeure et apte à consentir à des soins peut demander de recevoir [l'aide médicale à mourir](#). Aucune autre personne ne peut le faire à sa place. De plus, pour recevoir ce soin, la personne en fin de vie doit absolument répondre à tous les critères prévus par la Loi.
- En pratique, la loi québécoise est plus restrictive que la loi C-14 (17 juin 2016) et que le jugement *Carter* du 6 février 2015:
- Le Code criminel (art. 241b et 14) est invalidé au titre de la section 7 de la *Charte*, car ces articles empêchent l'aide d'un médecin pour mourir à tout adulte:
- Qui consent à mettre fin à sa vie
- Qui est affecté de problème grave de santé (affection, maladie, handicap)
- Causant des souffrances persistantes intolérables



# DROIT AUX SOINS PALLIATIFS ET LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

- **Droit de refuser ou d'arrêter un soin**
- Qu'elle soit en fin de vie ou non, toute personne a le droit de refuser un soin ou de demander d'arrêter un traitement en cours. Elle a donc le choix d'être nourrie, d'être hydratée artificiellement ou de recevoir des [soins palliatifs](#). Peu importe la raison de sa décision, la personne a le droit de refuser un soin, même si cela risque de diminuer sa durée de vie. Le refus ou l'arrêt de traitement n'affecte pas le droit de la personne de recevoir des soins de fin de vie.
- **Droit d'être représentée**
- **Droit d'exprimer ses volontés**



# DROIT AUX SOINS PALLIATIFS ET LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

- Certains juristes trouvent surprenant de constater l'urgence d'agir en faveur de l'euthanasie, considérant que les soins palliatifs ne sont pas accessibles pour la majorité des Canadiens.
- Voir: Kouri & Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 2012, note 1600, p. 382.
- D'où l'ambiguïté d'une loi qui introduit le droit aux soins palliatifs en ayant comme objectif principal l'instauration de l'euthanasie sous le vocable d'AMM...Il faut donc l'euthanasie car nous n'avons pas assez de soins palliatifs, dont on reconnaît par ailleurs qu'ils sont un droit!



# DEUX ÉLÉPHANTS DANS LA PIÈCE...

- **LA MORT**

## LA MORT??

- « C'est une étrange faiblesse de l'esprit humain que jamais la mort ne lui soit présente, quoiqu'elle se mette en vue de tous côtés. On n'entend dans les funérailles que des paroles d'étonnement, de ce que ce mortel est mort. Chacun rappelle en son souvenir depuis quel temps il lui a parlé, et de quoi le défunt l'a entretenu, et tout d'un coup il est mort. Voilà, dit-on, ce que c'est que l'homme! Et celui qui le dit, c'est un homme; et cet homme ne s'applique rien, oublieux de sa destinée; et on peut dire que les mortels n'ont pas moins de soin d'ensevelir les pensées de la mort, que d'enterrer les morts eux-mêmes ».
- Bossuet, *Sermon sur la mort*, Carême du Louvre, 22 mars 1662



# QU'EST-CE QUE LA MORT?

- Selon Freud, il est impossible de se représenter notre mort; ainsi, en fait, on ne croit pas à sa propre mort, et dans notre inconscient, chacun croit à sa propre immortalité, ce qui revient au même.
- Voir: Freud S. « Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort », dans *Essais de psychanalyse*, traduction S. Jankélévitch, Payot, 1963.

# L'AUTRE ÉLÉPHANT DANS LA PIÈCE

- **L'AMM**

## AMM EN 2017: EN MARCHE OU AU GALOP?

- **Cost analysis of medical assistance in dying in Canada**
- **CMAJ 23 janvier 2017;189:E101-5. doi: 10.1503/cmaj.160650**
  
- **Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context**
- *J Med Ethics* doi:10.1136/medethics-2016-103460, **28 décembre 2016**

# JOHN KEOWN

## DPhil, PhD, DCL

- Rose F. Kennedy Professor of Christian Ethics
- Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, Washington
- PhD, Cambridge et Oxford
- **DÉRIVES LOGIQUES et EMPIRIQUES**
- Dérive empirique: de l'euthanasie volontaire à l'euthanasie involontaire
- Dérive logique: les mêmes motifs qui ont présidé à la légalisation de l'euthanasie pour des cas se voulant circonscrits, seront valables pour élargir l'euthanasie à d'autres catégories de patients (avec Alzheimer, patients mineurs, non en fin de vie...)



## CRAINTES EXAGÉRÉES DE DÉRIVES?

- Des juristes s'interrogent sur l'approche optimiste de la Commission qui ne voit pas les dérives face aux membres les plus vulnérables de la société, et qui estime satisfaisantes les balises pour éviter tout dérapage.
- Cet état de fait jugé optimiste est-il de plus en plus contredit par les faits eux-mêmes??
- Nous en sommes à nous interroger collectivement sur l' à-propos d'accorder l'AMM aux pts avec démence soit par directives anticipées, soit par consentement substitut....
- Voir: KOURI RP, PHILIPS-NOOTENS S : *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, Éditions Yvon Blais, Thomson Reuters, Cowansville, 2012.



# ÉVOLUTION DU DROIT QUÉBÉCOIS

- Avant la réforme du Code civil de 1994, on pouvait dire que l'inviolabilité de la personne avait pour but sa protection; le droit à l'inviolabilité avait donc pour limite le respect de l'intégrité de la personne par les tiers et par elle-même.
- Tout ce qui pouvait mettre sa vie en danger contrevenait à ce droit.
- Avec l'AMM, la personne choisit l'atteinte la plus sérieuse et définitive à son intégrité, soit le choix de sa propre mort.
- Le respect des choix de l'autonomie absolutisée entraîne alors la dissolution de la personne, sujet de droits.
- L'autonomie se saborde en autolyse?



# DROIT QUÉBÉCOIS ET POSITIVISME JURIDIQUE

- Cette évolution au Québec est une application du positivisme juridique illustré par Hans Kelsen.
- Hans Kelsen (1881-1973): le droit se construit selon le consensus sociétal du moment par des lois/arrêts qui font jurisprudence.
- Sophocle: dans *Antigone*, le droit précède la loi .
- Antigone contrevient à la loi de Créon pour ensevelir son frère, reconnaissant la prééminence d'un droit imprescriptible antérieur à la loi édictée (soit ici le droit d'enterrer un mort).
- Pour le positivisme juridique, il n'y a pas de droits inhérents à la nature humaine → de la dignité intrinsèque à la dignité à géométrie variable



# RELIGION SÉCULIÈRE DES DROITS DE L'HOMME

## AVEC SES DOGMES DE L'AUTONOMIE ET DE LA NON-DISCRIMINATION

- Les droits de l'homme sont la nouvelle religion: le principal droit est le droit à l'autonomie, mot non mentionné dans la *Charte*; *autonomie subjectivement définie*; la seule affirmation absolue: *tout est relatif* → incohérence logique
- On peut donc avoir les soins palliatifs **et** l'AMM.
- Toute voix discordante qui s'élève contre la pensée unique véhiculée par l'élite politico-médiatique est disqualifiée par le pouvoir coercitif de l'État et par le pouvoir persuasif des médias comme réactionnaire face à la marche triomphante des droits de l'homme...
- Certains auteurs parlent des dérives constatées en Belgique comme de « la dissolution du réel dans la subjectivité individuelle » (euthanasie des personnes déprimées).
- On rencontre même l'expression « barbarie humanitaire » pour décrire le suicide assisté...
- Voir: HAROUEL J-L : *Les droits de l'homme contre le peuple*, DDB, Paris, 2016, 143pp; BOCK-CÔTÉ M : *Le multiculturalisme comme religion politique*, Cerf, 2016, 367pp.; BÉNÉTON P: *Le dérèglement moral de l'Occident*, Cerf, 2017, 292pp.; BOCK-CÔTÉ M: *Le nouveau régime. Essai sur les enjeux démocratiques actuels*, Boréal, 2017, 320pp.



# L'AMM: LE CHEVAL DE TROIE QUI ANÉANTIRA LES SOINS PALLIATIFS?

- En 2016, des intervenants du milieu des soins palliatifs y constatent des tensions, et se questionnent sur la viabilité de ces milieux...
- Voir <http://ledevoir.com/societe/sante/482791/le-milieu-des-soins-palliatifs-va-t-il-devenir-invivable>
- Actuellement, le Québec compte 825 lits de soins palliatifs (ratio théorique 1/10,000). Voir: Soins palliatifs et de fin de vie, Plan de développement 2015-2020, MSSS, p. 46
- En Belgique, 15 ans après la légalisation de l'euthanasie: 70 lits de soins palliatifs pour 10 millions d'habitants (0.07/10,000); l'expression « soins palliatifs » n'existe presque plus et a été remplacée par « soins continus ».
- Voir: Bonifier les soins palliatifs, *Le Spécialiste*, 18(4): 30-31, déc.2016
- Où en seront-nous dans 15 ans au Québec?  $0,07/10,000= 58$  lits de soins palliatifs?



# PANORAMA HISTORIQUE DES SOINS DE FIN DE VIE

- SANCTUAIRE D'ASCLÉPIOS
- Asclépios (Esculape), fils d'Apollon et de Coronis
- Épidaure: haut lieu de la médecine grecque dans le Péloponnèse . On y pratique la médecine par les songes
- Dans l'*Abaton* (lieu où on est couché), les pèlerins, étendus sur des couchettes, attendent le rêve salvateur de guérison; séjour de 2-3 jours
- Jeux panhelléniques (4 ans) pantétériques (*Asclépiéia*): course de chevaux, gymnastique, poésie/musique en l'honneur du dieu

Asclépios

UNIVERSITÉ  
LAVAL

- ROME BAS-EMPIRE
- Hôpital de Fabiola (380)
- 1<sup>er</sup> hôpital de Rome: dont la renommée atteint l'Égypte, la Perse et les Îles Britanniques
- Nomenclature romaine des établissements de santé
- *Nosocomium*: hôpital
- *Villa languentium*: convalescents
- *Xenodochium*: hospice des étrangers /passants
- *Gerontocomium*: vieillards
- *Ptocheium*: infirmes/mendiants
- *Arginorium*: incurables
- *Orphanotrophium*: enfants orphelins



## CONCILE DE NICÉE (325)

- Article 70 prescrit d'établir dans chaque ville un hospice pour les malades abandonnés, ceux « consumés de langueur » (incurables) et pour les nécessiteux.
- Premier hôpital en Orient (369): Basiliade, ville fondée par St-Basile à Césarée

## EMPIRE BYZANTIN

- 1<sup>ER</sup> empire avec établissements médicaux
- Centres hospitaliers /soins ambulatoires
- Ensembles monastères/hôpitaux de fondation impériale dès le Xe
- Le *Pantocrator* de Jean II Comnène (1136): 50 lits + hospice de 24 lits
- *Aktouarios*: MD de l'empereur
- *Archiatrioi*: MD chef, *nosokomoi*, médecin, *hypourgoi* infirmières, *hyperetai* aide-soignant
- Professionnalisme: organisation et formation
- 1<sup>er</sup> traité médical: (515) *Dioscoride de Vienne*: Hippocrate et Galien (VIe)
- *Encyclopédie médicale en 7 volumes*: Paul d'Égine à Alexandrie (VIIe)



# MONDE ARABO-MUSULMAN

- Influencé par l'empire byzantin et l'empire perse sassanide (Iran): *Bîmâristân: bimar*, malade, et *stan*, lieu
- 1<sup>er</sup> bîmâristân: au III<sup>e</sup>, académie de Gundishapur, Iran, qui se développe au VI<sup>e</sup> grâce aux médecins grecs /chrétiens nestoriens fuyant l'empire byzantin
- 1<sup>er</sup> bîmâristân arabe: en 707, à Damas: léproserie/asile
- 1<sup>er</sup> hôpital public gratuit: vers 805, par Haroun Al-Rachid à Bagdad; 982: hôpital + célèbre dirigé par Rhazès (25 MD)
- Caire: 1<sup>er</sup> hôpital: en 872: Bîmâristân Ibn Touloun; le + célèbre: vers 1284: bîmâristân Al-Mansouri: 8000 pts!
- Hôpitaux divisés en services affectés aux diverses maladies; chaque service comporte un côté homme et un côté femme avec locaux séparés.
- Avicenne (Ibn Sina): né en 980 en Asie centrale; médecin/philosophe; *Canon de la médecine (1020)*; *Livre de la guérison de l'âme*.

# EMPIRE CAROLINGIEN

- Charlemagne (742-814)
- Capitulaire de 803 (acte législatif/administratif de l'époque carolingienne) donne la nomenclature des hôpitaux pour les malades, les hospices pour vieillards, les orphelins, les infirmes et incurables; il reprend celle de l'édit de Justinien, empereur byzantin (482-565)
- Capitulaire n°31, année 803: déclare ces établissements de charité « propriétés de mainmorte et inaliénables »
- 829: premiers logis de l'Hôtel-Dieu de Paris pour indigents, infirmes et malades



# OCCIDENT MÉDIÉVAL

- Évêques font construire près de la cathédrale des « Hôtels-Dieu », maisons d'accueil pour malades et nécessiteux (651: Landry à Paris)
- Dépeuplement des villes (invasions): déplacement des hôpitaux vers les monastères, autour de l'infirmierie
- *Domus medicorum*: cellules pour bains/saignées, pour les malades, pharmacie et jardin d'herbes médicinales
- Fin du XIIe: Ordre hospitalier du St-Esprit, codifie l'accueil des malades, l'hygiène, l'équipement des lits, la surveillance des malades, la fréquence des visites, les secours spirituels

# MONARCHIE FRANÇAISE

- **LOUIS XIII**
- 1612: Division des hôpitaux en 3 catégories
- dont les Incurables, fondé en 1634
- **LOUIS XIV**
- 1656: Création de l'Hôpital Général,
- 1693: Union des hôpitaux de Paris
- **Rapport de Necker à Louis XVI en 1789**
- 1438 hôpitaux en France
- 105,000 indigents
- 25,000 malades
- 40,000 enfants « trouvés »



## LES LUMIÈRES (XVIIIe)

- Diderot, dans *l'Encyclopédie*, article *Hôpital*, T.8, 1758: « un lieu où des pauvres de toute espèce se réfugient et où ils sont bien ou mal pourvus des choses nécessaires aux besoins urgents de la vie. » (fondations privées dénuées de médicalisation)
- Turgot (1757) article *Fondation*, T.7: «**L'utilité publique est la loi suprême et ne doit être balancée par aucune autre considération. Les citoyens ont des droits sacrés qui existent indépendamment de la société.** »
- Necker répond: « Que faire de l'indigent isolé, atteint d'un mal contagieux ou incurable? Rien n'est plus conforme aux lois de l'équité que ces établissements publics où les véritables pauvres trouvent des secours dans leurs infirmités et leurs maladies. Il faut donc s'en tenir à ces vieilles raisons d'humanité. »

## NAPOLÉON

- 17 janvier 1801: Centralisation des hôpitaux de Paris: cadre administratif unique. Le Conseil Général des Hôpitaux et Hospices civils de Paris
- Spécialisation des hôpitaux selon les « maux » (Louis IX: Quinze-Vingt pour les maladies oculaires déjà vers 1254-1260)
- Service général de boulangerie (1801), de la « cave » (1816)
- Pharmacie centralisée dès 1796
- Bureau central d'admission créé le 27 novembre 1801



# LOUIS-NAPOLÉON BONAPARTE III<sup>E</sup> RÉPUBLIQUE

- Loi du 7 août 1851
- Hospices de Paris instaurent des secours annuels payés à domicile aux vieillards et aux infirmes
- Les secours médicaux à domicile ne peuvent pas toujours tenir lieu des secours hospitaliers: utilité intrinsèque des hôpitaux

DAME CICELY SAUNDERS  
(1918-2005)

- Fondatrice du 1<sup>er</sup> établissement hospitalier spécialisé en soins palliatifs, le St-Christopher's Hospice de Londres, en 1967

DR. BALFOUR MOUNT  
(1939-)

- Pionnier des soins palliatifs au Canada
- Fondateur de la 1<sup>ère</sup> unité hospitalière de soins palliatifs, McGill 1974-5
- Fondateur du 1<sup>er</sup> programme universitaire de soins palliatifs

# RÔLE DU PSYCHIATRE EN SOINS PALLIATIFS

- Consultation interdisciplinaire pour ces patients
- Diagnostic/traitement des troubles psychiatriques
- Compréhension de la psychodynamique et de l'adaptation dysfonctionnelle
- Évaluation de l'aptitude à décider
- Reconnaître et traiter le stress des soignants
- Identifier les dysfonctions/faciliter le travail d'équipe
- Soins/suivi du deuil
- Intégration des considérations développementales dans le plan de soin
- Éducation psychiatrique des soignants en soins palliatifs
- Recherche
- Voir *Handbook in Palliative Care*, Chochinov & Breibart, Oxford, 2009, 565 pp.



# ASSOCIATION AMÉRICAINNE DE PSYCHIATRIE POSITION OFFICIELLE SUR L'EUTHANASIE

- Approuvée en décembre 2016
- En lien avec la position de l'Association médicale américaine, l'APA rappelle qu'un psychiatre ne doit pas prescrire ou administrer quelque intervention que ce soit à un patient qui n'est pas en phase terminale dans le but de causer la mort (pour des pts psychiatriques non en phase terminale)
- De 2008 à 2014: + de 200 pts psychiatriques ont reçu l'euthanasie à leur demande aux Pays-Bas (1% des euthanasies)
- 52%: troubles de personnalité
- 56% avaient refusé 1 ou + traitements
- 20%: aucune hospitalisation en psychiatrie
- Principale raison pour demander PAS/E: 66%: isolement social + solitude



# CHOCHINOV: THÉRAPIE DE DIGNITÉ PSYCHOTHÉRAPIE BRÈVE EN FIN DE VIE

- **Modèle théorique de la dignité**

1. Préoccupations liées à la maladie
  2. Indépendance/autonomie
  3. Perspectives pour conserver la dignité: Répertoire pour conserver la dignité:  
Actions pour conserver la dignité;
  4. Inventaire des aspects sociaux de la dignité
- **2 buts:** respect envers ce que le patient divulguera ; legs/document de générativité
  - **3 attitudes:** authenticité; accueil favorable inconditionnel; compréhension empathique



## PROF. CHRISTIAN DECKERS

- Fondateur du 1<sup>er</sup> service de soins palliatifs en Belgique aux Cliniques universitaires St-Luc de Bruxelles, 1985
- En Belgique, on parle maintenant de « soins continus » et non de soins palliatifs

## DR. MAURICE ABIVEN (1924-2007)

- Fondateur de la 1<sup>ère</sup> unité de soins palliatifs en France à l' Hôpital international de la Cité universitaire de Paris, inaugurée par François Mitterrand en 1987
- Président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) de 1989-1993
- 1<sup>er</sup> congrès européen de soins pal 1990



# MARIE CURIE PALLIATIVE CARE INSTITUTE, LIVERPOOL

- Le *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient* ([www.mcpcil.org.uk](http://www.mcpcil.org.uk)), reconnaît quatre aspects qui respectent la pluridimensionnalité de la personne humaine : **physique, psychologique, sociale et spirituelle**
- L'étude du Marie Curie Palliative Care Institute de Liverpool en collaboration avec le Clinical Standards Department du Royal College of Physicians du Royaume-Uni, publiée le 14 septembre 2009 ([www.mcpcil.org.uk](http://www.mcpcil.org.uk)), et réalisée dans 155 hôpitaux sur l'ensemble du territoire national du 1<sup>er</sup> octobre au 31 décembre 2008 (échantillon de **3893 patients**): **65% des patients dans les dernières 24 heures de vie sont confortables, sans médication; 31% reçoivent de faibles doses de médicaments analgésiques sous-cutanés pour soulager l'inconfort, et seulement 4 % nécessitent des doses plus élevées de médication**

# BESOINS RELIGIEUX & SPIRITUELS

- L'évaluation des **besoins spirituels et religieux n'est complétée que pour 30% des patients et 50% des familles** au Royaume-Uni en 2008. Il faut donc accorder une égale attention à ces quatre domaines, sans les confondre, au risque de mutiler une saine approche humaniste du patient en fin de vie.
- Voir: MARIE CURIE PALLIATIVE CARE INSTITUTE OF LIVERPOOL, ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, *National Care of the Dying Audit-Hospitals (NCDAH), Round 2, Generic Report 2008/2009*, 91p., 2009, [www.mcpcil.org.uk](http://www.mcpcil.org.uk)



# SENTIMENT DE DIGNITÉ?

- Fabrice Hadjadj, écrivain et philosophe français, parle de l'opinion commune sur la dignité, perçue comme une notion relative à chacun, sans valeur objective pour tous.
- À la limite, la dignité pourrait être n'importe quoi, étant donné que c'est un concept absolument relatif.
- Il souligne cependant que la mort, elle, est vraiment objective!
- Voir: Hadjadj F: *Réussir sa mort*, Points, 2005, 401 pp.
- Noëlle Châtelet, présidente du Comité de parrainage de l'ADMD, parle de sa mère, Mme Jospin, Mireille Dandieu, qui avait une raison légitime de mourir par suicide parce qu'elle était fatigué et qu'elle ne fonctionnait plus.
- Voir: Châtelet N: *La dernière leçon*, Seuil, 2004.



THOMAS DE KONINCK  
*De la dignité humaine*, PUF QUADRIGE, 2002

- Professeur émérite, Faculté de philosophie, Université Laval, ancien doyen de la Faculté de philosophie
- Titulaire, Chaire d'enseignement et de recherche « La philosophie dans le monde actuel »
- Ouvrage couronné en 1996 par l'Académie française, Prix La Bruyère
- S'inquiète que la bioéthique puisse parfois exclure de l'humanité certains humains, au nom de la dignité.
- Tout humain a une dignité propre, selon le sens de Kant, sans prix, sans équivalent, avec une valeur non relative, mais absolue.



# ERIC J CASSELL MD

- Professeur émérite de santé publique, Weill Medical College, Cornell University, NY et Professeur adjoint, Médecine, McGill
- Anthropologie de la souffrance: *The Nature of Suffering*, 1991
- Contre une méthodologie de réduction scientifique pour étudier les diverses composantes de la personne: le vécu, la famille, la culture et la société où elle vit, sa dimension instrumentale (rôle), ses relations, son corps, son inconscient, son être politique, sa vie secrète, son futur anticipé, sa dimension comme être ouvert au transcendant
- Chaque dimension est susceptible de blessure et de perte, d'où la souffrance, dont nous connaissons les symptômes, mais peu la nature
- **Ce que nous en savons: appris de la littérature et des arts, pas de la médecine**



# HARARI: SAPIENS ET HOMO DEUS

- L'Histoire a commencé quand les hommes ont inventé les dieux;
- Elle se terminera quand ils deviendront des dieux.
- Révolutions cognitive (-70,000), agricole (-10,000), industrielle (XIXe), scientifique (XXe), transhumaniste (XXIe-)
- **La mort n'est qu'un problème technique...**
- **L'égalité est OUT, l'immortalité est IN**
- **Prochaine étape de l'évolution: HOMO DEUS**
- Voir: Harari YN: *Sapiens*, Albin Michel, 2012, 501pp; *Homo Deus*, Signal, 2015, 440pp.



# CYBORG

- **Cybernetic Organism**: être humain qui a reçu des greffes de parties mécaniques
- 12 janvier 2017: Parlement européen se penche sur le statut légal des robots: **on pense de + en + que le robot serait lui-même responsable de ses actes**
- Voir: [http://ici.radio-canada.ca/emissions/le\\_15\\_18/2016-2017/chronique.asp?idChronique=426323](http://ici.radio-canada.ca/emissions/le_15_18/2016-2017/chronique.asp?idChronique=426323)
- **Lois de la robotique d'Isaac Asimov**
- Voir: *Runaround*, 1942

# VERS LE TRANSHUMANISME?

- Pour certains représentants d'associations transhumanisme, le décès est la grande source de souffrance à laquelle il faut envisager de mettre fin!
- Sommes-nous en marche vers une utopie visant à recréer l'homme grâce à la technique et à diverses possibilités scientifiques?
- En fait le transhumanisme constitue un renversement de l'idéal humaniste et politique des Lumières au XVIIIe: il ne s'agit plus d'améliorer l'être humain dans /par la société, mais plutôt il faut l'adapter lui-même en le modifiant techniquement par la technologie.
- Nous sommes dans la gestion du risque, pas dans la réflexion.



# TRANSHUMANISME ET FIN DE VIE?

- AMM est-elle la 1<sup>ère</sup> étape du progrès transhumaniste en fin de vie?
- 1- Mettre fin à la vie (AMM) avant de
- 2-Mettre fin à la mort (transhumanisme)?
- Après *l'éclipse* (ou le déni...?) de la mort réalisé grâce à la technologie médicale de l'AMM, voilà le progrès de *l'a-mortalité, vivre sans limitation de durée* grâce au transhumanisme?
- Et les soins palliatifs: une réaffirmation de l'humanisme en fin de vie? Ou un obstacle au progrès transhumaniste en fin de vie?
- Les soins palliatifs et l'AMM sont-ils dans un continuum ou en discontinuité?
- L'humanisme et le transhumanisme sont-ils en continuum ou en discontinuité?



# QUÊTE DE SENS POUR RÉUSSIR SA MORT: UN PROJET DE CIVILISATION

- Viktor Frankl (1905-1997), professeur de neurologie et de psychiatrie, survivant des camps de concentration: dans les camps, la survie dépendait du sens que pouvaient trouver à cette expérience sans nom les personnes qui existaient un jour à la fois...Ceux qui avaient décroché de tout espoir mouraient; ceux qui parvenaient à en extraire une signification avaient une chance de s'en sortir.
- Cette quête de sens résonne comme un appel à l'introspection de ses motivations profondes, face à une situation implacable: le SENS...
- Kenneth Clark, historien d'art (1903-1983): au-delà des paroles et des actions, les civilisations se révèlent le plus dans les œuvres d'art. Pour lui, un sommet de civilisation a été atteint dans les tableaux de Raphaël (1509-1510) dans la *Salle de la Signature*, représentant le Vrai, le Beau, le Bien. Voir *L'École d'Athènes*, avec Platon et Aristote: cette vision de la personne exalte son humanisme et sa raison ouverte à la transcendance.

- La nouvelle trilogie: peu de soins pal, + AMM, transhumanisme:  
un sommet de civilisation?



# LA VIE HUMAINE: UN ALGORITHME DE RÉOLUTION DE PROBLÈMES?

- Jacob Bronowski (1907-1974), mathématicien britannique d'origine polonaise: notre civilisation est une civilisation scientifique, pour laquelle connaissance et intégrité sont essentielles.
- Nous sommes des créatures *éthiques*.
- Cette vision de la personne est à l'opposé de l'optique techno-scientiste de l'évolution de l'histoire humaine et du transhumanisme (Harari).
- Les énigmes de la vie ne peuvent être résolues par des algorithmes car la personne humaine n'est pas un ordinateur.
- Pour Frankl, Clark et Bronowski, comme dans la tradition occidentale, la confiance en la raison se double d'une responsabilité éthique envers la personne.
- L'éthique est la reconnaissance de notre responsabilité envers tout ce qui vit (Albert Schweitzer, Prix Nobel de la Paix en 1952).



# PISTES POUR METTRE EN ŒUVRE LE NOUVEAU DROIT AUX SOINS PALLIATIFS??

- Créer une Commission nationale sur les soins palliatifs
- Créer un GIS pour les soins pal dans chaque établissement
- Financer les soins pal adéquatement (annonce de 10\$ millions en décembre 2015 avant l'entrée en vigueur de la Loi 2...)
- Encourager/parler/diffuser les soins pal avec la même énergie /enthousiasme que l'AMM dans les médias, le MSSS, le CMQ, le Barreau.....
- Accroître la place de l'enseignement sur les soins pal dans tous les curricula en santé
- VALORISER les soins pal comme une manifestation authentique de la dignité du pt et du personnel: « il /elle a été courageux, il/elle a choisi les soins pal, il/elle a choisi de quitter la vie en toute dignité avec les soins pal, il /elle a voulu manifester sa personnalité jusqu'au bout en soins pal...il /elle travaille en soins pal... »



# STRATÉGIE DE SANTÉ PUBLIQUE POUR LES SOINS PALLIATIFS DE L'OMS

- *J Pain Symptom Manage* 2007;33:486-493
- **Politiques**
  - Soins pal: dans la stratégie nationale de santé
  - Financement/modèles de soins soutiennent l'implantation des soins pal
  - Politiques sur la médication nécessaire (opioïdes)
- **Éducation**
  - Promotion auprès des média/public
  - Cours/curricula des professionnels/professionnels en formation
  - Formation d'experts
  - Formation/support des aidants/famille



# STRATÉGIE DE SANTÉ PUBLIQUE POUR LES SOINS PALLIATIFS DE L'OMS

- **Accessibilité de la médication**
- Opiacés
- Coût/distribution/administration de la médication
- Agences de réglementation (Santé Canada)
- GRC/Loi sur les stupéfiants/Légalisation de la marijuana en 2018
- **Mise en œuvre de la politique de l'OMS**
- Leaders d'opinion
- Plans d'affaire/de développement stratégique
- Lignes directrices



# STRATÉGIE DE SANTÉ PUBLIQUE POUR LES SOINS PALLIATIFS DE L'OMS

- **Mesure des résultats de mise en œuvre progressive d'une politique de santé publique de soins palliatifs dans un pays: court/moyen/long terme**
- **Court terme**
- Identifier les leaders d'opinion: cliniciens, administrateurs, législateurs, décideurs
- Compléter une analyse de besoins de la situation
- Établir un plan de mise en œuvre avec échéancier
- Identifier les centres d'excellence en soins pal (centre d'oncologie/services de soutien communautaires)
- Identifier les indicateurs de résultats (outcome)
- **Moyen/long terme: 39 mesures, dont + DE 80% DES PTS QUI EN ONT BESOIN REÇOIVENT LES SOINS PAL, PLAN/POLITIQUE NATIONALE DE SOINS PAL AVEC LIGNES DIRECTRICES...alors qu'au Canada, plus de 70% des pts n'ont pas accès à des soins pal!!!!**



## PROJET DE LOI C-277 AU CANADA

### *LOI VISANT L'ÉLABORATION D'UN CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS*

- Projet de loi de Marilyn Gladu, Sarnia-Lambton, Ontario, première lecture le 30 mai 2016: 4 articles!!!!
- Préambule: « une demande d'AMM ne peut être véritablement volontaire si le demandeur n'a pas accès à des soins palliatifs appropriés pour alléger ses souffrances »
- Art. 2(1) a): établir en quoi consistent les soins palliatifs
- b): déterminer les besoins en matière de formation
- c): envisager les mesures de soutien aux aidants /famille
- d): recueillir les résultats de recherche sur les soins pal
- e): faciliter l'accès aux soins pal pour les Canadiens
- f): modifier la *Loi canadienne sur la santé* pour ajouter les soins pal à domicile/longue durée/maisons de soins pal



PROJET DE LOI C-277 AU CANADA  
*LOI VISANT L'ÉLABORATION D'UN CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS*

- Soins pal de qualité: service variées, tels soins « aigus », maison de soins pal, soins à la maison, soins de crise, counseling psychologiques et spirituel
- Au Québec, il faut mourir entre 8h et 16h (10 janvier 2017)
- Montréal: un CIUSSS: heures de soins spirituels coupées de 25%; au CHUM: de 11 à 9 postes
- Les intervenants en soins spirituels sont en voie de disparition...Retraites non remplacées; garde de nuit abolies; quarts de travail de soir et de week-end coupés...
- **Les options de soins pal au Canada sont tout simplement inadéquates et ne rencontrent pas les besoins des Canadiens**



PROJET DE LOI C-277 AU CANADA  
*LOI VISANT L'ÉLABORATION D'UN CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS*

- Impact sur les aidants: en 2011: 4-5 millions d'aidants/famille au Canada, contribuant 25 \$ milliards à l'économie canadienne; 80% des soins à domicile au Canada est donné par les aidants, dont 77% sont des femmes
- Société canadienne du cancer: Les aidants sont la colonne vertébrale du système de santé au Canada, donnant 25\$ milliards de soins non payés!
- Maisons de soins pal: au Royaume-Uni: 200; USA: 1300; Canada: 30!!!
- Au Canada: 50% du financement des soins pal vient des dons de charité!!
- Que les gouvernements mettent leurs sous où sont leurs paroles: put your money where your mouth is!
- Avoir des options réelles et viables en fin de vie donne aux patients un vrai choix dans une situation déjà très difficile



## EN FIN DE VIE: QU'EST-CE QUI COMPTE LE PLUS?

- Voir: *CMAJ* 2017 23 janvier; 189:E99-E100.doi:10.1503/cmaj.161316
- Au Canada: Soins en fin de vie sont inadéquats, hospitalo-centriques et coûteux, parce qu'une approche systématique et coordonnée en fin de vie est absente dans la plupart des juridictions
- 52.1% des Canadiens souffrant du cancer meurent à l'hôpital, le % le + élevé des 7 pays étudiés: USA: 22.2%; Pays-Bas: 29.4% *JAMA* 2016; 315: 272-283.
- Soulagement de la souffrance est le terrain commun d'entente aux partisans/opposants de l'AMM
- **Ce qui compte le plus: ↑ soins pal pour prévenir des souffrances indues et le recours excessif à l'AMM. Soins pal soulagent les Sx, ↓ peur/incertitude du processus du mourir, peur d'être un fardeau pour les proches**
- **Soins pal: aident « à faire d'une bonne mort une partie réussie d'une belle vie»**



## AMM ET SOINS PALLIATIFS AU ROYAUME-UNI

- 10 octobre 2008: Baronne Warnock: ne pas être un fardeau pour ses proches et la société deviendra une obligation dans le futur. Le droit à la mort deviendra un devoir de mourir. Les patients avec démence gaspillent les vies de leurs familles, gaspillent les ressources du système de santé.
- 2011: 95% des 800 membres de l'Association de Médecine palliative de Grande-Bretagne & Irlande s'oppose à tout changement à la loi dans le sens d'une légalisation de l'AMM

# 10 PRIORITÉS DE RECHERCHE EN SOINS PAL MCPIL 2015

1. Service de soins pal de crise hors heures de travail (support 24/24, visites MD...)
2. Accessibilité aux soins pal peu importe le lieu d'habitation
3. Bénéfices de directives anticipées pour solliciter les préférences du pt?
4. Information/formation pour aidants et familles (donner Rx à la maison)
5. Formation du personnel de santé pour les soins pal...financement
6. Déterminer les besoins de soins pal du pt dans un contexte non cancéreux?
7. Soins pal de base (« core ») pour tout patient?
8. Bénéfices des soins pal à domicile? Coordination des soins pour les assurer à la maison
9. Continuité des soins à la fin de vie? Gestionnaire de cas?
10. Meilleures façons d'évaluer /traiter la douleur à la fin de vie avec des problématiques de communication/problèmes cognitifs? (démence, Parkinson, maladie d'Alzheimer, maladie cérébrale, maladie des motoneurones (SLA), tumeurs tête-cou)



## 6 PROJETS DE RECHERCHE EN COURS MCPIL 2014

- Compatibilité des Rx en fin de vie
- Hydratation pour les patients cancéreux en soins pal
- Biologie du mourir: changements biologiques détectés dans l'urine à la fin de vie-étude de faisabilité
- Enseignement du soin au mourant: étude pilote des résultats dans un curriculum médical pré-gradué
- Diagnostic du mourir: explication du processus pour le personnel des maisons de soins pal dans les derniers jours de vie

# NICE: NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH CARE EXCELLENCE (UK)

- Lignes directrices: *Soins des adultes mourants dans les derniers jours de vie*, déc 2015 (NG 31)  
Standards de qualité (QS 13): nov 2011- révision mars 2017  
Organisation des services (service delivery): janvier 2018
- Lignes directrices: *Soins de fin de vie pour les enfants et adolescents: planification et management*, déc 2016 (NG 61)  
Standards de qualité: oct 2017

# NICE: NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH CARE EXCELLENCE

- NG 31, 2015: Lignes directrices pour les adultes en fin de vie
- Reconnaître qu'une personne est dans ses derniers jours de vie
- Communication
- Décision clinique partagée pour des soins individualisés
- Maintien de l'hydratation: hydrater bouche/lèvres; évaluer quotidiennement l'hydratation selon les préférences du pt
- Interventions pharmacologiques: douleur, dyspnée, nausée/vomissements
- Prescriptions anticipées au besoin



# NICE: NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH CARE EXCELLENCE

- NG 31
- Premières interventions de la mise en œuvre des lignes directrices
- 3 défis
- 1. Reconnaître le mourir et communiquer de façon efficace
- 2. Maintenir l'hydratation: *Neuberger Report* (2013) souligne que le manque de compréhension sur le rôle de l'hydratation en fin de vie conduit à des soins médiocres; maintenir l'hydratation quand nécessaire pour prévenir la déshydratation & délirium; entérale/parentérale
- 3. Prescriptions anticipées par l'infirmière: garder le pt confortable, éviter admission à l'hôpital et répondre rapidement aux besoins du pt



# NICE: NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH CARE EXCELLENCE

- NG 31
- Recommandations pour la recherche
- 1. Reconnaître mieux le mourir
- 2. Agitation & délirium
- 3. Sécrétions respiratoires/dyspnée
- 4. Prescriptions anticipées: éléments d'évaluation: échelles de Sx par pt/soignant; qualité de vie évaluée par le pt; utilisation des ressources de santé

# Plan de développement

pour les soins palliatifs et la fin de vie, MSSS 2015/11/16

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>

1. S'assurer de l'application de la Loi des soins de fin de vie
2. Assurer l'équité dans l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie
3. Assurer la continuité des services pour les soins palliatifs et de fin de vie
4. Faciliter le maintien dans son milieu de la personne en soins pal et en fin de vie
5. Assurer aux enfants /adolescents l'accès à des soins pal et de fin de vie de qualité
6. Reconnaître et aider les proches aidants
7. Assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches
8. Informer les intervenants et sensibiliser la population
9. Évaluer l'atteinte des résultats



EN CONCLUSION, AVEC LES SOINS PAL:  
FAIRE D'UNE BONNE MORT UNE PARTIE RÉUSSIE D'UNE BELLE VIE

- Quelle empreinte voulons-nous laisser en regard des soins en fin de vie au Québec en 2017 comme société?
- Première empreinte de main humaine, Grotte Chauvet-Pont d'Arc, Ardèche, Région Auvergne-Rhône-Alpes, Aurignacien, -37,000 à -33,500
- Empreinte de pas humains sur la Lune: Neil Armstrong, 20 juillet 1969, 21 heures 56 minutes 20 secondes
- Un petit pas pour l'homme, mais un pas de géant pour l'humanité...

# D'OÙ VENONS-NOUS? QUI SOMMES-NOUS? OÙ ALLONS-NOUS?

- Paul Gauguin (1897-1898); Museum of Fine Arts, Boston. Tableau en forme de triptyque (on le lit de droite à gauche) qui évoque les trois âges de la vie: naissance, âge adulte, vieillesse et mort, répondant aux trois questions du titre de l'œuvre
- 3 femmes avec 1 enfant: d'où venons-nous?
- Groupe au milieu: existence quotidienne des adultes: qui sommes-nous?
- Vieille femme réconciliée avec la mort: où allons-nous?
- Idole bleue tahitienne à l'arrière: l'au-delà; jeune homme du centre, bras en croix: référence au christianisme
- Nos soins de fin de vie: que disent-ils sur ce que nous sommes et où nous allons?
- Plutôt qu'un problème, la mort n'est-elle pas à accueillir comme un mystère?



# L'ART DU MOURIR: ESPÉRER L'INESPÉRÉ...

- Héraclite (-576 à Éphèse; -480): philosophe présocratique
- À l'opposé d'un déni de la mort qui l'aborde sous l'angle de la maîtrise et du contrôle, l'art du mourir ne consisterait-il pas plutôt en une ouverture, une désappropriation de soi pour accueillir ce qui nous dépasse?
- Christian Bobin, *Ressusciter*, 2001
- René-François Sully Prudhomme (1839-1907): *Les yeux*

Le Numéro de votre Atelier : A-2

Le Titre de votre Atelier : Réussir sa mort avec les soins palliatifs : un nouveau droit porteur d'un choix de civilisation en fin de vie

### *L'ÉLÉMENT-CLÉ*

Dans ce domaine, un (1) élément clé qui pourrait contribuer de manière exceptionnelle à créer une différence positive pour les patients, leurs proches, les soignants ou encore le réseau de la santé...est :

que les patients aient rapidement accès à la gamme de services en soins palliatifs (maisons, lits/unités hospitalières, soins ambulatoires et centres de jour) selon leur condition médicale sur tout le territoire et que ce nouveau droit devienne une réalité au-delà du texte législatif.

---

### *NOTRE CONSTAT-RECOMMANDATION :*

Pour actualiser encore davantage cet élément-clé, notre constat-recommandation est qu'il faut absolument:

que les soins palliatifs bénéficient du même volontarisme manifesté envers l'aide à mourir pour que les ressources financières et humaines nécessaires permettent la mise en œuvre du Plan de développement 2015-2020, afin de donner rapidement des résultats concrets pour les patients qui en ont besoin en fin de vie.



UNIVERSITÉ  
LAVAL

*Agence de la santé  
et des services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches*

