

Mourir dans la dignité et en sérénité, pour tous

Entrevue réalisée par
Isabelle Côté, T.S., M.S.s.

avec
Yvon Bureau, T.S.

La compassion est la loi fondamentale et peut-être l'unique loi de l'existence de tout le genre humain (Dostoïevski)

This interview with Yvon Bureau, social worker, provides a better understanding of how the issue of dying with dignity, and active medical care at the end of the life has evolved in the province of Quebec. Role of the social worker in this context.

Entrevue avec Yvon Bureau, travailleur social, permettant de comprendre le cheminement du Québec sur la question de mourir dans la dignité et l'aide médicale active dans un contexte de fin de vie. Rôle du travailleur social dans ce contexte.

Dans le cadre de ce numéro thématique « À travers les âges... les soins en fin de vie », la revue *Intervention* a sollicité une entrevue auprès de M. Yvon Bureau, travailleur social, qui s'investit depuis plus de 25 années pour défendre la position d'un mourir plus digne et plus responsable au Québec. En 1984, l'expérience pénible du mourir de son père, qu'il accompagne dans les hôpitaux, est le déclencheur de ce qui allait s'avérer, au fil des années, une véritable croisade.

À partir de ce moment, M. Bureau ne ménage aucun effort et multiplie les moyens (conférences, colloques nationaux et internationaux, livres, entrevues dans les médias, lettres ouvertes, etc.) pour sensibiliser et convaincre tant les professionnels de la santé et des services

sociaux que les politiciens et la population générale à l'importance de prioriser la personne soignée, de la reconnaître dans ses volontés de fin de vie. Le testament biologique (testament de fin de vie) dont il est le promoteur devient vite un outil précieux pour les familles et le personnel soignant. Ce document signé devant deux témoins est l'expression des volontés de fin de vie d'une personne et le complément indispensable du mandat en cas d'incapacité.

Sa retraite professionnelle, en 2004, ne signifie pas pour autant la fin de ses interventions. La cause avance, mais elle n'est pas encore gagnée. Il intensifie son engagement bénévole et crée des alliances pour promouvoir les valeurs qu'il défend. C'est ainsi que naît le *Collectif mourir digne et libre* (CMDL) qu'il lance avec M. Ghislain Leblond, haut fonctionnaire québécois, retraité prématurément en raison d'une maladie dégénérative. C'est avec un sentiment d'accomplissement et avec beaucoup d'espoir que le CMDL accueille la mise sur pied, en décembre 2009, de la Commission spéciale sur le droit de mourir dans la dignité décidée unanimement, par un vote nominal et sans abstention, par les députés de l'Assemblée nationale du Québec. Au début de 2010, lors de la consultation des experts, la Commission choisit avec raison de remplacer le mot *droit* par *question*.

La démarche de consultation de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité est maintenant terminée depuis la fin de mars 2011. À l'affût des réflexions, des questionnements et des enjeux qui ont animé les débats tout au long du processus, la société québécoise attend avec impatience les recommandations des commissaires qui devraient être présentées à l'Assemblée nationale à l'automne 2011.

Considérant le statut privilégié du *Collectif mourir digne et libre* dans ce débat, nous avons voulu cerner, à l'occasion de cette entrevue, le rôle du *Collectif* tant concernant la mise sur

Intervention, la revue de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.
Numéro 134 (2011.1) : 6-14.

piéd que le déroulement de la Commission. Nous avons aussi interrogé M. Bureau à propos des attentes du Collectif quant au contenu des recommandations de la Commission au sujet des personnes en fin de vie, de leurs proches ainsi que du personnel soignant. De plus, M. Bureau a bien voulu partager sa vision du rôle du travailleur social au sein d'une équipe interdisciplinaire auprès de la personne en fin de vie et de sa famille. Il a également accepté de nous parler de son expérience avec le monde des médias et des stratégies gagnantes pour qu'un message social soit diffusé et entendu.

Intervieweur : Monsieur Bureau, pourriez-vous nous expliquer comment est né le Collectif mourir digne et libre?

Avant d'initier le Collectif, il y a eu différentes étapes. Une quinzaine de professionnels de la santé, du droit et des services sociaux ont d'abord mis sur pied, en 1986-1988, la *Fondation responsable jusqu'à la fin*; rapidement fut considérée la possibilité de s'affilier avec une autre organisation. À Toronto, il y avait déjà le mouvement qu'on appelle *Dying with Dignity*. Les gens nous disaient : « Pourquoi ne pas vous associer à *Dying with Dignity*, c'est canadien ? » Nous on disait : « Au Québec, c'est différent. Nous avons un Code civil qui nous est propre, nous parlons français et nous avons une culture autre, le côté religieux est différent, etc. ». Nous avons décidé plutôt de nous associer à la *World Federation of Rights to Die Society*; nous avons participé à des congrès internationaux pour voir ce qui se passait dans les autres pays. Nous en avons fait partie tout le temps que notre fondation a existé, soit entre 1986 et 1996. Lorsque la Fondation a cessé ses activités, j'ai continué, seul ou avec d'autres, à organiser des congrès et des colloques ou à participer comme invité à ce type d'évènement. J'ai également été plus présent dans les médias pour parler de tout ce qui touchait le mourir dans la dignité. C'était l'expression qui revenait le plus, la terminologie qui était porteuse. En plus des présentations lors des congrès, j'ai écrit en 1994 un livre *Ma mort, Ma dignité, Mes volontés* (Éditions du papillon), j'ai participé tellement souvent à des émissions de télévision. J'ai également écrit un article à propos du savoir-mourir (Profil, Association des coopératives funéraires du Québec). L'article a été marquant,

publié à 50 000 copies, ce qui était fort intéressant comme diffusion. J'ai été également consultant pour de nombreux groupes, ministères, médias ou associations. Une fierté : je l'ai aussi été pour Denis Arcand lorsqu'il préparait son film *Les invasions barbares* sorti sur les écrans en 2003. Une autre fierté : ma participation comme témoin au Comité sénatorial sur l'euthanasie et le suicide assisté, en 1994.

Pendant cette période, je sentais au Québec un changement quant à la façon d'envisager les soins en fin de vie, mais je ne voyais pas la forme que ça pourrait prendre. Bien sûr qu'il fallait parler des soignants et des établissements de soins palliatifs, mais aussi et surtout des soignés finissants de la vie. Puis, en 2008, il y a eu un groupe qui s'est formé à Montréal, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), qui voulait soutenir la démarche de décriminalisation initiée par Mme Francine Lalonde, députée bloquiste à Ottawa. Celle-ci voulait proposer un amendement à l'article 241-b du Code criminel pour permettre une aide active à mourir. Pour ma part, je n'y croyais pas ou si peu, je me disais : « Le Canada n'est pas prêt, le Canada n'acceptera jamais ». Au début, j'ai quand même été consultant auprès de Mme Lalonde; j'ai eu et j'ai encore beaucoup d'admiration pour cette personne. Cependant, je n'étais pas à l'aise avec le *focus* sur une seule députée et un seul parti; je n'étais pas à l'aise avec les notions de droit, « pour le droit de mourir », ce n'était pas la position que je défendais, ce qui m'a amené à prendre une saine distance de la démarche qui était en cours. J'avais toutefois collaboré efficacement à la définition de la mission de l'AQDMD, soit : qu'il soit permis à une personne en fin de vie de demander et de recevoir une aide médicale active pour terminer sa vie. Avec « qu'il soit permis », on était dans un autre monde que le monde des droits, de la légalisation, de la décriminalisation. Les amendements qui visaient à modifier le Code criminel canadien ont finalement été présentés à la Chambre des communes, à Ottawa. La demande d'amendement a été battue à trois personnes contre une (29 avril 2010).

J'arrive maintenant à la naissance du *Collectif Mourir digne et libre* (CMDL). Il y a à peu près

deux ans et demi, à force d'échanger avec des gens d'un peu partout, j'ai fait la rencontre de Ghislain Leblond, ancien fonctionnaire provincial et fédéral. Ghislain souffre d'une maladie évolutive, la sclérose latérale amyotrophique lente, condition de vie qui nécessite chez la personne atteinte beaucoup d'humilité, beaucoup de ténacité. Il était venu à l'une de mes conférences et je suis allé le voir au moins 4-5 fois chez lui, prendre un long café et échanger. À un moment donné, il m'a dit : « Yvon, je suis prêt à m'impliquer ». Et il a décidé de faire un *coming out*, si on veut. Il a donné une longue entrevue au journal *Le Soleil* (7 octobre 2009). Il est devenu ensuite le porteur du message, bien plus que moi, en fin de compte. À la notion de dignité qui m'était chère, Ghislain a ajouté celle de la sérénité.

Peu de temps après, nous nous sommes dit : « Est-ce que nous mettons sur pied un Collectif ? » Nous ne voulions pas démarrer une association parce que c'est beaucoup de monde, c'est très énergivore. Nous nous disions : « Nous avons juste besoin de *supporteurs* qu'ils soient politiques, sociaux, ou autres. Nous allons donc chercher des *supporteurs*. Pour ce faire, nous allons bâtir un Collectif, qui va s'appeler le *Collectif mourir digne et libre* (CMDL) ». On voit déjà que c'était porteur... Nous pensions également à mettre sur pied une table de concertation provinciale. Nous avons graduellement rejoint une vingtaine de personnes qui nous apportaient leur aide, leur soutien, surtout leurs pensées. Entretemps, je continuais à entretenir la flamme, j'ai toujours fait ça, avec une ténacité continue. Dès que j'avais des documents importants, j'envoyais ça au plan politique, au plan professionnel, à différents Ordres, etc. C'était comme une braise que j'entretenais tout le temps. Habité par un devoir de braise, quoi!

Suite au témoignage médiatisé de Ghislain Leblond, nous avons parlé à des fonctionnaires et à des députés de notre intention de mettre sur pied une table de concertation et de l'importance que le gouvernement prenne une décision à propos du mourir et des soins en fin de vie. Et nous précisons que le CMDL ne voulait pas opter pour la décriminalisation et des changements au Code criminel. Notre objectif était : « Qu'une aide médicale active à

mourir soit permise, dans certaines circonstances, et pour certaines personnes éclairées et libres, respectant le cadre strict établi » et que cet objectif se retrouve dans la *Loi de la santé et des services sociaux* (LSSS). Nous pensions que c'était vraiment révolutionnaire de trouver cette idée-là, l'intégration à la LSSS. La santé et les services sociaux, ça ne regarde pas le fédéral, c'est de juridiction exclusive au Québec. Nous avons fait un bon bout de chemin avec cette idée-là. C'était très générateur! Grâce à Ghislain Leblond, nous pouvions parler de notre idée à des députés de l'Assemblée nationale. Et puis arrive un événement me concernant qui allait avoir un impact important sur la suite des choses.

Toujours avec l'idée de réunir des *supporteurs*, dont ceux du monde politique, je m'entretenais avec le député péquiste de l'opposition, M. Bernard Drainville, critique en santé; il me dit lors de l'un de nos échanges sur le sujet : « Yvon, ça fait 25 ans que tu brasses tout ça, ce serait intéressant que l'Assemblée nationale le reconnaisse ». J'étais sous le choc... J'ai vu l'annonce de cette reconnaissance comme une autre façon d'entretenir les braises. Peu de temps après, le Parti québécois m'annonce donc sa décision de présenter le 3 décembre 2009, à l'Assemblée nationale, une motion de félicitations pour mes 25 années d'investissement dans la cause du mourir dans la dignité. Il était alors question de remise de médaille de l'Assemblée nationale; il fut dit : « Non! Non! Non! C'est beaucoup plus qu'une médaille qu'on va te donner ». Donc, le matin où j'allais, accompagné de mon épouse Diane Doyon (personne si précieuse dans mon engagement), recevoir la motion de félicitations, le Parti québécois tenait une conférence de presse où Mmes Véronique Hivon et Pauline Marois annonçaient que les députés de tous les partis avaient accepté de mettre sur pied une commission parlementaire sur le droit (c'était la terminologie utilisée à ce moment) de mourir dans la dignité.

Mais, fait intéressant, c'est que, même si tous les partis politiques s'étaient entendus sur la mise sur pied d'une commission parlementaire, un député a demandé et obtenu un vote nominal pour le lendemain à l'Assemblée nationale. Il évoquait, pour ce faire, le caractère personnel

et très délicat de la réflexion et des expériences entourant la question du mourir et de la mort. Donc, le 4 décembre, Diane et moi avons assisté au vote nominal, celui-ci a été unanime, aucune abstention. Tu imagines la joie que j'ai ressentie à ce moment-là? Et on savait que par après ça serait porteur, car ce n'était pas un seul parti qui portait ça, c'était l'Assemblée nationale du Québec, unanimement. Tu vois alors la force que le CMDL obtenait. J'ai été en état de choc, heureux pendant plusieurs semaines, et même encore!

Intervieweur : Le CMDL a été un rouage important dans la décision du gouvernement de mettre sur pied une Commission sur la question du droit de mourir dans la dignité. Y a-t-il eu, d'après vous, d'autres éléments qui ont contribué à la création de cette Commission?

Naturellement! Vers 2006 (un énorme MERCI au Dr Marcel Boisvert), le Collège des médecins a mis sur pied un comité d'études sur l'euthanasie qui a généré un rapport (gratitude aux médecins Michèle Marchand et Yves Robert) et son acceptation par le CA du CMQ; le 3 novembre 2009, en conférence de presse, c'est l'arrivée publique du document *Sortir de l'impasse. Une réflexion du Collège des médecins du Québec sur les soins en fin de vie*. Le document situait l'impasse professionnelle et les zones grises dans lesquels étaient les médecins, les infirmières, et tout le monde dans les établissements de soins – par rapport au mourir et à l'aide active au mourir. C'est dans ce document qu'ils ont parlé de soins APPROPRIÉS ou personnalisés de fin de vie. Ce fut toute une histoire au Collège des médecins d'oser publier un document autant audacieux et courageux que nécessaire. Par la suite, il y a eu deux sondages majeurs auprès des fédérations des omnipraticiens et des spécialistes qui indiquaient qu'environ 70 à 75 % d'entre eux étaient favorables à une aide médicale active au mourir, s'il le fallait et dans certaines circonstances, si librement demandée par un mourant. Je pense que ce qui se passait chez les médecins a eu un impact sur la décision du Parlement d'aller en commission spéciale. Le *momentum* de création d'une commission sur cette question par le Parlement a aussi et surtout été facilité par les résultats des sondages effectués dans la population, depuis

10-15 ans, qui indiquaient que presque 80 % des personnes sondées étaient en faveur d'une aide médicale active, dans certaines circonstances, et en autant que la démarche était bien balisée.

J'en profite pour introduire une précision très importante. La Commission spéciale initiée par l'ANQ n'était pas une Commission sur l'euthanasie comme l'ont présenté assez souvent les médias. Son mandat était beaucoup plus large, il touchait les soins entourant la fin de vie, les directives de fin de vie, les mandats, la place du soigné par rapport au soignant, le développement d'outils de communication, la disponibilité des ressources, etc.

Intervieweur : Est-ce que, Monsieur Bureau, vous pouvez nous dire si, en Belgique ou ailleurs dans d'autres pays, il y a eu une commission semblable?

Dans les autres pays, oui, ils ont eu une commission ou des groupes d'étude plus ou moins semblables. Je connais surtout l'expérience de la Belgique. En 2002, ce pays a fait le choix de dire : oui on reconnaît cette aide spéciale à mourir comme un soin. Personne n'a voulu légaliser. Les Belges ont dit : on décriminalise, on reconnaît que l'euthanasie sous conditions n'est pas un crime. On dit que ce n'est pas un crime quand un médecin, dans un cadre légal, à la demande expresse de quelqu'un, donne une aide médicale pour mourir à un mourant qui est en train de mourir... Tu sais, alors, ça, ça a été intéressant parce que, si on avait été du côté de l'amendement présenté par Mme Lalonde, on aurait voulu une loi pour le droit à l'euthanasie. L'approche gagnante réside souvent dans le pays de l'humilité. Ce que je demande, c'est que cette aide médicale active à mourir soit permise dans le cadre actuel de la loi québécoise de la santé. Donc la Belgique nous a beaucoup inspirés depuis 2002, en dépénalisant l'euthanasie sous conditions, sans toucher à son Code pénal. Alors, en terminologie adéquate, c'est très différent une légalisation d'une décriminalisation. Par contre, tout n'est pas permis dans l'aide active à mourir, il y a encore bien des actions qui doivent, à raison, demeurer criminelles : le meurtre dit par compassion, l'euthanasie non volontaire, l'aide ou l'encouragement au suicide, l'euthanasie ne respectant pas le cadre strict et sécuritaire reconnu. Alors, tout cela reste

criminel, ce qui est une sécurité supplémentaire pour éviter le plus possible les abus. Ainsi, respectant le cadre établi, avec ses balises et avec ses contrôles, l'aide médicale active à terminer sa vie n'est pas un crime, au contraire, c'est un soin approprié de fin de vie. Ce qui est sécurisant aussi, c'est que cette aide à mourir ne sera faite que par un médecin, point à la ligne. Alors oui, dans ce sens-là, la Belgique nous a vraiment inspirés. Dernier fait sécurisant : ce pays ne voudrait surtout pas revenir en arrière.

Intervieweur : À l'automne 2010, le Québec débute les travaux de la Commission spéciale sur le droit de mourir dans la dignité, une Commission itinérante qui laisse une large place à la consultation de la population et au dépôt de nombreux mémoires.

Quel a été le rôle du CMDL dans la Commission?

Juste avant le début officiel des travaux de la Commission, le CMDL a été consulté sur le contenu (le fond) et la démarche de consultation. D'autres aussi ont été consultés, à raison.

Les commissaires ont décidé de demander des avis d'experts; l'humilité favorise toujours une meilleure création. En plus de notre Collectif, la Commission a demandé les avis des professionnels de la santé, des gens des soins palliatifs, des notaires, des avocats, toutes sortes de groupes de personnes préoccupées par l'amélioration de la qualité de la fin de la vie. Cette consultation s'est avérée salutaire. Un exemple, seulement après le premier mois, la Commission a décidé d'enlever le mot *droit* de la dénomination *Commission sur le droit de mourir dans la dignité* qui est devenue *Commission sur la question de mourir dans la dignité*.

C'est passé de *droit à question*, on sortait du monde trop juridique. Et d'ailleurs, la Commission est une commission de la santé et des services sociaux, ce n'est pas une commission de la Justice; l'important d'un message passe beaucoup par l'implicite. Tout cela est énorme! Ça nous rapproche du rôle des travailleurs sociaux, de la dimension sociale de la fin de la vie. Après la rencontre avec les experts, la Commission a produit au printemps 2010 son document de consultation et un questionnaire préparé minutieusement; ces deux outils de communication furent envoyés à différentes

associations et mis également sur Internet afin que la population y ait accès. On indiquait aussi la pertinence de présenter des mémoires lors de la Commission qui débiterait à l'automne. Résultat : il n'y a jamais eu au Québec autant de mémoires ou autres documents présentés à une commission; tous ces nombreux documents seront une source magistrale d'information pour les étudiants.

Intervieweur : C'était un débat quand même assez émotif dans la population, cette question-là. Est-ce que le Collectif avait appréhendé le tout?

Oui, nous l'avions appréhendé. Nous avons apprécié que la Commission puisse compter sur un grand nombre d'experts, tel le Collège des médecins avec leur notion de soins appropriés de fin de vie qu'ils ont exprimés à peu près ainsi : « Oui dans certaines circonstances, on devrait pouvoir donner une aide active à mourir, à un mourant en train de mourir ». Le Barreau du Québec a également présenté de façon magistrale un message clair et très précis axé sur le seul intérêt de la personne en fin de vie et de son intention. La Chambre des notaires du Québec a unanimement pris position pour une aide médicale active lorsque nécessaire. Je pense également à l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux qui, par le biais de sa directrice générale, Mme Lise Denis, a clairement demandé au gouvernement de prendre des positions, de donner des directives claires puisque, exprimait-elle : « 85 % des personnes ne meurent pas en soins palliatifs, elles décèdent dans nos établissements ». Le Regroupement québécois des usagers, qui avaient pris soin de consulter tous les comités d'usagers, a exprimé, à notre surprise, une position favorable à une aide médicale active qui respectait le libre-choix des usagers. Plus près de nous, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux (OTSTCFQ) a présenté un mémoire bien articulé, avec une position non équivoque à propos de l'aide médicale active pour mourir. Nos représentants ont insisté sur les valeurs comme l'autodétermination, l'autonomie et le respect de la personne, le libre-choix de la personne. Mettre la personne au centre du processus d'information et de décision la concernant plutôt qu'à côté. Il y a également eu de nombreux et merveilleux

témoignages de personnes et de familles qui ont vraiment marqué les commissaires ainsi que toute la population. D'autres regroupements et ordres professionnels se sont aussi fait entendre. Il y a cependant des groupes qui ont manqué, à mon avis, une chance de prendre significativement la parole, que ce soit l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (affirmer que l'on doit d'abord développer les soins palliatifs ne suffit pas), ou une association pour la prévention du suicide, par exemple. Et pourtant, au Québec, le taux de suicide a baissé dans tous les groupes d'âge sauf dans celui des 60 ans et plus. Il y a là un enjeu majeur au plan sociétal! Un dernier point : nous avons appréhendé des réactions fortes d'ordre religieux, comme ce fut le cas dans les autres pays où des changements se sont installés dans les soins de fin de vie.

Intervieweur : Dans le mémoire présenté par l'OTSTCFQ, je pense qu'on retrouve une réflexion à propos de la fin de vie des enfants ou celle des adolescents, qui n'ont pas, au plan légal le droit de dire « je veux qu'on m'accorde une fin de vie digne »?

Oui, clairement; peu de groupes ont abordé cet aspect. Dans beaucoup de situations, le mourir n'est pas compliqué. C'est plus complexe quand les gens sont rendus inaptes (ou suffisamment inaptes) et ça le devient encore plus quand il s'agit des enfants ou petits-enfants, des nouveau-nés. Dans certains cas, à mon avis, il doit y avoir une aide active lorsque le mourir irréversible est trop pénible ou trop douloureux, de là la nécessité d'une équipe interdisciplinaire pour aider la famille à clarifier ses valeurs, ses choix. Les travailleurs sociaux qui connaissent bien les familles et les proches peuvent vraiment contribuer à cette démarche délicate de clarification et jouer un rôle précieux au sein de l'équipe d'experts, dans le processus décisionnel.

Intervieweur : Une forme de complémentarité avec les aspects médicaux?

Tout à fait. Le mourir, ça ne peut pas être que médical, c'est beaucoup plus que ça. Et nous savons que si le mourir se passe bien tant pour les enfants que pour les adultes ou les personnes inaptes, et que si la personne est respectée jusqu'à la fin, le deuil va être beaucoup plus facile à faire dans la famille et chez

les soignants. Les membres vont être beaucoup plus unis, plus solidaires. Plus le mourir va être bien centré sur les volontés de la personne et respectueux de celle-ci, plus il va être porteur d'un mieux-être pour l'individu et pour la famille.

Le travailleur social a un travail important de sensibilisation et d'information à faire avec les familles. La famille a des droits mais elle n'a pas le droit, tant que la personne est lucide, de décider à sa place. La même chose si la personne en fin de vie a écrit des directives claires, la famille doit respecter ses volontés. Malheureusement, il y a encore trop de situations inacceptables. Un exemple, lors d'une formation donnée par la Maison Michel-Sarrazin il y a à peine un an, à Québec, deux infirmières d'un milieu hospitalier ont témoigné de la situation qui suit : « Une personne mourante à l'urgence, toujours consciente, demandait à mourir. Reconnaisant ne plus pouvoir contrôler la douleur, le médecin était prêt à respecter la demande de son patient. Un membre de la famille a dit : « Non, moi je veux que mon frère vive le plus longtemps possible ». Le personnel soignant a tenu compte de la volonté exprimée par ce membre de la famille plutôt que de celle de la personne en fin de vie; celle-ci a été 48 heures dans un mourir atroce. La seule action que les médecins ou les infirmières ou les travailleurs sociaux avaient à faire, c'était de dire : « Merci de votre opinion, mais c'est à votre frère qui est encore lucide de décider, uniquement ». La famille a des droits, mais pas celui de décider à la place de la personne lucide. Elle a aussi des devoirs de présence, de protection, d'accompagnement, de compréhension et de compassion.

Intervieweur : L'objectif en est un d'appropriation de pouvoir pour la personne en fin de vie?

Oui, que lui soit reconnu son pouvoir de choisir, parfois avec une aide active, et accompagné des personnes qu'elle veut. Nous parlons alors de libre-choix et du devoir de son entourage de le respecter. Et puis, je pense qu'un des rôles des travailleurs sociaux, c'est de sensibiliser les gens (la clientèle) qu'ils rencontrent à l'importance d'agir en amont, c'est-à-dire les inciter à écrire leurs choix et leurs directives anticipées dans les plans de soins de fin de vie; et surtout, que tout ça devienne un outil de

communication avec leurs proches et avec le personnel soignant. Le travailleur social doit aussi bien expliquer que les directives anticipées données doivent être très claires afin de permettre au mandataire choisi de pouvoir exercer pleinement son rôle auprès de la famille et du monde médical, lorsque la personne en fin de vie devient inapte.

J'ai fait cette démarche avec une belle-sœur, il y a moins de six mois. Elle avait écrit des directives très claires; lorsqu'à l'Urgence on nous a demandé ce que la famille voulait décider, nous étions à l'aise de répondre : « La famille n'a rien à décider, tout a été écrit clairement et nous nous entendons pour faire respecter le choix de la personne ». Alors, malgré le deuil, les enfants de cette famille se portent bien, ils n'ont pas eu à décider, juste à respecter et à faire respecter les volontés de la personne, ce qui augmente bien les niveaux des santés. Un autre exemple qui concerne le décès de ma mère en 1994, 10 ans après celui de mon père. Elle nous avait écrit une lettre expliquant clairement ses volontés à propos du salon funéraire, de la cérémonie à l'église, de son enterrement, etc. À l'unanimité, tous les enfants ont dit : « Nous n'avons rien à décider! Par contre nous avons tout à respecter et à faire respecter ». Tu vois toute la nuance, toute la dynamique qui est autre quand quelqu'un de proche décède et que ses directives sont explicites. Le monde des émotions liées au deuil devient plus facile à gérer et la solidarité devient plus possible.

Intervieweur : Monsieur Bureau, vous venez de nous transmettre beaucoup d'informations et avec beaucoup de générosité. J'ai presque le goût de dire que vous avez fait comme une croisade pendant ces 25 dernières années sur la question du mourir dans la dignité. Un élément qui vous caractérise est le fait que vous avez beaucoup utilisé les médias et que vous continuez à le faire. D'après votre expérience, comment doit-on s'y prendre pour être entendu socialement, pour intéresser les médias à un sujet, à une cause? Est-ce qu'il existe une recette « magique »?

Je crois qu'il faut d'abord avoir un message clair toujours prêt pour appuyer la cause que l'on défend et être attentif à sentir le pouls de la société. Lorsque nous percevons que la population veut un changement comme à propos de la

question de la fin de vie, il faut être proactif et envoyer cette information aux différents médias, nourrir les journalistes en quelque sorte. Il faut que ton contenu soit toujours à jour, parce que tu ne sais jamais quand ton dossier fera l'actualité. Par exemple, s'il y a eu un meurtre par compassion à Sherbrooke, le lendemain matin à 5 h 30, les téléphones des journalistes commencent, ils veulent avoir ton opinion; ta pensée doit être claire et concise afin d'être capable de donner un message en moins d'une minute; avec un exemple en plus. Une autre stratégie importante, c'est d'avoir constitué une banque des personnes-ressources qui accepteront de témoigner leur vécu aux médias et qui ont les habiletés pour le faire; un soutien leur sera nécessaire. À un moment donné, les porteurs de message deviennent moins importants que la personne qui le vit, d'où l'importance d'une banque de personnes-ressources. Un aspect essentiel, c'est de jouir d'une grande disponibilité, parce que lorsque les médias veulent parler d'un événement, c'est tout de suite, pas dans deux jours.

Intervieweur : Vous avez également beaucoup utilisé la rubrique « opinion des lecteurs » présente dans les médias écrits?

Oui, abondamment; c'était ma façon aussi de rejoindre plus de personnes, davantage que dans les congrès ou les colloques où il y a 200 ou 300 personnes. Juste une anecdote pour faire le lien avec la rubrique Opinion des lecteurs. En 1995, lors du 5^e anniversaire du mandat en prévision de l'inaptitude, la Curatelle publique m'avait invité comme membre d'un panel à son colloque. Le titre de ce dernier était « Décider pour autrui ». Je leur ai dit que je n'étais pas d'accord avec le titre. Ils m'ont alors dit « Merci beaucoup M. Bureau, merci de vos services, nous n'avons plus besoin de vous ». Alors j'ai dit ok, et comme un bon beauceron anarchiste, la porte d'en avant n'étant pas ouverte, je vais rentrer par la porte d'en arrière ou par une fenêtre. J'ai opté pour l'écriture. J'ai eu une demi-page dans *Le Devoir* et le titre était « Décider pour autrui ce qu'il a décidé ». Magique! Le mot était trouvé, le titre affirmait et résumait tout. Important : créer la formule et la phrase qui donneront de l'impact, et développer une façon d'écrire susceptible d'attirer l'attention et l'intérêt des lecteurs;

mon certificat en journalisme m'a beaucoup servi. Aller à la TV, c'est assez facile, mais on m'a déjà dit « Ah! On t'a vu à la TV; à propos, qu'est ce que tu disais? » Donc ils ne s'en souvenaient plus ou si peu. L'écrit reste, c'est tangible. J'ai parfois publié des trucs et reçu ensuite un courriel de quelqu'un du Japon qui m'écrivait « J'ai lu votre texte ». L'écrit voyage et les parutions à la TV font du sur-place. J'ai également vu dans un hôpital des travailleurs sociaux qui photocopiaient mes articles afin de les distribuer à tous les professionnels. L'important, c'est de pouvoir fournir du matériel, que ce soit des articles, des films, des livres, etc. Lors des parutions dans les médias, il faut envoyer les bonnes personnes, par exemple, des professionnels (des médecins) reconnus socialement et porteurs de notre message. Utiliser les différents modes de communication pour passer notre message, j'appelle ça des outils pour remplir avec efficacité un devoir de braise, pour entretenir la braise et pour avoir des gens qui sont prêts à témoigner quand le feu prend.

Intervieweur : Ce que je sens, c'est que la braise actuelle est encore très présente et que le CMDL va être très attentif aux conclusions de la Commission lorsqu'elles seront présentées à l'Assemblée nationale du Québec. Avant de terminer, pourriez-vous partager avec nous les attentes du Collectif quant aux conclusions de la Commission?

Avec plaisir. Nous avons des *entrées*, nous avons créé des liens avec bien des gens; et notre expertise est reconnue. Nous avons l'espoir que l'aide médicale active à mourir en fin de vie ne soit plus considérée comme un crime, mais comme un soin approprié et personnalisé de fin de vie, et que ce soin exceptionnel de fin de vie fasse partie de la LSSS, et que ce soit dûment reconnu par l'Assemblée nationale du Québec. La reconnaissance explicite des directives anticipées de fin de vie est des plus espérées ainsi que la primauté du finissant de la vie; la reconnaissance du libre-choix et de la complémentarité de l'aide médicale active à mourir avec les soins de fin de vie. Mais d'abord et avant tout, nous souhaitons une plus grande dignité et une plus grande sérénité pour le mourant et plus de sécurité et plus de paix pour le personnel soignant et leurs établissements. Nous voulons une qualité de vie pour

la personne en fin de vie, voir diminuer le nombre de suicides actuellement en hausse chez les personnes âgées et chez les mourants.

Et comme mot de la fin...

En guise de conclusion, je vais résumer le propos que je tenais, il y a deux ou trois mois, lors d'une conférence aux gens de Sciences politiques à l'Université Laval. J'ai commencé par leur dire, en prenant le micro, « il y a une seule personne. Quand arrive la fin de la vie, qui a un micro, c'est la personne en fin de vie ». Puis j'ai dit « je vais faire ma conférence debout, parce que lorsqu'arrive la fin de vie, il y a juste une personne qui est debout au centre des processus d'information et de décision, c'est la personne en fin de vie. Tous les autres, professionnels, membres de la famille, tout le monde, nous sommes assis. Il y a une personne qui est encore debout avec ses directives, son mandat, son mandataire, c'est la personne en fin de vie ». Mot de la fin? Puisque notre fin est inéluctable, que ce soit côté jardin!

Intervieweur : Un immense merci pour ce généreux témoignage.

Descripteurs :

Collectif Mourir digne et libre (CMDL) // Commission sur la question de mourir dans la dignité // Fondation responsable jusqu'à la fin (1096-1996) // Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) // Leblond, Ghislain // Bureau, Yvon // Soins palliatifs - Aspect moral // Soins palliatifs - Histoire // Dignité // Service social - Québec (Province) // Service social aux malades en phase terminale // Québec (Province). Assemblée nationale. Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité Palliative treatment - Moral and ethical aspects // Euthanasia // Dignity // Social service - Quebec (Province) // Social work with the terminally ill

Sites :

www.yvonbureau.com

www.collectifmourirdigneetlibre.org

<http://www.collectifmourirdigneetlibre.org/blog.php>

<http://www.collectifmourirdigneetlibre.org>
pour :

- 1^{er} mémoire du CMDL, comme experts :
La PERSONNE en fin de vie, SA dignité et SON choix, approches et soins appropriés
- 2^e mémoire comme témoins : *SOINS APPROPRIÉS DE FIN DE VIE : DIGNITÉ ET SÉRÉNITÉ POUR TOUS*
- 3^e mémoire à l'occasion de la fin des audiences de la CSSS/QMD

Anik Laplante, secrétaire de la CSSS/QMD :

alaplante@assnat.qc.ca 418 643-2722

- <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/index.html>

- <http://www.assnat.qc.ca/fr/video-audio/index.html>

Le savoir-mourir, dans *Profil*, Bulletin d'information de la Coopérative funéraire de l'Estrie, Vol. 8, no 2, automne 1996, p. 6-7.