

Extraits du mémoire présenté par l'OTSTCFQ à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Definition of the expression “dying with dignity”. Values, principles, and conditions for active-assisted dying, in an end-of-life context. Questions about palliative care offered.

Définition de la notion « mourir dans la dignité ». Valeurs, principes et conditions pour une aide médicale active dans un contexte de fin de vie. Questionnements sur les soins palliatifs offerts.

1. L'intérêt de la question pour les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux

1.1 Mandat et mission de l'Ordre

L'Ordre compte à ce jour 7 946 membres travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux. Ces professionnels œuvrent majoritairement dans le réseau de la santé et des services sociaux, mais également au sein d'organismes communautaires, en pratique autonome ainsi que dans les milieux de l'enseignement, de la recherche et de la planification de programmes. Plusieurs interviennent auprès des personnes âgées, des enfants malades, de personnes ayant subi un accident laissant des séquelles, de femmes ou d'hommes aux prises avec des maladies dégénératives. Certains ont développé une expertise particulière au sujet du deuil, des soins palliatifs, de la réadaptation et plus spécifiquement sur les questions entourant la mort. Quelques-uns ont été mis à contribution pour développer les réflexions et les recommandations contenues dans ce mémoire.

Intervention, la revue de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.
Numéro 134 (2011.1): 15-23.

1.2 Une demande sociale présente dans la pratique professionnelle

Indépendamment de leur milieu de pratique et de leur champ d'expertise, les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux exercent leurs activités professionnelles majoritairement auprès de personnes souffrantes. Cette souffrance se manifeste souvent sous la forme de questionnements qui traduisent les difficultés des personnes à trouver ou à conserver un sens à leur vie, voire par l'expression plus ou moins directe d'un désir de mourir. Il arrive ainsi que nos membres reçoivent les confidences de leurs clients leur demandant, de manière plus ou moins voilée, de l'aide pour mourir. Une recherche récente témoigne que ce phénomène se produit dans une proportion non négligeable pour les travailleurs sociaux¹.

D'autre part, la majorité des membres de l'Ordre exerce leurs activités en collaboration avec d'autres professionnels qui reçoivent eux aussi, à l'occasion, des demandes d'aide pour mourir. Comme professionnels sensibles aux préoccupations de leurs concitoyens, en particulier des personnes vulnérables, nous ne pouvons que prêter une oreille attentive aux requêtes d'une partie de la population qui vont dans le sens d'une ouverture à acquiescer à de telles demandes. Cette ouverture se manifeste tant par des sondages (quoique les sondages à ce sujet doivent être interprétés avec circonspection, leurs résultats pointent depuis plusieurs années vers une ouverture par rapport à l'euthanasie) que par des représentations ou des prises de position émanant d'associations et de certains ordres professionnels. À cet égard, les prises de position récentes du Collège des médecins du Québec, de la Fédération des médecins spécialistes du Québec et des omnipraticiens, notamment, ne peuvent que nous interpeller davantage à contribuer à la réflexion collective qui s'amorce à l'heure actuelle au Québec sur la question de mourir dans la dignité. [...]

2. Mourir dans la dignité, qu'est-ce à dire?

Difficile question que celle de mourir dans la dignité, notamment parce qu'elle en sous-tend d'autres qui sont reliées au fait de reconnaître ou non la légitimité pour une personne de se poser maître de sa propre vie, jusqu'à décider d'y mettre fin de façon volontaire. Dans le présent débat, cette question rejoint l'idée de pouvoir bénéficier en toute liberté des moyens nécessaires pour mourir, eu égard aux souffrances qui accompagnent le processus de fin de vie. La difficulté vient entre autres du fait que deux courants de pensée contradictoires s'opposent sur les réponses à y apporter. La Commission résume bien dans son document de consultation l'argumentaire principal des deux positions, dites conservatrice, pour l'une, et libérale ou permissive pour l'autre².

2.1 La notion de dignité

Il nous apparaît important au départ d'apporter une précision sur diverses façons de comprendre la question. Pour certains, l'expression « mourir dans la dignité » accolée aux questionnements sur l'euthanasie et l'aide au suicide induit qu'il n'y aurait d'autre façon de mourir dans la dignité que par un abrègement volontaire de la vie dans un contexte de souffrances anticipées. Selon cette perspective, le fait par exemple de mourir au terme d'un processus qui déchoit le corps et qui place la personne en situation d'avoir besoin d'aide pour des soins de base et des activités courantes ne relèverait pas de la dignité humaine. Nous ne partageons pas ce point de vue. La dignité représente pour nous, au sens kantien, un attribut inhérent à la personne du seul fait qu'elle est humaine, indépendamment des conditions dans lesquelles elle se retrouve. Aussi nous admettons volontiers que des personnes puissent concevoir comme une atteinte à leur dignité le fait de devoir aller au bout du processus du mourir sans pouvoir de leur propre chef décider d'y mettre fin de manière volontaire, au moment de leur choix dans un contexte de souffrance qu'elles jugent intolérables.

Cela nous amène à faire la distinction, devenue courante, entre « mourir avec dignité » et « mourir dans la dignité ». Le premier cas fait référence à l'attitude de la personne, tandis que dans le second il est plutôt question des condi-

tions dans lesquelles la vie s'éteint. Quoique, sur le plan humain, on puisse trouver souhaitable de vivre sa mort en paix avec soi-même et avec les autres, nous ne pouvons agir collectivement sur cet aspect du processus de mourir, sinon par une offre d'accompagnement personnalisé. Nous considérons par contre que l'État doit assurer les conditions objectives d'une mort dans la dignité au même titre qu'il doit le faire à l'endroit des conditions de vie dans la dignité, sur la base de l'article 25 de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* et de l'article 45 de la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*.

2.2 Une question ancienne, un contexte social inédit

[...]. Si la question de mourir dans la dignité n'est pas nouvelle, le contexte social dans lequel elle se pose depuis quelques décennies est fort différent et nous estimons important d'en prendre acte. En raison de l'amélioration notable des conditions de vie et des progrès technologiques appliqués à la médecine, l'espérance de vie s'est allongée de manière substantielle au Québec quoique des inégalités importantes persistent toujours à ce chapitre. Mais la capacité de vivre plus longtemps entraîne ses revers parmi lesquels celui de devoir vivre, pour les personnes aux prises avec une maladie dégénérative, invalidante ou incurable, avec une qualité de vie diminuée progressivement jusqu'à parfois une longue agonie. [...]

De plus, une évolution sociale très importante marque le Québec depuis la Seconde Guerre mondiale. Celle-ci se caractérise notamment par le primat accordé à l'individu sur la base du libéralisme et la montée des droits humains. Un processus de laïcisation et de sécularisation a entraîné au cours des quarante dernières années une baisse marquée de l'influence de l'Église, en même temps qu'un pluralisme des valeurs, des modes de vie des personnes, des familles et des communautés. La scolarisation accrue de l'ensemble de la population a permis une meilleure compréhension des moyens par lesquels les technologies médicales peuvent prolonger la vie. Ce phénomène n'est sans doute pas étranger au fait que plusieurs de nos contemporains désirent mieux contrôler les décisions relatives à leur vie et à leur mort.

Paradoxalement, ces transformations s'accompagnent de difficultés très importantes à aborder les questions de la mort et du deuil dans la société québécoise.

3. La perspective d'analyse

[...]

3.1 L'éthos professionnel des membres de l'Ordre

Le travail social est issu d'idéaux humanitaires et démocratiques. Il s'est développé historiquement de concert avec le mouvement des droits humains et dans une visée de promotion des principes de justice sociale. Depuis son émergence, la pratique du travail social prend en compte les besoins de la personne en privilégiant sa perception de la situation. Sa mission est d'aider les personnes, les groupes et les collectivités à développer leur potentiel et à vivre en fonction de leurs aspirations. [...]

3.2 Les principales valeurs en présence

L'autonomie et l'autodétermination de la personne sont ainsi pour nous les valeurs les plus sollicitées sur cette question, tout comme la primauté de la personne à pouvoir prendre elle-même une décision la concernant, tant qu'elle est lucide, et qu'elle est en mesure de prendre une décision en toute connaissance de cause. On doit pouvoir établir un droit pour toute personne en fin de vie d'être accompagnée en fonction de ses valeurs personnelles, spirituelles et de ses croyances.

Sur la base du principe de justice sociale, on doit par ailleurs s'assurer que la possibilité de mourir dans la dignité en fonction de la conception que la personne en a soit réelle, sans désavantager les autres. L'État doit donc assurer que les options qui en résultent puissent être offertes dans son offre de soins et de services, garantie par les politiques sociales appropriées.

3.3 Les principes directeurs

Les principes directeurs sur lesquels nous fondons notre réflexion sur la question de mourir dans la dignité sont les suivants.

- Chaque personne a le droit de déterminer ce qui est bon pour elle et de faire ses choix quant à la façon de vivre son processus de fin de vie.

- L'autodétermination de la personne se vit dans une perspective relationnelle avec la famille, les proches et l'équipe interdisciplinaire de soins et de services.
- L'État doit assurer aux personnes non seulement les conditions d'une vie dans la dignité, mais aussi d'une mort dans la dignité.
- Toute personne a le droit d'être accompagnée en fonction de ses valeurs et de ses croyances, sans discrimination.
- Il est nécessaire d'envisager l'aide médicale active à mourir dans un contexte plus large de soins et de services de fin de vie.
- Il est impératif de développer une culture qui se réapproprie la mort comme étape de vie et l'éducation au deuil comme un moyen d'y parvenir.
- Le point de vue des personnes en situation de demande d'aide à mourir doit prévaloir sur celui des professionnels et des groupes d'intérêt impliqués.

C'est sur la base de ces principes que nous abordons de manière plus spécifique les questions posées par la Commission dans son document de consultation.

3.4 Question de vocabulaire et de perspective

Les termes « euthanasie » et « suicide assisté » font historiquement référence à la décision de la personne d'abrèger sa vie de manière volontaire. Nous trouvons intéressantes les définitions retenues par la Commission dans son document de consultation tant pour l'euthanasie que pour le suicide assisté. Cependant, en plus d'établir un lien direct avec le Code criminel, de juridiction fédérale, ces termes possèdent une charge émotive très grande. Pour cette raison, et sans vouloir diminuer la portée de ces concepts, nous préférons recourir à l'expression « aide médicale active et balisée pour mourir ».

4. Les soins palliatifs, une mesure à développer

Depuis les années 1970 et 1980, le Canada et le Québec se sont engagés sur la voie des soins palliatifs pour répondre aux préoccupations de plus en plus prégnantes reliées au fait de pouvoir mourir dans la dignité. Toute une

philosophie et une pratique allaient se développer pour humaniser les soins et permettre aux personnes en phase terminale de vivre le processus du mourir dans un contexte sécurisant, le plus possible exempt de douleurs et de souffrances, et favorisant tant les relations avec les proches que l'accompagnement dans le processus de fin de vie. Au-delà de pouvoir vivre ses derniers moments dans des conditions favorables, l'accompagnement peut permettre à la personne qui le désire de se réapproprier et donner sens à sa vie tout en ayant la possibilité de demeurer en présence de ses proches.

4.1 Acquis et limites

Il ne fait aucun doute que la mise en place de soins palliatifs par des équipes interdisciplinaires représente au Québec un acquis majeur pour permettre aux personnes de mourir dans la dignité. Un certain nombre de nos membres ont exercé et exercent toujours leurs activités professionnelles au sein de telles équipes. Les soins palliatifs constituent un net progrès pour répondre à la requête légitime des personnes en proie à des souffrances découlant de leur état de santé ou de leur maladie d'être soulagées et accompagnées dans le processus de fin de vie. Les soins palliatifs ont le mérite de considérer la personne globalement, incluant la dimension spirituelle. Le lancement de la Politique de soins palliatifs en fin de vie par le ministère de la Santé et des Services sociaux, en 2004, vient consacrer l'importance de ces soins et la volonté gouvernementale de les développer.

Ces acquis ne sauraient cependant occulter les limites observées de manière empirique et relevées dans l'étude de l'Institut national de santé publique³. Premièrement, les soins palliatifs sont encore peu développés, et l'offre de soins et de services n'est pas offerte de façon équivalente dans toutes les régions du Québec. Deuxièmement, ces soins sont surtout offerts en contexte hospitalier alors que plusieurs personnes souhaitent les recevoir à domicile ou encore dans des centres consacrés à cette fin. Ces centres, lorsqu'ils parviennent à voir le jour, le sont au prix de grands efforts de la part des communautés, sans obtenir de la part de l'État le soutien financier auquel elles auraient droit, selon nous.

La formation et le déploiement d'un plus grand nombre d'équipes interdisciplinaires se trouvent aussi rendus nécessaires par la perspective des besoins en croissance susceptibles de se manifester dans le futur. Nous considérons par ailleurs qu'un accompagnement psychosocial devrait être offert aux personnes qui le souhaitent dès l'annonce d'un diagnostic de maladie grave et non seulement dans le contexte de soins palliatifs de fin de vie.

4.2 Offre restrictive ou libre choix

Plusieurs émettent l'hypothèse qu'avec une offre améliorée de soins palliatifs, la demande pour une aide médicale active pour mourir s'estomperait ou diminuerait grandement. Il demeure que, dans certains cas, des personnes réclament la possibilité de recevoir une aide médicale active pour hâter leur décès afin d'éviter ou d'abrèger les souffrances associées au processus de fin de vie. Ces personnes adressent une telle demande soit en cours de soins palliatifs, soit encore au préalable comme une solution alternative à ces soins en fonction de leur vision de la dignité humaine. Selon cette conception de la dignité, on devrait pouvoir s'abstraire pour soi-même des affres de l'agonie ainsi qu'en préserver nos proches.

5. Reconnaître la légitimité de la demande d'une aide médicale active et balisée en contexte de fin de vie

Que faire par rapport à ces demandes, somme toute exceptionnelles si l'on se fie aux expériences tentées dans d'autres pays? Plusieurs arguments militent à l'encontre de l'ouverture à répondre favorablement aux demandes d'aide médicale active à mourir des personnes. La Commission les résume bien dans son document de consultation, et on les retrouve également bien étayés dans d'autres présentations⁴. Tout en prenant au sérieux plusieurs de ces arguments, l'Ordre considère cependant que l'État devrait reconnaître la légitimité de ces demandes dans certaines circonstances et à certaines conditions dans un contexte de fin de vie. À l'instar d'autres personnes qui réfléchissent à la question en France, nous estimons même qu'il en va d'un devoir de solidarité sociale envers la personne mourante si telle est sa volonté⁵.

En effet, quoique les soins palliatifs représentent selon nous une réponse adaptée et pertinente pour permettre aux personnes de mourir dans la dignité, ils ne peuvent répondre aux besoins de toutes les personnes. Une telle option n'enlève rien à la légitimité de la demande des personnes qui, en toute connaissance de cause, désirent néanmoins que l'on abrège volontairement leur vie en contexte de fin de vie. Aussi, l'Ordre estime que l'État devrait envisager d'accorder une aide médicale active, balisée et contrôlée comme un soin de fin de vie⁶ aux personnes qui le demandent ou qui l'ont exprimé préalablement en l'incluant dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

La société change, les mots et les expressions aussi. Ainsi, nous devrions parler des soins palliatifs appropriés et, mieux, des soins et de services appropriés de fin de vie. Le développement des soins et de services appropriés et personnalisés pour tous et toutes semble des plus indiqués.

5.1 Les conditions pour bénéficier de cette aide

L'Ordre insiste cependant sur l'importance qu'une telle aide soit balisée par des critères bien définis et très stricts en plus de s'inscrire dans un processus d'évaluation et d'accompagnement réversible à tout moment. À ce stade-ci, cette aide devrait pouvoir être accordée aux personnes aptes à consentir qui en expriment la volonté et à celles qui, inaptes, l'ont exprimé préalablement, dans la mesure où : 1) elles sont aux prises avec une maladie incurable et invalidante qui conduit à des souffrances physiques; 2) le processus de mort est inexorablement enclenché ou sur le point de se réaliser. À notre avis, une telle aide constitue un geste médical qui doit être posé par un médecin. Éventuellement, après études, après une longue discussion et un important consensus dans la population, on devrait pouvoir considérer qu'il puisse l'être également par un autre professionnel habilité à le faire.

L'évaluation de la situation devrait confirmer la demande d'une personne pour une telle aide ainsi que la validité de son consentement. Nous croyons qu'à l'heure actuelle les médecins devraient jouer un rôle prépondérant dans cette démarche d'évaluation, mais qu'un autre médecin et au moins un autre professionnel de

l'équipe traitante devraient y prendre part. L'idée ici est de favoriser une discussion en équipe interdisciplinaire et avec la famille, laquelle devrait aussi être informée de la demande pour mieux comprendre comment elle peut participer au processus. Et plus une fin de vie est complexe, plus le travail interdisciplinaire devient approprié. Il va de soi également qu'un professionnel pour qui une telle demande va à l'encontre de sa conscience devrait pouvoir être respecté et exempté d'agir dans un tel sens.

5.2 Le rôle des professionnels de l'Ordre

Les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux souhaitent jouer un rôle actif concernant l'évaluation des demandes, du processus décisionnel et de l'accompagnement de la personne concernée et de ses proches de façon à pouvoir établir un plan de fin de vie. En raison de leurs fonctions et de leurs compétences, ils sont parmi les professionnels les mieux préparés et habilités à bien informer les parties impliquées, notamment la personne en fin de vie, sa famille et son entourage. Une éthique relationnelle est privilégiée dans cette démarche. Faire un choix quant aux soins et aux services de fin de vie désirés ne devrait pas être une décision de dernière minute prise sous pression, mais plutôt un processus évolutif et réfléchi avec la personne en relation avec ses proches.

Les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux insistent sur l'importance d'entamer ce processus en amont, au moment où s'installent les conditions inexorables menant à la mort ou auparavant, afin de pouvoir jouer un rôle significatif auprès de la personne, de sa famille et de son entourage, pour établir le climat propice, pour s'assurer que tous les intervenants et les proches ne perdent jamais de vue que la volonté de la personne doit primer sur toute autre considération. La personne en fin de vie doit demeurer au cœur des processus d'information et de décision. En permettant à la personne d'exprimer ce qu'elle souhaite, veut et choisit, on évite un grand nombre d'impasses conjugales, familiales et sociétales pendant le processus de fin de vie. On contribue à enlever un énorme fardeau sur les épaules des conjoints, des enfants et des autres membres de la famille.

5.3 La question des mineurs et du consentement substitué

Dans la mesure où une telle aide médicale active pour mourir est considérée comme un soin, elle devrait normalement satisfaire tous les critères qui caractérisent les autres soins et services dans le contexte juridique actuel. En raison de la gravité d'une telle décision, nous estimons cependant que l'aide médicale active pour mourir devrait bénéficier d'un statut particulier, exceptionnel. Concrètement, nous ne croyons pas que cette aide puisse être autorisée uniquement à la demande d'un mineur, même âgé de plus de 14 ans. Le consentement des parents devrait être nécessaire, et une aide psychosociale offerte à la famille pour envisager cette perspective lorsqu'elle résulte de la demande du mineur. De plus, une demande d'aide médicale pour mourir formulée par un mineur âgé de moins de 14 ans et ratifiée par les parents devrait pouvoir être considérée à titre exceptionnel également. On y voit là plus qu'ailleurs la nécessité d'une équipe interdisciplinaire.

D'autre part, nous croyons qu'il n'est pas indiqué que puissent s'appliquer les règles du consentement substitué et faire en sorte que le représentant de la personne inapte, qu'elle soit enfant, adolescente ou adulte, ait pouvoir de décision en cette matière à moins que la personne en question l'ait préalablement manifesté par écrit ou verbalement à plusieurs reprises et que cela puisse être attesté de manière incontestable. Nous postulons qu'en l'absence de cette condition, une telle demande pourrait être faite par les proches et la famille aux prises avec leur propre souffrance devant l'agonie de la personne malade et qu'y répondre ouvre la porte à la prise de décision ayant son origine ailleurs que dans la personne elle-même. Et quoiqu'une telle demande puisse être motivée par la compassion, il demeure que la personne concernée doit rester au cœur de ce genre de décision. Nous considérons en outre que la difficulté d'interprétation de la demande de la personne malade requiert toute la prudence qui s'impose. En cas de la moindre incertitude sur le sens à lui donner, nous estimons qu'il convient de s'abstenir de poser un geste actif pour provoquer son décès.

6. L'aide active à mourir en d'autres contextes que la fin de vie

Comme mentionné dans le document de consultation, les demandes d'aide à mourir surgissent dans d'autres contextes que celui de la fin de la vie. Par exemple, elles surviennent aux premiers stades d'une maladie dégénérative qui vraisemblablement va s'étendre sur une longue période ou encore de la part de personnes dont un accident a pu laisser un handicap important. Ce type de situation comporte des similitudes et des différences à celle de l'euthanasie envisagée dans un contexte de fin de vie. Il s'agit certainement de considérer la possibilité de répondre positivement à la demande d'aide pour mourir de la personne qui s'estime aux prises avec des souffrances intolérables ou sans la qualité de vie désirée. Il demeure toutefois que la perspective de temps restant à vivre et la nature des souffrances, principalement psychologiques plutôt que physiologiques, sont fort différentes. La responsabilité des professionnels impliqués s'avère également très différente dans l'un et l'autre cas.

Nous désirons affirmer une nette réserve quant à la mise en place de dispositions pour faciliter le fait qu'une personne puisse abrégé sa vie en d'autres contextes que celui de la fin de vie actuellement, même par compassion. À notre avis, une telle avenue interroge les fondements mêmes sur lesquels se sont édifiés les programmes de prévention du suicide et d'aide aux personnes en détresse. Il nous semble qu'encore beaucoup de recherche, de réflexion et de délibération collectives restent à faire avant d'atteindre un certain consensus social à ce sujet au Québec. Il est cependant à prévoir qu'un consensus de cette nature puisse survenir dans le futur, et nous estimons qu'il faudra se pencher sur la question et ses enjeux au cours des prochaines années. Toutefois, l'Ordre met de l'avant le principe de précaution et ne croit pas opportun d'aller de l'avant avec la mise en place de mesures qui permettraient d'accorder une telle aide pour le moment.

Il faut néanmoins reconnaître qu'un *statu quo* en cette matière comporte également des enjeux. Les personnes qui auront fermement décidé de mettre un terme anticipé à leur vie devront continuer de se tourner vers des

moyens susceptibles de présenter des inconvénients majeurs pour eux-mêmes, voire pour leurs proches. En particulier, le Code criminel stipule qu'une personne qui en aide une autre à s'enlever la vie, même si c'est à sa demande et par compassion pour mettre fin à des souffrances qu'elle juge intolérables, est passible de peines d'emprisonnement. Nous ne pouvons que souscrire, dans ce contexte, aux démarches de certaines provinces qui ont adopté comme pratique de laisser à la discrétion du procureur le fait de porter des accusations.

Nous souhaitons également en ce sens rappeler, quoiqu'elle s'adressait à l'époque au gouvernement fédéral, la double recommandation faite par l'Ordre en 1994 au Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide : 1) ne pas légaliser le suicide assisté; 2) mais décriminaliser l'aide au suicide assisté. C'est pourquoi nous estimons que les pratiques des provinces canadiennes qui donnent des directives au procureur quant à la pertinence de poursuite constituent sans doute une voie à explorer pour le Québec. Qu'il soit clair ici, cependant, que nous avons toujours en tête des situations où le geste est commis à la demande éclairée et libre de la personne concernée par la situation.

7. Autres considérations importantes pour l'Ordre

Quoique l'Ordre adopte une position d'ouverture à ce qu'une aide médicale à mourir active et balisée fasse partie de l'offre de soins et de services de fin de vie, nous croyons important de soulever les inquiétudes, les questionnements, les implications et les enjeux soulevés pour favoriser que les personnes meurent dans la dignité et dans la sérénité.

7.1 Respecter, encadrer, former et informer

Même si nous n'adhérons pas à la théorie de la « pente glissante » souvent évoquée, nous remarquons que le débat actuel lancé par le gouvernement du Québec sur la question de mourir dans la dignité survient dans un contexte de restrictions budgétaires pour le réseau de la santé et de services sociaux. De grandes pressions sont exercées sur les services aux personnes âgées, notamment quant à leur transition vers des ressources d'hébergement, en manque criant, pour libérer des lits hospitaliers. Dans ce contexte, nous voulons réitérer

l'importance qu'une aide médicale active pour mourir ne soit procurée qu'à la demande expresse et réaffirmée de la personne en fin de vie sans outrepasser les conditions de validité du consentement, avec une vigilance de tous les instants. Il serait inadmissible que de tels gestes soient commis à l'endroit d'une personne en raison de pressions familiales, institutionnelles ou sociales. Seul l'intérêt de la personne doit primer, comme le stipule notre Code civil.

Dans la perspective, donc, où le gouvernement du Québec intègre à son offre de soins et de services de fin de vie l'aide médicale active à mourir, comme nous le demandons, nous croyons que les établissements du réseau de la santé et des services sociaux devraient être tenus de se doter de politiques d'encadrement et de mécanismes de vigie et d'évaluation continue contrôlés par une instance appropriée. Les comités d'éthique des établissements, de plus en plus répandus, gagneraient également à être associés à la démarche dans la mesure où ils sont soutenus par un processus de formation continue sur la question. De plus, nous recommandons dans cette éventualité que le gouvernement du Québec confie au Commissaire à la santé et au bien-être un mandat de vigie des pratiques pendant dix ans à la suite de l'adoption d'une telle modification.

Il importe également de prendre en compte qu'aller dans le sens d'une telle ouverture impliquera de développer et d'actualiser la formation des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et la mise en place de stratégies d'information de la population.

7.2 Faire mieux ce qui est déjà possible

Pour que la personne en fin de vie soit en mesure d'exercer en toute liberté un choix pour une aide médicale active pour mourir, le cas échéant, il importe d'assurer la disponibilité des soins palliatifs. Or, dans la Politique en soins palliatifs de fin de vie du gouvernement du Québec, on retrouve plusieurs mesures qui demeurent encore à concrétiser, notamment pour ce qui concerne les maisons de soins palliatifs. L'Association canadienne des soins palliatifs et le Réseau québécois des soins palliatifs continuent d'attirer l'attention sur la nécessité d'un tel développement, auquel nous

souscrivons totalement. En fait, nous proposons que ces lieux deviennent des maisons de fin de vie, dans lesquelles seraient offerts tous les soins et services de fin de vie, incluant les soins palliatifs et l'aide médicale active et balisée pour mourir.

Nonobstant cette possibilité de choix, d'aucuns affirment que malgré les progrès survenus au cours des dernières années, des améliorations restent à faire pour ce qui regarde certaines conditions reliées à la mort dans la dignité déjà existantes et prévues dans le cadre des lois et des politiques actuelles. Se pourrait-il, par exemple, que nous ayons encore des progrès à faire quant au respect de la volonté des personnes de ne pas recevoir ou de faire cesser des traitements? Si le droit de refuser ou de faire cesser les traitements de fin de vie existe explicitement au Québec, l'exercice de ce droit se doit d'être mieux soutenu et toujours possible. De plus, en ce qui concerne les enfants et les adolescents, il semble que nous ayons encore beaucoup à nous améliorer pour mieux communiquer avec eux les informations fondamentales au sujet de leur propre maladie, de la maladie de leur parent ou de celle d'un proche.

7.3 Développer une culture de fin de vie responsable, préparée et ouverte

Ces considérations nous amènent à traiter de l'importance de contribuer à l'émergence d'une culture où l'on prépare mieux sa mort. Cela pose un défi considérable dans la société actuelle qui, axée sur l'espoir et la guérison, tend à éluder la perspective de la mort. En ce sens, l'Ordre recommande que l'usage du « testament biologique », « testament de fin de vie » ou des « directives de fin de vie », devienne de plus en plus répandu et que l'Assemblée nationale du Québec en reconnaisse explicitement la valeur juridique et en fasse la promotion. Plusieurs y voient un cadeau de la personne en fin de vie envers ses proches. Pour mourir dans la sérénité, il est important de savoir que notre volonté concernant notre fin de vie sera connue et respectée.

L'Ordre croit que plus nous serons assurés du respect de notre volonté ultime, moins nous penserons à recourir au suicide pour terminer notre vie, et ce, pour le mieux-être de tous.

Nous nous devons, dans le même sens, de parler de l'importance de préparer, pour les

proches, la fin de vie d'un être cher qui désire mourir. Cette planification sera avantageuse pour le mieux-être de tous. Il importe également d'entrevoir que, dans l'éventualité où des personnes se prévaudraient d'une aide médicale active pour mourir, une nouvelle forme de deuil serait à prévoir pour les proches, pour les membres de la famille. En effet, un questionnaire sur notre responsabilité d'avoir été complices de la mort de cet être aimé en le laissant mourir peut induire un sentiment de culpabilité de n'avoir pas fait tout ce qu'il fallait pour lui permettre d'apprécier sa vie. Les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux attirent l'attention sur le soutien et l'accompagnement spécifiques à offrir, dans ces situations particulières, aux personnes proches d'un mourant ayant bénéficié d'une aide médicale pour mourir, et favorisent l'actualisation de mesures d'éducation au deuil et à la mort appropriées pour les endeuillés.

7.4 Améliorer les conditions de vie des aînés et des personnes vulnérables

Traiter la question de la mort dans la dignité interroge aussi les conditions de vie réservées aux personnes vulnérables, malades, en fin de vie ou non, ainsi qu'à leurs proches et à leurs familles. Qu'en est-il, à l'heure actuelle, de l'environnement de soins et des perspectives de fin de vie offerts à ces personnes? Il faut prendre acte qu'au Québec beaucoup de personnes meurent à l'hôpital, notamment aux urgences, ce qui ne correspond ni à leur choix, ni à celui de leurs familles. En effet, il semble plutôt que l'insuffisance de ressources soit à l'origine de ce phénomène, inadmissible. Certains seront tentés de faire un lien entre ce constat et le fait que le Québec occupe toujours le dernier rang, dans l'ensemble canadien, quant au budget alloué aux services de soutien à domicile par rapport à son PIB.

Dans un mémoire présenté dans le cadre de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés en 2007⁷, l'Ordre relevait plusieurs pistes d'amélioration relatives aux soins à domicile, au soutien à accorder aux aidants naturels, aux conditions de vie des personnes en établissements et dans les ressources d'hébergement, aux attitudes du personnel soignant, etc. Encore beaucoup de travail reste à faire, selon nous, pour offrir aux personnes

un environnement optimal qui ne pourrait aucunement constituer un incitatif en faveur d'une aide médicale active pour mourir, choisie par dépit ou par manque d'alternatives plutôt que par choix, en tout respect de leurs valeurs et de leur conception de la mort dans la dignité. Dans une perspective plus large, s'appuyant sur des principes de justice et d'équité sociales qui lui sont chers, l'Ordre rappelle au pouvoir politique son obligation de faire en sorte que tous les citoyens – particulièrement les plus vulnérables – puissent bénéficier de conditions de vie dignes et décentes. [...]

Descripteurs :

OTSTCFQ. Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité // Soins palliatifs - Aspect moral // Euthanasie // Dignité // Service social - Québec (Province)
Palliative treatment - Moral and ethical aspects // Euthanasia // Dignity // Social service - Québec (Province)

Notes

- 1 Nous faisons ici référence à la recherche de Valérie Chamberland, M.A. (travail social), effectuée dans le cadre du programme de maîtrise en travail social de l'Université du Québec à Montréal dont le mémoire s'intitule *Enquête sur la position des travailleurs sociaux face à l'euthanasie et à l'aide au suicide. Exploration des attitudes, des expériences, des ressources et des difficultés*, décembre 2009.
- 2 Voir Goffi, J.-Y. (2004). Euthanasie, dans (Sous la direction de Monique Canto-Sperber), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, tome 1, Presses Universitaires de France, 705-708.
- 3 Nous faisons ici référence à l'étude de l'INSPQ intitulée *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*, publiée en 2006.
- 4 Par exemple, Melançon, M. J. « Clarification des concepts et des pratiques concernant le "Mourir dans la dignité" », dans (Sous la direction de Jean-Pierre Bélanger), *Mourir dans la dignité? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*.
- 5 Voir notamment Paula La Marne (2005), *Vers une mort solidaire*, Paris : PUF, et le Rapport no 63 du Comité consultatif national d'éthique français, *Fin de vie, arrêt de vue, euthanasie* (janvier 2000).
- 6 La recherche déjà citée de Valérie Chamberland, qui a rejoint 576 travailleurs sociaux, relève notamment que ces derniers sont dans une proportion de 82,8 % favorables à l'euthanasie.
- 7 OPTSQ (2007). *À quel âge cesse-t-on d'être une personne pour devenir « objet de soins » ?*, mémoire présenté dans le cadre de la consultation publique sur les conditions de vie des personnes âgées.