



Isabelle Côté, T.S.



Louise Provost, T.S.

À travers les âges... les soins en fin de vie

La réflexion entourant les soins en fin de vie ne touche pas uniquement la réalité du vieillissement des populations, mais toutes les couches de la société. La maladie, la souffrance physique et morale mais aussi la mort peuvent survenir à tous les âges de la vie, sans discrimination. Bien qu'inhérente à la vie, la mort, particulièrement dans nos sociétés occidentales,

demeure encore aujourd'hui un sujet tabou, une source de malaise et d'ambivalence tant dans la population que pour les professionnels de différentes disciplines, dont les travailleurs sociaux. Il est clair que la mort et les soins en fin de vie ne laissent personne indifférent et qu'il existe beaucoup de confusion et de questionnement de la population et des intervenants quant à la teneur et à la portée des différents concepts véhiculés : euthanasie, suicide assisté, acharnement thérapeutique, sédation médicale, testament biologique, soins palliatifs, etc.

C'est entre autres l'un des aspects que nous aura révélés la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité constituée par l'Assemblée nationale du Québec en décembre 2009 et dont les travaux se sont terminés en mars 2011. Cette commission a suscité plus de mémoires d'experts (300) que toutes les autres commissions mises sur pied au Québec et le questionnaire mis en ligne a généré près de 6 800 réponses (Pelchat Pierre. *Le Soleil, Commission mourir dans la dignité – Tous les records de participation battus*, 23 mars 2011, p. 15). Elle a aussi engendré une vive réaction de la population durant les 29 jours d'auditions qui ont été tenues dans huit villes du Québec. La couverture médiatique de ces événements a certainement mis en évidence les positions polarisées de citoyens et citoyennes, d'organismes publics et parapublics et de groupes d'intérêts, liées aux réalités complexes et controversées qui entourent les soins en fin de vie. La Commission s'est révélée une tribune privilégiée pour faire valoir des arguments religieux, philosophiques, sociaux, légaux, médicaux et personnels nourrissant les connaissances et la réflexion sur la vie, la mort et les soins en fin de vie.

Soulignons que ce débat a eu lieu également dans certains pays européens et chez nos voisins du Sud. Déjà, les Pays-Bas (2001), la Belgique (2002) et le Luxembourg (2009) ont adopté une loi permettant aux personnes en fin de vie et répondant à des critères précis de mourir dignement avec l'aide d'un médecin. L'un de ces critères, et certainement le plus important, est la demande explicite du patient. Ces nouvelles réalités supposent une importante démarche éthique afin de guider les décisions juridiques, politiques et médicales les plus appropriées et les plus respectueuses des besoins des personnes en fin de vie.

Comme personnes et comme travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux, cette réflexion collective a certainement suscité des questions chez nous et nous a interpellés. Chaque jour, beaucoup d'entre nous soutiennent enfants, adolescents, adultes et aînés dans cette dernière étape de leur vie et les accompagnent, ainsi que leurs familles, à travers les différentes options qui leur sont offertes. Les valeurs au cœur de notre profession et de nos pratiques – l'autodétermination, l'autonomie, le respect de la personne et de son libre choix – nous obligent à réfléchir sur leur application dans l'accompagnement du vivant jusqu'à son dernier retranchement, la mort. De plus, en ce qui concerne le débat sur l'euthanasie ou le suicide assisté, la société et les lois changent. Le contexte social et politique nous conduit à revoir les enjeux philosophiques et éthiques qui

entourent l'euthanasie et cela en lien avec les droits individuels et collectifs. La notion de choix est au cœur de ce périlleux débat, tout comme le sont les notions d'aptitude, d'inaptitude et de consentement.

Ce ne sont là que quelques-uns des éléments, parmi tous ceux qui s'inscrivent au cœur du débat, susceptibles d'interpeller nos valeurs personnelles et professionnelles lors de l'intervention.

Ces faits pris en considération, le comité de la revue a donc été étonné de ne recevoir qu'un nombre restreint de textes directement reliés à ce thème. Une discussion autour de ces questions était-elle prématurée? Est-ce que la couverture médiatique de la Commission ayant mis l'accent sur le suicide assisté et l'euthanasie aurait pu empêcher l'expression d'une perspective plus large et limiter ainsi la réception d'articles sur ce thème dans ce numéro? Parce qu'au-delà de ce débat centré sur l'euthanasie et le suicide assisté, le mandat de la Commission spéciale se voulait bien plus large, pour toucher les directives des personnes en fin de vie, les dimensions juridiques et légales en lien avec les mandats, la place du soigné et du soignant, les modes de communication, etc. Peut-être avons-nous devancé le travail de réflexion et de discussion qui se poursuivra assurément avec le dépôt des recommandations de la Commission à l'automne 2011? Voilà quelques hypothèses que nous voulions exprimer, il en existe certainement d'autres. Quoi qu'il en soit, la discussion ne fait que commencer et les textes que nous vous proposons dans ce numéro de la revue *Intervention* s'avèrent une excellente introduction au débat à venir.

Les trois premiers textes concernent directement la thématique et nous permettent d'appréhender des dimensions complémentaires au soutien à apporter des personnes en fin de vie. Le numéro débute avec une entrevue réalisée par Isabelle Côté qui nous présente le fruit de sa rencontre avec Yvon Bureau, travailleur social et initiateur, avec Ghislain Leblond, du *Collectif mourir digne et libre*. Homme engagé depuis plus de 25 ans à la défense d'un mourir dans la dignité et la sérénité, Yvon Bureau partage, à travers un témoignage dynamique et vivant, son expérience, mais plus encore, sa vision selon laquelle la personne en fin de vie est debout jusqu'à la fin et au centre du processus de décision et d'information. Il nous rappelle le rôle important des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux auprès de la personne en fin de vie, de la famille et de l'équipe soignante et souligne certains enjeux de sensibilisation et d'information. Il nous convie à prendre une place au cœur du débat.

En insérant une entrevue dans son contenu, la revue lance une pratique qu'elle compte renouveler pour permettre l'expression de points de vue structurés qui éclairent un sujet. Le deuxième texte est un condensé du mémoire présenté par l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Cette synthèse regroupe les principaux éléments du mémoire et souligne particulièrement le rôle des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux ainsi que les enjeux sociaux et humains auxquels sont confrontés les professionnels dans la prestation de services. Nous sommes invités à « Faire mieux ce qui est déjà possible », à se préparer légalement afin de favoriser l'amélioration des conditions de vie des personnes vieillissantes et des personnes vulnérables. Pour sa part, le texte de Josée Grenier, *Le lien social en soutien à la vie des personnes âgées*, se veut une réflexion critique sur la qualité de vie et l'effritement des liens sociaux qui fragilisent les personnes âgées affectées par la maladie. Quelle place trouvent-elles dans notre société qui érige l'indépendance et l'autonomie en règle absolue au détriment de l'appartenance et de la solidarité? L'auteur situe bien les enjeux de la population vieillissante dans le contexte de la couverture des soins de santé, mais va au-delà de cette réalité en exposant la question au cœur du débat des soins en fin de vie : comment demeurer le sujet de sa vie... et de sa mort dans la relation de soins?

Les articles suivants offrent aussi un regard particulier sur le rôle des professionnels et les valeurs qui entourent les services offerts aux populations vulnérables ou en situation d'exclusion.

Nous vous présentons, en premier lieu, un texte de René Lachapelle, Sébastien Rivard, Danielle Maltais, Marielle Tremblay et Denis Bourque, *Impacts de la création des CSSS sur les pratiques psychosociales dans le programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV)*. À partir des résultats d'une

recherche qualitative conduite auprès de professionnels et des cadres du programme PALV (personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement) de quatre CSSS, les auteurs posent des questions de fond sur les enjeux de l'intervention psychosociale auprès de cette clientèle. Comment la création des CSSS affecte-t-elle les pratiques psychosociales? Quels sont les impacts de la nouvelle gestion publique sur les services offerts aux populations vulnérables et plus particulièrement dans les programmes PALV? Dans un deuxième temps, le texte de Daniel Turcotte, *Le Référentiel de compétences des travailleurs sociaux du Québec : quelle correspondance avec la réalité de la pratique?*, présente les résultats d'un sondage mené auprès de travailleurs sociaux sur la fréquence de leurs activités associées à ce référentiel. La démarche proposée par l'auteur est très intéressante puisqu'elle vise à évaluer si les activités mentionnées dans ce document correspondent à la pratique des travailleurs sociaux. Une réflexion incontournable et essentielle, qui doit être au cœur de nos activités professionnelles.

Les trois derniers articles de ce numéro sont des récits de pratiques où rigueur, pertinence et créativité sont des éléments très présents. Le premier est un texte de Marie-France Racine-Gagné, Jessica Gauthier, Katherine Hauenherm et Marie-Joèle Lacourse, *Une intervention de groupe favorisant l'appropriation du pouvoir chez des personnes ayant un problème de santé mentale et une déficience intellectuelle*. Les auteures nous relatent ici un récit de pratique, basé sur une expérience de stage au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle de l'hôpital Louis-H. Lafontaine. Elles explorent, dans le cadre d'une expérience de groupe, les difficultés d'appropriation du pouvoir auprès de personnes atteintes d'un problème de santé mentale et ayant une déficience intellectuelle. Un défi de taille si l'on considère les préjugés auxquels font face ces personnes dans la société. Ensuite, le texte *Importance des échanges entre chercheurs et praticiens pour favoriser l'utilisation des connaissances scientifiques : études de cas en centre jeunesse* de M.-J. Gervais, François Chagnon, Cécile Tron-Bardon et André Paccioni, relève les défis qui entourent les relations entre les milieux de pratique et le monde de la recherche. Démarche fort actuelle, dans un contexte où le réseau de la santé et des services sociaux exige que les intervenants soient en mesure de connaître et d'utiliser les meilleures pratiques dans leurs environnements professionnels. Nous terminons cette section avec le texte de Merlaine Chrispin-Brutus et Ghislaine Legendre, *Travail social, immigration et innovations : l'expérience Kouzin Kouzin'*. Ce texte décrit la mise sur pied de L'Entraide Bénévole Kouzin Kouzin' ainsi que les services offerts par cet organisme communautaire de Montréal œuvrant auprès des personnes immigrantes depuis plus de 20 ans. « Une œuvre de cœur » qui innove par sa philosophie d'action et ses pratiques d'intervention. Les exemples cliniques sauront susciter votre intérêt pour le modèle présenté.

Ce numéro vous suggère également trois pistes de lecture. Richard Silver commente l'ouvrage de Gaétane Desharnais, *La professionnalisation : entre la protection du public et l'intérêt des professionnels*. Il s'agit d'une analyse intéressante sur les tendances observées dans les orientations des ordres professionnels québécois qui ouvre des perspectives plus larges que la gestion des pratiques de leurs membres au quotidien. Ensuite, Caroline Jacques donne son avis sur le livre *Parentalité, alcool et drogues : un défi multidisciplinaire*, écrit sous la direction de Pauline Morissette et Marielle Venne et publié dans la collection *Intervenir* des éditions CHU Sainte-Justine. Cet ouvrage touche directement l'intervention auprès des parents consommateurs et traite des effets de ce mode de vie sur les enfants et dans la famille. Il contient des renseignements essentiels pour les professionnels et les praticiens visant à soutenir les parents et à réduire les conséquences pour les enfants directement affectés par ce problème. Pour terminer, Louise Provost présente *L'intervention féministe d'hier à aujourd'hui. Portrait d'une pratique diversifiée*, sous la direction de Christine Corbeil et Isabelle Marchand. Les Éditions du remue-ménage nous présentent ici une excellente rétrospective des multiples facettes de l'intervention féministe contemporaine. Un ouvrage essentiel qui tente de répondre à la question : « Où en est l'intervention féministe en ce début du 21^e siècle? »

Bonne lecture!

Louise Provost, M.S.S., T.S., et Isabelle Côté, M.S.S., T.S., présidente
Pour le comité de la revue *Intervention*