
Notes d'allocution du président de l'OTSTCFQ, M. Claude Leblond, T.S.
pour la présentation du mémoire de l'Ordre
devant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité
le mercredi 29 septembre 2010

Monsieur le président,

Mesdames et Messieurs, membres de la Commission;

Au nom des quelque 8 000 travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux, réunis au sein de notre ordre professionnel, je vous remercie de nous offrir l'opportunité de nous exprimer sur cette importante question.

Avant d'aller plus loin, permettez-moi de vous présenter les deux personnes qui m'accompagnent. À ma gauche, Mme Josée Masson, travailleuse sociale, dont l'expertise porte l'impact du deuil chez les jeunes enfants ayant perdu un parent. Ses compétences dans le domaine sont reconnues partout au Québec. Elle est également auteure et conférencière. J'espère d'ailleurs que vous aurez des questions à lui adresser quant à l'impact de la décision d'un parent – ou d'un grand parent – qui choisit de mettre un terme à sa vie. À ma droite, M. Alain Hébert, travailleur social, chargé d'affaires professionnelles à l'Ordre.

M Hébert possède de nombreuses années d'expérience en tant que travailleur social dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux. C'est lui qui, entouré d'un petit groupe de travail, a procédé à la rédaction de notre mémoire.

- - - - -

Plusieurs de nos membres interviennent auprès de personnes âgées, d'enfants malades, de personnes atteintes de maladies dégénératives. D'autres ont développé une expertise particulière au niveau du deuil, des soins palliatifs, de la réadaptation et, plus spécifiquement, sur les questions entourant la mort.

En tant qu'ordre professionnel, notre principal mandat consiste à assurer la protection du public, notamment en veillant sur la qualité des activités professionnelles de nos membres. Nous sommes d'ardents défenseurs et promoteurs de la justice et de l'équité sociale, et nous militons activement en faveur de la défense et de la promotion des droits des personnes et des groupes les plus vulnérables, et les plus à risque de notre société.

- - - - -

D'abord, nous désirons saluer la tenue de la présente démarche de consultation.

Éminemment complexes, les questions relatives à la mort dans la dignité, rejoignent les personnes et les communautés dans ce qui leur est le plus intime, au cœur de leurs croyances et de leurs valeurs personnelles.

Il nous sera également permis de prendre quelques instants pour souligner la contribution remarquable à ce débat de Mme Francine Lalonde, députée de la Pointe-de-L'Île à la Chambre des communes, qui fut d'ailleurs députée ici même à l'Assemblée nationale, et grâce à qui, en grande partie, le concept de mourir dans la dignité est devenu un enjeu de société autour duquel nous sommes réunis aujourd'hui. C'est en effet le 15 juin 2005, il y a 5 ans déjà, que son projet de loi privé, le C-407, franchissait l'étape de la première lecture. Nous la saluons et lui souhaitons bon courage.

- - - - -

Peut-on, comme société, reconnaître à une personne le droit de se poser comme maître de sa propre vie, jusqu'à lui permettre de décider d'y mettre fin, de façon volontaire, en toute liberté, quand la fin est inéluctable, et quand elle désire surseoir aux souffrances et à la perte de dignité, qui accompagnent souvent le processus de fin de vie. Voilà la véritable question à laquelle nous devons répondre.

Avant d'aller plus loin, nous vous proposons un court, mais essentiel retour sur le vocabulaire. L'opinion publique, de façon générale, semble croire que les termes « euthanasie » et « suicide assisté » sont synonymes. Il n'en est rien. La définition considérée comme étant la bonne et qui circule dans l'opinion publique, et même dans certains médias, est à l'effet que l'euthanasie fait référence à un geste par lequel on met un terme à la vie d'une personne, pour abrégier ses souffrances, avec son consentement. Or, la véritable définition du mot « euthanasie » ne fait aucunement référence à la notion de « consentement », pas plus que l'on retrouve le mot consentement dans la définition du mot euthanasie que propose cette Commission.

Le consentement étant au cœur du concept de mourir dans la dignité, on comprendra aisément le risque de dérapage que constitue cette mauvaise définition du mot euthanasie. Par ailleurs, en plus d'établir un lien direct avec le Code criminel, de juridiction fédérale, les termes « euthanasie » et « suicide assisté » possèdent une charge émotive très grande, rendant difficile la tenue d'un débat serein.

Voilà pourquoi nous proposons l'expression « aide médicale active et balisée pour mourir », laquelle, contrairement au mot euthanasie,

comporte la notion essentielle de consentement, étant donné que la personne en fin de vie doit clairement et personnellement solliciter cette aide. Je souhaiterais avoir l'occasion, en répondant à vos questions, tantôt, de pouvoir décortiquer chacun des mots de l'expression « aide médicale active et balisée pour mourir », de façon à ce que vous en saisissiez toute la portée.

- - - - -

L'autonomie et l'autodétermination de la personne constituent pour nous les valeurs les plus sollicitées dans ce débat, 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. Il est donc évident que pour les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux, ces valeurs d'autonomie et d'autodétermination ont une résonance particulière.

- - - - -

Depuis les deux dernières décennies, la mise en place de soins palliatifs, au Québec, constitue un acquis majeur pour aider un certain nombre de personnes à mourir dans la dignité. D'ailleurs, plusieurs de nos membres exercent au sein de telles équipes, où ils réalisent un travail remarquable.

Nous reconnaissons donc d'emblée que 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 maladie, d'être soulagées et accompagnées dans le processus de fin de vie.

Incidentement, le lancement de la Politique de soins palliatifs en fin de vie, par le Ministère de la Santé et des Services sociaux, en 2004, est venu consacrer l'importance de ces soins, et la volonté gouvernementale de les développer.

En passant, nous considérons 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.

Cela dit, il faut bien reconnaître que les soins palliatifs sont encore peu développés, et que l'offre est fort inégale sur l'ensemble du territoire. De plus, les soins palliatifs sont surtout offerts en contexte hospitalier, alors que plusieurs personnes souhaitent les recevoir à domicile, ou encore dans des centres dédiés à cette fin.

En ce qui concerne ces centres, lorsqu'un nouveau réussit à voir le jour, c'est toujours au prix de grands efforts de la part des communautés, lesquelles n'obtiennent pas, de la part de l'État, le soutien financier auquel elles auraient droit.

Bref, nous ne partageons pas l'avis de ceux qui croient qu'une offre améliorée de soins palliatifs, rendrait ce débat inutile. Des personnes en fin de vie réclameront toujours le droit de recevoir une aide médicale active pour mourir, afin d'abrégier leurs souffrances. Ces personnes adresseront leur demande en cours de soins palliatifs, ou même avant, réclamant ce droit en lieu et place des soins palliatifs ou encore en complément de ceux-ci, en fonction de l'évolution de leur état général et de leurs valeurs.

C'est précisément dans de telles circonstances, que notre ordre professionnel recommande à l'État, de reconnaître la légitimité de ces demandes, à certaines conditions, dans un contexte de fin de vie, en insérant dans la Loi sur les services de santé et de services sociaux, la possibilité d'accorder à la personne qui, en toute connaissance de cause et librement, réclame pour elle-même, dans un contexte de fin de vie, une aide médicale active, balisée et contrôlée pour mourir.

Les soins palliatifs et l'aide médicale active, balisée et contrôlée pour mourir pourraient même être réunis, au sein de la Loi, sous le vocable de « soins et services appropriés de fin de vie ».

Nous insistons 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 être réservée aux personnes aptes à y consentir, et qui en expriment clairement la volonté, ainsi qu'aux personnes inaptes qui l'auront exprimé préalablement. Dans ces cas, la personne inapte devra souffrir d'une maladie incurable et invalidante, conduisant à des souffrances physiques, et le processus de mort devra être inexorablement enclenché, ou sur le point de l'être.

- - - - -

En raison de leurs fonctions et de leurs compétences, les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux, sont parmi les professionnels les mieux préparés, pour jouer un rôle actif au niveau de 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.

Nous croyons fermement en l'importance d'initier le processus en amont, au moment où s'installent les conditions inexorables menant à la mort, ou même auparavant, afin de pouvoir jouer un rôle significatif auprès de la personne, de sa famille et de son entourage, pour établir le climat propice.

Nous croyons tout aussi fermement à l'importance de voir à ce que tous les intervenants et les proches, gardent toujours en tête que la volonté de la personne doit primer toute autre considération.

Par ailleurs, si mise en place, l'aide médicale active et balisée pour mourir devra bénéficier d'un statut exceptionnel. En d'autres termes, nous ne croyons pas que cette mesure devrait être accessible pour un mineur, même âgé de plus de 14 ans.

- - - - -

Évidemment, des demandes d'aide à mourir surgissent dans d'autres contextes que celui de la fin de la vie, par exemple, aux premiers stades d'une maladie dégénérative, qui vraisemblablement va s'étendre sur une longue période, ou encore de la part de personnes lourdement handicapées suite à un accident. Ce type de situation comporte des similitudes et des différences avec le concept d'aide à mourir, envisagée dans un contexte de fin de vie.

Toutefois, la perspective de temps restant à vivre, et la nature des souffrances, principalement psychologiques plutôt que physiologiques, sont fort différentes.

À ce stade-ci, nous manifestons clairement notre réserve quant à l'opportunité de mettre en place des mesures d'aide médicale active pour mourir, dans d'autres contextes que celui de la fin de vie. À notre avis, une telle avenue remettrait en question les fondements mêmes sur lesquels se sont édifiés les programmes de prévention du suicide et d'aide aux personnes en détresse.

- - - - -

Même si nous n'adhérons pas à la théorie de la « pente glissante », nous constatons que le présent débat se déroule au moment où notre réseau de santé et de services sociaux traverse une période trouble. L'état doit donc s'engager solennellement à ce que l'aide médicale active et balisée pour mourir, ne soit procurée qu'à la demande expresse et réaffirmée de la personne en fin de vie, sans interpréter ou outrepasser les conditions de validité du consentement, et 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.

Jamais les travailleurs sociaux ne permettront un tel dérapage. Seul l'intérêt de la personne doit primer, comme le demande notre Code civil.

Dans la perspective où le gouvernement du Québec intègre à son offre de soins et de services de fin de vie l'aide médicale active à mourir, 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 appropriés. De même, il sera essentiel de développer et d'actualiser la formation des professionnels du réseau, et de mettre en place des outils d'information pour la population.

- - - - -

De plus, nous recommandons 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 légale et en fasse la promotion. Plusieurs y voient un cadeau de la personne en fin de vie envers ses proches.

À notre avis, plus les personnes en fin de vie seront rassurées quant au respect de leurs ultimes volontés, moins elles seront portées à considérer le suicide comme issue possible.

Il est tout aussi important de bien préparer les proches d'une personne en processus de fin de vie, en général, et en particulier dans les cas où la personne choisira de recourir à l'aide médicale active pour mourir, ce qui peut induire une nouvelle forme de deuil découlant d'un sentiment de culpabilité. C'est pourquoi les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux attirent l'attention sur le support et l'accompagnement spécifique 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.

Par ailleurs, notre société devrait saisir cette opportunité de réflexion sur la mort, pour s'interroger sur les conditions de vie réservées aux personnes vulnérables, malades, en fin de vie ou non, ainsi qu'à leurs proches et leurs familles. Au Québec, en 2010, beaucoup de personnes meurent encore dans un lit d'hôpital, ou à l'urgence, et même dans un corridor. Cela ne correspond pourtant pas à leur choix, ni à celui de leur famille, ni même à celui du personnel traitant. Dans tous ces cas, nous sommes bien loin de la dignité.

Dans une perspective plus large, s'appuyant sur des principes de justice et d'équité sociale qui lui sont chers, l'Ordre rappelle au pouvoir politique son obligation – 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, de faire en sorte que tous les citoyens – particulièrement les plus vulnérables – puissent bénéficier de conditions de vie dignes et décentes. Et la mort, constitue une étape de la vie.

- - - - -

En conclusion, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux recommande à l'état de reconnaître la légitimité de la demande d'aide médicale active et balisée pour mourir, en contexte de fin de vie, et demande que cette aide soit incluse dans l'offre de soins et de services de fin de vie de la Loi sur la santé et les services sociaux.

Enfin, nous considérons que la réflexion sur la question de mourir dans la dignité doit se poursuivre. D'une culture qui tend à évacuer la mort de son horizon, peut-être aurions-nous avantage à passer à une culture qui se réapproprie la mort, comme étape de vie normale qu'il convient, idéalement, de planifier, en situant l'Humain, Avant tout.

Merci.