

Mémoire

Adressé à la Commission « Mourir dans la dignité »

UN CHOIX DÉMOCRATIQUE LIBRE ET ÉCLAIRÉ :

SOMMES-NOUS VRAIMENT PRÊTS ?

par Marguerite Mérette

16 juillet 2010

**UN CHOIX DÉMOCRATIQUE LIBRE ET ÉCLAIRÉ :
SOMMES - NOUS VRAIMENT PRÊTS ?**

TABLE DES MATIÈRES

Présentation.....	3
Résumé.....	3
• Introduction.....	4
• Les extrémistes et les partisans.....	5
• L'instrumentalisation.....	6
• Le contrôle de la qualité.....	7
• La loi pour remplacer l'éthique, les sondages pour remplacer la démocratie.....	8
• Le consentement ou le refus : une question de liberté.....	9
• La dépendance aux soins et services dans les CHSLD est-elle indigne?.....	12
• Les vieux coûtent cher et conclusion.....	13

Présentation

J'ai 61 ans. J'ai travaillé comme infirmière dans un CHSLD de 1988 à 2004. Je suis maintenant retraitée. J'ai écrit un livre ayant pour titre Pour la liberté d'être, réflexions d'une infirmière en CHSLD (Logiques, 2004). Mon site web personnel est en jachère présentement parce que j'essaie de terminer la rédaction d'un manuscrit sur la défense des droits des plus faibles. À titre de curatrice, j'assume la protection légale des biens et de la personne de ma mère qui vit maintenant dans un CHSLD.

Résumé

J'expose dans ce mémoire mes inquiétudes face à la façon dont le débat actuel se déroule, dans l'espoir que les pressions de certains groupes ne précipitent pas le choix des citoyens alors que nous ne savons pas encore vraiment de quoi nous parlons.

Je réponds à l'invitation de cette commission à l'effet d'ouvrir d'autres pistes de réflexion. Ces nouvelles pistes sont les suivantes :

La liberté individuelle dépend en partie de la liberté de nos choix de société, donc de notre action démocratique au quotidien

La pression exercée sur la population par le biais de groupes sociaux et communautaires s'effectue bien avant que le réel débat s'ouvre publiquement.

Ex : ADMD et nos AQDR, pressions pour modifier article 21, article de Piere Foglia

La dépendance aux soins et services en CHSLD fait-elle partie de ce qu'on considère comme une fin de vie indigne? Est-ce plutôt le manque de qualité des soins et services qui seraient indignes? Est-ce que l'euthanasie et le suicide assisté seraient une solution à ces problèmes de qualité par manque de moyens?

UN CHOIX DÉMOCRATIQUE LIBRE ET ÉCLAIRÉ : SOMMES - NOUS VRAIMENT PRÊTS

- *Introduction*

Je viens de prendre connaissance du document de réflexion produit par la Commission de l'éthique, de la science et de la technologie intitulé Mourir dans la dignité, *Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*. Je suis très soulagée de lire ces conclusions sur les auditions et mémoires présentés à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité :

«[...] la méconnaissance, voire l'ignorance, des différences médicales, légales et éthiques entre arrêt de traitement, refus de traitement, acharnement thérapeutique, aide au suicide, euthanasie et soins palliatifs a été un point récurrent. Cette méconnaissance, jumelée aux différents sens donnés aux mots, favorise la confusion autour des conditions de fin de vie.

[...]

Les limites des sondages et la présence de diverses interprétations des termes conduisent à s'interroger sur l'appui réel à l'euthanasie et à l'aide au suicide, et peuvent remettre en question l'affirmation que l'euthanasie se pratique au Québec. En outre, les lois peuvent combler des vides juridiques sans clore le débat éthique lié aux conditions de fin de vie, surtout celles qui sont liées à une mort donnée intentionnellement. »¹

Je reprends donc l'ensemble de mon texte, maintenant qu'il est devenu inutile de faire ressortir les incohérences et la confusion créées par les réponses et interprétations des récents sondages. Je remarque que le débat piétine sur ces mêmes sondages depuis trop longtemps.

Il serait irresponsable de prendre une décision aussi grave que celle de légaliser l'administration de la mort alors que le débat se fonde sur de telles incohérences et une telle confusion. Nous ne sommes pas prêts. Voici sur quoi je fonde mon opinion :

¹ Document de réflexion, Mourir dans la dignité, *Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, Québec, 14 juillet 2010, p.11 en ligne http://www.guidesanteenligne.com/news_detail.asp?ID=137613

- *Les extrémistes et les partisans*

Les personnes qui invoquent des arguments en défaveur du changement de la loi sont souvent identifiées comme des extrémistes religieux voulant imposer à tous leur morale. Il y a des extrémistes et des partisans des deux côtés, c'est normal. Mais ne les voyons pas que d'un seul côté.

Je sens monter de plus en plus la pression décrite par Joane Martel quand elle parle du groupe Mourir dans la dignité dans l'affaire Rodriguez:

« [...] le groupe place le litige à l'échelle sociétale et transforme ainsi ses préoccupations en une proposition nettement collective – plus facilement recevable, plus pressante, plus grave, plus générale – qui paraît dépasser les objectifs immédiats du groupe. Pourtant, nous verrons plus loin que, pour l'organisme, les enjeux réels de cette affaire ont peu à voir avec une véritable politique publique. Cette argumentation sur le plan de la politique publique est donc essentiellement utilisée de manière stratégique, comme mode de persuasion. »²

Je suis inquiète à cause de la menace que cela fait porter à notre démocratie quand on nous pousse à prendre une décision avant que nous ne soyons prêts à la prendre. Les personnes ordinaires comme moi qui se préoccupent comme moi de ces sujets ayant un impact important sur la vie individuelle et le lien social ont besoin d'informations crédibles et non partisans pour fonder leurs choix de société.

J'aimerais que des gens qui en ont la compétence se penchent sur le fait que l'ADMD s'est installée au Québec en passant par nos associations AQDR ayant des sections dans toutes les régions du Québec. La confusion et la désinformation à laquelle nous faisons face aujourd'hui n'est probablement pas étrangère au travail actif que mènent les succursales québécoises de l'ADMD depuis déjà quelques années. Les sondages et leurs interprétations, dont on constate enfin la limite pour fonder une décision, ont été menés dans toutes les régions de la province pour ensuite proclamer que la majorité des Québécois voire des Canadiens étaient pour la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

J'aurais aimé participer à une vraie réflexion sociale sur le fond de la question.. Mais c'était impossible parce que les arguments et la stratégie de l'ADMD sont rodés comme ceux de toute grande organisation internationale. Ses militants ont abordé notre population avec les mêmes arguments qu'elle utilise dans les autres pays et depuis 20 ans, alors que nous avons déjà le testament de vie et plus encore. Nous avons des soins palliatifs dont la qualité fait notre fierté même s'ils manquent dramatiquement en quantité. Nous avons déjà le droit de refuser ou de cesser le respirateur ou tout autre soin ou traitement.

² *Le suicide assisté, Hérault des moralités changeantes*, Joane Martel, Les Presses de l'Université d'Ottawa, 2002, p.100.

L'une des premières lacunes de notre réflexion a été de ne pas savoir d'où nous partons pour décider où nous allons. L'ADMD a mis ce que nous avons déjà dans le même panier que la demande de légalisation de l'euthanasie, comme elle a mis aussi la question du suicide assisté. Voilà une des sources de confusion : le panier unique qu'on présente comme la seule dignité. Quelle démocratie digne de ce nom appellerait dignité l'un de deux points de vue qui font une saine mais forte controverse ? Comment débattre dans cet esprit ?

J'aimerais que nos décideurs politiques se penchent sur les pressions qui sont exercées sur les citoyens par le biais de leurs associations et groupes communautaires qui parlent ensuite au nom de tous. Non seulement le fond du débat est-il ainsi évacué mais quand arrive le moment où nous voudrions enfin débattre, la désinformation est telle que les opinions sont déjà forgées. Elles le sont sur des attentes irréalistes et une confiance aveugle aux promesses de vertu. Nous avons besoin que des personnes capables de faire l'analyse non partisane du processus de réflexion sur un thème d'intérêt public nous éclairent quand le choix social est susceptible d'être forgé par des groupes de pression.

- *L'instrumentalisation*

La participation du citoyen aux décisions du système de santé pourrait et devrait passer entre autres par les comités d'usagers et les comités de résidents des CHSLD. Ces représentants des usagers du système sont les premiers concernés par les services tels qu'ils sont dispensés quotidiennement. Les premiers comités d'usagers ont eu toutes les peines à se sortir de l'instrumentalisation et du paternalisme des directions d'établissement pour prendre leur place et exercer leur rôle. Le lieu de pouvoir des usagers du système de santé devrait être là puisque c'est là que la loi leur réserve une place.

Lors des fusions regroupant des établissements ayant des missions différentes, le réseau de comités d'usagers a été complètement désorganisé. Il n'en est pas encore remis complètement. Le rétablissement de la structure demande encore beaucoup de temps et d'énergie à des personnes qui font ça bénévolement. Si on entend si peu parler de ces comités pourtant si importants pour notre exercice démocratique, c'est peut-être parce que les détenteurs de l'information ne fournissent pas aux usagers les informations nécessaires pour exercer leur pouvoir de représentation et de partage des responsabilités. Des spécialistes de ces questions trouveraient très probablement des exemples d'instrumentalisation de ces comités. Et loin de moi l'intention de blâmer leurs courageux membres, ni d'ailleurs les membres des associations et groupes communautaires. Je me demande simplement si on se sert d'eux pour faire figure de démocratie.

Par ailleurs, les intervenants sont les mieux placés pour identifier les critères de qualité des actes qu'ils posent et de l'accompagnement qu'ils font de la personne en fin de vie.

Ils peuvent aussi nous éclairer sur des enjeux qu'un profane ne peut connaître. Je me serais attendue à ce que les comités professionnels qui sont implantés dans tous nos établissements de santé nous éclairent sur les vraies définitions et sur les problèmes éthiques et juridiques vécus quotidiennement. Ces comités, comme nos institutions de santé, appartiennent à la société. Ils ne doivent pas agir comme s'ils étaient indépendants d'elle ou au-dessus d'elle. S'ils étaient vraiment fonctionnels, nous aurions pris conscience de la confusion actuelle bien avant aujourd'hui et aurions pu commencer ensemble à débattre.

- ***Le contrôle de la qualité***

On peut lire dans le document de réflexion de la CEST :

« [...] les exemples internationaux démontrent que les abus ne surviennent pas. Toutefois, il faut souligner que des études contradictoires existent, ce qui favorise la controverse sur l'existence (ou l'inexistence) d'abus et de dérives. Le portrait de la situation demeure donc imprécis puisque les études indépendantes et longitudinales (c'est-à-dire menées à différents moments dans le temps) font défaut. »³

Ce paragraphe peut nous faire réfléchir sur les mécanismes de contrôle de qualité des actes professionnels posés dans le réseau de la santé et des services sociaux. Si nous ne savons pas aujourd'hui ce qui est légal et ce qui ne l'est pas, comment pouvons-nous croire aux précautions requises pour éviter les dérives de toute loi et de tout règlement?

Nous avons de très bons outils pour favoriser le respect des usagers et de leurs droits. Il faudrait cependant que nous nous donnions les moyens pour que soit possible un meilleur partage du pouvoir par le partage d'une information plus complète et pertinente. Il existe peut-être une résistance des directeurs et professionnels à cet égard. Je suggère que cette piste soit explorée.

Les courageux membres des comités d'usagers et de résidents, de même que les membres de comités professionnels ont besoin d'outils, d'informations et de soutien pour que leur exercice démocratique, essentiel à la liberté de regard et de choix de notre société, soit possible. Que savons-nous, par eux, sur notre expérience de soins en fin de vie? Ont-ils eux-mêmes l'information? Ont-ils les moyens de nous la transmettre?

Par exemple, les groupes professionnels du soin sont-ils d'accord pour que l'euthanasie soit considérée comme un soin? Dans quel but cette proposition est-elle faite? Est-ce simplement par commodité administrative? Après des années de recherche et de mûrissement sur les sciences de la santé et des soins, aucun groupe professionnel ne réagit quand on ajoute l'administration de la mort au « panier » des soins? Quelles que soient les modalités d'application d'un changement de loi, ces changements brutaux de

³ Document de réflexion, Mourir dans la dignité, *Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, Québec, 14 juillet 2010, p.13 en ligne http://www.guidesanteenligne.com/news_detail.asp?ID=137613

concepts fondamentaux semblent passer inaperçus alors qu'ils pourront être la cause de la perte de confiance de la population. Le commun des mortels serait-il considéré comme incapable de comprendre ou insensible à ces choses?

La difficulté de communication entre les professionnels et les usagers reflète la distance qui sépare ces deux groupes qui sont supposés être partenaires. La reddition de comptes est alors impossible ou trop partielle. Je conviens que tout ne peut être réglé en même temps. Mais il me semble urgent de commencer à réfléchir sur le fonctionnement de notre système de santé quant à son imputabilité et ses moyens de contrôle de la qualité. Sans contrôle de la qualité, toute promesse est vaine car nous ne saurons jamais si elle est respectée. Des contrôles existent, certes. Mais sont-ils vraiment efficaces, prennent-ils trop de temps parce que mal outillés, font-ils la fierté des intervenants et cela les aide-t-il à faire avancer leur professionnalisme? Comme société, entendons-nous parler de ces choses sur lesquelles repose le fonctionnement des institutions qui participent à la dignité de notre vie et de notre mort?

- *La loi pour remplacer l'éthique, les sondages pour remplacer la démocratie*

Nous faisons preuve de pensée magique en attendant de la loi qu'elle solutionne à elle seule des problèmes autant éthiques que juridiques. (J'entends ici le mot « éthique » au sens laïque, et non dans le sens d'une morale religieuse.) Il est moins risqué de se faire poursuivre si notre conduite est dictée par un feu vert ou un feu rouge. C'est peut-être pourquoi des juristes et des éthiciens nous disent qu'une loi ne doit pas être créée pour les exceptions ou les situations rares. Ont-ils raison? Selon David J. Roy, pour que l'euthanasie soit légalisée, un referendum national devrait être tenu.⁴ Nous mettons peut-être la charrue avant les bœufs, en débattant sur les modalités comme si le principe faisait consensus.

Même s'il y avait referendum, encore faudrait-il qu'il soit mieux éclairé que le débat actuel ! Il ne s'agit plus seulement de déterminer si nous voulons que la mort soit considérée comme un soin. Puisque présentement nous ne connaissons pas suffisamment notre droit à refuser un soin, et puisque la population est laissée dans cette ignorance alors que forcément des professionnels eux le savent ou devraient le savoir, que penser quand on nous invite à faire de l'euthanasie un soin ? Le manque d'information voire la désinformation de notre population et semble-t-il d'une partie de ses professionnels de la santé font entrave à l'exercice démocratique des citoyens.

⁴ <http://www.radio-canada.ca/radio/indicatifpresent/chroniques/27441.shtml>

Entrevue avec David J. Roy, directeur du Centre bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) et Jean-Louis Beaudoin, juge à la Cour d'appel du Québec. Radio de Radio-Canada, 22 septembre 2003, titre: L'euthanasie

- ***Le consentement ou le refus : une question de liberté***

Le mémoire que la FMSQ (Fédération des médecins spécialistes du Québec) a présenté à cette Commission parle de l'autonomie décisionnelle du médecin soumise à l'autonomie personnelle du patient. Les notions de consentement et de refus sont donc au coeur de la réflexion. Il faut aux médecins le temps nécessaire à la communication afin d'obtenir le consentement libre et éclairé. Une autre question se pose : à qui demander le consentement? Car la personne inapte a le droit d'être représentée par quelqu'un d'autre qui répondra en son nom.

Dans le cas d'un patient inapte qui vit dans un CHSLD, qui décidera? La loi dicte ces modalités dans l'article 21 du Code civil sur le consentement substitué chez le majeur inapte. En 1998, Jean-Noël Ringuet, professeur de philosophie maintenant à la retraite, s'est inquiété de la tendance, en éthique de la recherche, à privilégier l'avancement de la recherche sur l'intérêt des personnes. Dans un article intitulé *L'éthique de la recherche : au service de qui?*, il écrivait :

« La deuxième objection m'apparaît fallacieuse [...] Sa formulation était à peu près la suivante : «ne pas permettre à des personnes inaptes de participer à une expérimentation, c'est les priver des bénéfices éventuels de ses résultats». La prémisse implicite de cet argument laisse entendre que ce sont les mêmes personnes qui participent à une recherche qui bénéficient de ses résultats, ce qui est faux : le plus souvent, au mieux, les résultats pourront bénéficier à des personnes dans la même condition, et ce n'est que rarement que les participants eux-mêmes peuvent attendre un bénéfice direct de leur participation.. »⁵

J'ai été surprise de constater que cet argument rejeté catégoriquement par le professeur de philosophie en 1998, a été repris en 2006 par deux chercheurs québécois, dans un mémoire plaidant pour l'affaiblissement de l'article 21. Car la loi québécoise se démarque encore par la protection particulière qu'elle impose lors du consentement à l'expérimentation.

⁵ *L'éthique de la recherche : au service de qui?* Jean-Noël Ringuet, novembre 1998, en ligne sur son site Internet : http://pages.infinit.net/jnr/Textes_pers/ethrech2.htm

.D'abord, dès l'introduction, le spectre du vieillissement de la population et de la prévalence de la démence est invoqué. Le premier argument du chapitre 1 est celui du coût et du fardeau d'une population vieillissante :

« En raison du problème grandissant posé par les soins de plus en plus coûteux, on craint souvent qu'une population vieillissante n'impose un fardeau supplémentaire aux services de santé déjà surchargés. »⁶

En conclusion, les auteurs du rapport considèrent comme de la surprotection les contraintes que pose l'article 21 :

« La surprotection de ces personnes âgées peut se retourner contre elles en brimant leur droit, ainsi que celui d'individus de la même classe, de bénéficier des effets de la recherche. Où est l'équilibre entre la vulnérabilité des personnes inaptes et l'injustice entraînés par leur exclusion de la recherche? »⁷

Voilà l'argument que Jean-Noel Riguet avait rejeté en 1998.

Les propos des participants à un colloque tenu en 2002 ont été résumés dans le mémoire. Voici un extrait du résumé des propos de l'éthicien Hubert Doucet :

« Il est pertinent qu'une société se donne des instruments législatifs contraignants, tel l'article 21 du Code civil du Québec, pour protéger ses sujets vulnérables. [...] Bien que l'article 21 ne soit pas parfait, monsieur Doucet ne voit pas l'urgence de le réviser dans le contexte actuel où le défi de protéger le sujet de recherche ne fait que s'accroître. »⁸

Mais cette vision qui concorde avec le sens de la loi ne semble pas avoir été celle qui a convaincu les groupes d'ânés. Les partenaires des chercheurs signataires du mémoire étaient entre autres les suivants : la Table de concertation des ânés de la région de Québec, la Société Alzheimer de la région de Québec, le Conseil des ânés du Québec, le Réseau québécois de la recherche sur le vieillissement . Ils ont tous appuyé le mémoire. Un organisme souligne que « la recherche chez les personnes inaptes atteintes de la maladie d'Alzheimer est importante pour l'amélioration des soins et du bien-être de ces personnes et que les restrictions imposées par l'article 21 donnent lieu à une situation préoccupante. » Un autre : « Ils sont d'avis que la recherche auprès de la population atteinte de démence est essentielle pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes

⁶ L'article 21 du code civil et la recherche auprès des ânés atteints de démence dans les milieux de soins de longue durée au Québec, une analyse, un constat et une proposition, Philippe Voyer, inf. Ph.D. et Sylvie St-Jacques, Ph. D. , Faculté des sciences infirmières, 2006, p.3, en ligne :

http://www.expertise-sante.com/modules/AxialRealisation/img_repository/files/documents/Article%2021%20du%20Code%20civil.pdf

⁷ L'article 21 du code civil et la recherche auprès des ânés atteints de démence dans les milieux de soins de longue durée au Québec, une analyse, un constat et une proposition, Philippe Voyer, inf. Ph.D. et Sylvie St-Jacques, Ph. D. , Faculté des sciences infirmières, 2006, p.49

⁸ id., p. 16

atteintes. » Bref, tous semblent penser que les personnes sur qui se fera la recherche vont en tirer profit. Qui osera ensuite refuser le consentement ?

J'ai le sentiment de ne pas en savoir assez et que s'il y avait un débat, les positions seraient déjà ancrées chez tous ces représentants des aînés. Le mémoire et les représentations qu'il aura occasionnées aura fait office de débat dont les résultats appuient ensuite des démarches qui mettent de côté la population.

Je ne sais pas qui a raison. Je sais seulement quel argument a été le plus défendu auprès des groupes d'aînés. Les comités d'éthique de la recherche (CER) ayant beaucoup de difficulté à cause du « nombre infini des types d'études qui leur sont présentées », sont d'avis partagés. Devant ce constat, les chercheurs écrivent :

« Nous pensons maintenant que nous pourrions y arriver seulement avec l'intervention du ministère de la Justice. »⁹

Ça y est : la démocratie s'est exercée par des groupes d'aînés et va se terminer par le ministère de la Justice, sans que le commun des mortels qui ne fait pas partie de ces organismes (et encore...) sache ce qui se trame.

Ce n'est pas tout. Malgré que la résistance à changer la loi perdure depuis la naissance même de cette loi, les pressions continuent de s'effectuer, toujours en l'absence de débat social. Cette fois, en mai 2009, de nouveaux partenaires se sont ajoutés. Il s'agit rien de moins que du Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer.

Le groupe a présenté un rapport qui a été édité par la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. On y fait la mention que le rapport « ne lie pas le ministère de la Santé et des Services sociaux et ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres du Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer ». Il n'est édité que sous forme électronique.¹⁰

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>

Un tel rapport de 143 pages, très riches à plusieurs égards, ne peut qu'avoir une grande influence et ce serait tant mieux. Comme le dit le titre, le document témoigne d'une « approche humaniste et centrée sur la personne ». Mais il y a un mais ! Le changement de ton par rapport aux autres parties du document est remarquable, entre les pages 53 et 58, posant comme priorité « un effort sans précédent pour la recherche ». Le style se compare étroitement à celui du mémoire présenté en 2006, dans le but de résoudre les

⁹ id. p.50

¹⁰ Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, Mai 2009

en ligne seulement :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>

« difficultés éthiques [que rencontrent les chercheurs] dans la réalisation de leurs recherches auprès des aînés atteints d'une démence. »

Même si ce débat se déroule depuis 1998, il n'est toujours pas résolu. Il touche directement la notion de consentement, notion qui préoccupe chaque citoyen. Il pose aussi la question de la défense des plus vulnérables, qui sont peut-être les mêmes personnes qui demanderont la mort ou à qui on proposera de la donner. Comme le respect des libertés individuelles dépend grandement du consentement et du refus, le présent débat exige que celui sur l'article 21 soit étudié, ne serait-ce qu'au point de vue du processus de réflexion lui-même. Il peut aussi aider prévoir les modalités de consentement à de faire administrer la mort ou la faire administrer à quelqu'un d'autre.

Entendons-nous bien : mon intention n'est pas d'ajouter aux pressions pour faire affaiblir cette loi mais d'étudier le processus qui se poursuit toujours pour la faire modifier, sans que le public ne le sache et soit informé des solutions alternatives. Car l'article 21 n'est qu'un des obstacles à l'avancement de la recherche. Il est cependant le seul qui protège la personne la plus à protéger.

- *La dépendance aux soins et services dans les CHSLD est-elle indigne?*

Le public ne sait pas jusqu'à quel point les CHSLD sont devenus par la force des choses des institutions de soins palliatifs. En effet, tous les résidents des CHSLD sont là parce qu'ils ont été contraints à s'y résoudre à cause d'un handicap, une maladie ou une grande faiblesse rendant nécessaires des soins et services impossibles à la maison. Ils ne guériront pas de ce qui les a emmenés là. Les soins et services sont des palliatifs pour vivre, et pour être regardés comme des vivants et non comme déjà morts, des années avant la mort biologique. Les CHSLD sont des écoles de soins et services palliatifs, même si la mort peut être encore loin. Bien sûr, les lacunes sont immenses et les moyens manquent. Peut-être faut-il aussi que ces grosses institutions disparaissent pour faire place à de plus petites structures plus proches de la vraie vie. Mais encore faut-il croire que la vraie vie est encore possible malgré la dépendance aux soins et services! Si des citoyens y ont cru, ont-ils été bernés? Si c'est le cas, le sont-ils encore? Qu'en disent les résidents actuels, et nos comités de résidents et les comités professionnels de ces établissements?

Le recours aux soins de longue durée en institution devrait être pris en considération quand on parle du respect de la liberté et qu'on la décrit comme absolue. Car les soins et services en CHSLD sont au service d'une liberté bien relative mais tout aussi digne. Cette réflexion manque au débat et son absence me rend mal à l'aise..

Nous savons que le système de santé manque de moyens alors que les besoins augmentent. Dans les CHSLD, le temps coûte très cher, à la société et aussi aux résidents et leur famille. La fin de vie peut s'étirer sur plusieurs années. Quels services seront considérés comme « appropriés » pour eux? Quelle place sera donnée à la

communication et au consentement, même quand la personne sera devenue inapte à décider pour elle-même? Les coûts de santé influenceront-ils les choix de vie ou de mort des personnes dont on dit qu'elles coûtent cher et dont Pierre Foglia parlait en ces mots en 2006 :

« Il y a plus de 100 000 vieux dans les CHSLD. Plus de la moitié totalement déconnectés, vertigineusement absents, ni passé, ni présent, incapables de reconnaître leurs propres enfants. Le regard vide, la couche pleine. Et ce dont on n'arrête pas de parler, c'est de quelques dérapages? Sans montrer d'abord la chiennerie de fin de vie dans laquelle s'inscrivent ces dérapages? Lâchez-moi avec votre dignité. Est-il d'autre dignité, rendu là, que la mort? »¹¹

Il qualifie ensuite de « raisons à la con » celles qui s'objecteraient à ce point de vue. Les dérapages auxquels il fait allusion ont été considérés par les familles comme des atteintes à la dignité. De nombreux commentaires ont suivi la publication de cet article qui se voulait d'abord un éloge aux préposés. La plupart prétendaient que le journaliste disait enfin la vérité que tous voulaient cacher.

J'ai été consternée qu'aucun porte-parole de nos groupes professionnels, de nos CHSLD et de nos centres de santé et de services sociaux ne réagisse à cette partie de l'article. Encore une fois, tout était dans le même panier. Défendre la dignité des personnes hébergées aurait correspondu à ne pas reconnaître le mérite des préposés. Avons-nous à nous surprendre, maintenant, que plusieurs de nos citoyens pensent à demander la mort ou se la donner plutôt que d'entrer dans un CHSLD? Quels parents aimants souhaitent que leurs descendants et leurs contemporains parlent d'eux en ces termes? L'indignité pourrait plutôt se situer dans ce regard que d'autres pourraient appeler compassion. Il ne restera qu'à ajouter la justice pour que tous aient droit (ou qu'on leur en suggère le devoir) non pas à la mort digne mais à la seule dignité de la mort. Ce serait d'autant plus intéressant que le plus grand groupe d'âge de notre société approche la fin de vie et que ce sont les quelques années de fin de vie qui coûtent le plus cher au système de santé.

Je prie donc les décideurs politiques de porter attention à l'orientation que peut prendre une logique comme celle-là. Qu'ils pensent aussi à ce groupe de citoyens dont on juge de la dignité et de la valeur de leur vie. Qu'est-ce que la compassion nous inspirera? Qu'est-ce que notre jugement leur inspirera?

- *Les vieux coûtent cher et conclusion*

¹¹ La caméra pas cachée, Pierre Foglia, La Presse, 25 novembre 2006.

Les services des CHSLD ne sont pas gratuits comme les services hospitaliers. Autrefois, un accouchement difficile ou la maladie d'un enfant pouvait ruiner une famille pour des générations. Maintenant, les parents doivent parfois tout perdre pour vivre des années qui « n'ont plus de sens » à leurs yeux, comme le dit Mme Johnson¹² (exemple cité dans le document de consultation). Sauf que Mme Johnson demande d'être épargnée de quelques semaines alors qu'on peut passer des années à étirer l'évolution de certaines maladies nous dépouillant non seulement des biens que nous aurons tenté de garder pour nous et nos enfants mais aussi de nos capacités physiques et de nos ressources intérieures, nos facultés cognitives.

Plusieurs articles, mémoires, livres et groupes de pression commencent leur plaidoyer par des statistiques sur le vieillissement de la population. Il est donc possible que de nombreux citoyens veuillent faire non seulement l'économie (dans tous les sens du mot) de leur agonie mais aussi celle des dernières années de vie pendant lesquelles ils seront devenus comme M. Leclerc¹³ (autre exemple du document de consultation). Certains voudront même se faire donner la mort plutôt que d'entrer dans un CHSLD.

Le débat actuel interpelle notre société, non seulement sur le choix du moment de la mort mais peut-être surtout sur la condition de vie avant la mort.

On dit parfois que la légalisation de l'euthanasie aura pour conséquence la diminution des suicides chez les personnes âgées, puisqu'elles auront espoir qu'on leur donne la mort quand le temps sera venu pour elles. Pour les futurs résidents des CHSLD, l'espoir de garder leur dignité dépend de la capacité du personnel à respecter leurs droits fondamentaux. et ne jamais les voir comme des personnes ayant perdu leur dignité. Ce ne sont pas les résidents qui sont indignes, mais leurs conditions de vie. Le manque de ressources, le manque de formation du personnel, le manque d'informations aux résidents, aux familles et aidants des personnes inaptes, conduisent tout droit aux appels à la mort. Si la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté peut régler le problème des conditions indignes quand les moyens manquent trop, pourquoi n'invoque-t-on pas franchement l'article de Pierre Foglia comme argument ? Allons au bout de notre logique. Aller au bout de notre logique n'est pas un dérapage. La peur des dérives est au contraire très justifiée si on ne mène pas la réflexion jusqu'au bout pour prévoir jusqu'où elle nous entraîne.

Marguerite Mérette
Québec, 16 juillet 2010

¹²Mourir dans la dignité, Document de consultation, Commission spéciale mourir dans la dignité, mai 2010, p.20. Mme Johnson est l'exemple intitulé Quand la mort est imminente. Il illustre le cas d'une personne atteinte du cancer et à qui il ne reste que quelques semaines à vivre. Elle demande l'euthanasie parce qu'elle ne trouve plus de sens aux derniers jours qui l'attendent.

¹³ id., p.20. M. Leclerc est atteint de la maladie d'Alzheimer et vit dans un CHSLD. Il a écrit ses volontés de ne pas finir ses jours dans les conditions que sont les siennes. Ses enfants demandent au médecin de mettre fin à ses jours.