

**FONDATION**  
**RESPONSABLE JUSQU'À LA FIN**

**Actes du**  
**Premier colloque québécois**  
**sur les volontés de fin de vie**

*La fin de ma vie,  
je m'en occupe !*

Centre hospitalier Louis-H. Lafontaine  
Montréal  
17 mars 1993

## Table des matières

Avant-propos : Du testament biologique... à ce Premier colloque québécois sur les volontés de fin de vie .....	8
--	---

Remerciements .....	12
---------------------	----

### Présentation de ce colloque :

#### **Au-delà des moyens d'expression des volontés de fin de vie, l'inviolabilité et le respect de la personne mourante.**

Yvon Bureau, président de la Fondation Responsable jusqu'à la fin .....	14
---	----

### Allocution d'ouverture :

#### **La gestion de la qualité et la fin de la vie.**

Jean Francoeur, commissaire aux plaintes au Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.....	20
--	----

### Première partie :

#### **Les volontés de fin de vie.**

Raymond Carignan, médecin et d.g. du CH L-H Lafontaine .....	30
Francine Bergeron, infirmière et ombudsman à l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal .....	32
Christian Blais, cinéaste et réalisateur de <i>Quand la vie se retire</i> .....	35
Denise Chouinard, infirmière-formatrice et directrice d'Albatros .....	39
Michèle Lamquin-Éthier, avocate et dg du Comité provincial des malades .....	41
Aline Poirier, infirmière et dsi au Centre hospitalier de l'Université Laval .....	46
Claude Poirier, médecin et dsp à l'Hôpital St-François d'Assise de Québec .....	50

### Deuxième partie :

#### **Les volontés de fin de vie et la loi.**

Gary Mullins, avocat-conseil : Le testament biologique : de la légalité à la moralité, en passant par les préjugés .....	54
Marie Boivin, avocate-conseil au Curateur public du Québec : Le mandat en cas d'incapacité : ses principales caractéristiques .....	64

Troisième partie :  
**Les volontés écrites de fin de vie**  
et  
**Dans le dossier de l'utilisateur,**  
**une section spéciale réservée aux volontés de fin de vie.**

Gabrielle d'Amours, Corporation professionnelle des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec .....	68
Renée Dauphinais, Corporation professionnelle des travailleurs sociaux du Québec .....	70
Ghislaine Gosselin, Association des Hôpitaux du Québec .....	73
Rémi H. Lair, Corporation professionnelle des médecins du Québec .....	77
Monique Lépine, Association des Centres hospitaliers et d'accueil privés du Québec .....	79
Maurice Payette, Fédération des Centres locaux de services communautaires du Québec .....	84
Jean Quintal, Association des Centres d'accueil du Québec .....	87

Allocution de fermeture :  
**Les volontés de fin de vie :**  
**pour une éthique de la responsabilisation.**

Guy Bourgeault, éthicien et président du Conseil de presse du Québec .....	92
--	----

**Annexes**

- Le programme .....	104
- Deux communiqués de presse .....	106
- Le sondage .....	108
- Publicité dans les journaux .....	112
- Articles de journaux suite au colloque .....	114
- Code civil du Québec (janvier 1994) et consentement .....	126
- Formulaire-type du testament biologique de la FRJLF .....	127
- Invitation à envoyer un don à la Fondation <i>Responsable jusqu'à la fin</i> .....	129
- Pour commander les Actes de ce colloque sur vidéo .....	130

\*\*\*\*\*

Note :

- Le matin, monsieur Raymond Carignan, directeur général du Centre hospitalier Louis-H. Lafontaine, a souhaité la bienvenue aux 350 participants.
- Cette journée s'est terminée vers les 18 heures après la présentation du film *Quand la vie se retire* et la discussion avec son réalisateur, monsieur Christian Blais.

## **Avant-propos :** **Du testament biologique...** **au Premier colloque québécois sur les volontés de fin de vie.**

### **Chronologie.**

A l'été 1984, Yvon Bureau accompagne son père durant la fin de sa vie. Ce dernier se sent humilié, ne pouvant pas donner à l'équipe médicale un consentement éclairé et libre, et ne pouvant pas mourir selon ses volontés. Cette expérience pénible marque son fils et l'engage à promouvoir un mourir plus digne et plus responsable. Un an plus tard, il entend parler du testament biologique...

En mai 1986, à Québec, Régis April et Yvon Bureau lancent dans les médias l'idée du testament biologique. Et cette idée a fait son chemin de façon fulgurante et elle a pris vite racine en sol québécois. En octobre de cette même année naît la Fondation Responsable jusqu'à la fin; ses objectifs de départ sont la promotion de cette nouvelle forme de testament ainsi que la démonstration de sa légalité, de sa moralité et de sa grande utilité tant pour les mourants que pour les proches et les soignants.

En 1988, cette Fondation devient membre de la Fédération mondiale des sociétés pour le droit de mourir; une trentaine de sociétés regroupées dans une vingtaine de pays. Le mouvement fait le choix de demeurer dans le cadre actuel québécois de la Loi et de la morale. Ainsi, il n'y a que la promotion de la mort naturelle, c'est-à-dire le droit de refuser les traitements de fin de vie et le droit aux médicaments nécessaires pour enlever efficacement la douleur, même si ces médicaments devaient avancer le moment de la mort. La Fondation ne fait donc pas auprès des gens en phase terminale la promotion de l'euthanasie volontaire active ni de l'aide au suicide.

Voici une intéressante caractéristique de la Fondation : pas de membership, mais seulement un exécutif d'une dizaine de membres composé de médecins, d'infirmières, de psychologue, d'avocat, de notaires, de travailleurs sociaux et d'une personne retraitée. Ces personnes travaillent à titre personnel et non comme représentants de leurs corporations professionnelles.

En avril 1990, une loi introduit au Québec le mandat en cas d'inaptitude; Responsable jusqu'à la fin avait rédigé un mémoire très favorable à cette nouvelle forme d'expression et de responsabilisation.

1991 fut une année généreuse en implication et fructueuse en résultats.

- La FRJLF est à l'origine de l'Avis du Conseil des affaires sociales *ADMETTRE LA MORT. L'affronter avec sagesse et humanité.* (avril).

- Elle fait de même pour le colloque *Mourir avec dignité*, au mont Orford (avril), suivi de huit articles dans la page Editorial du dimanche, en juillet et août, dans La Presse. Les Actes de ce colloque se retrouvent en 92 dans *Le chant du cygne. Mourir aujourd'hui.*

- Dans la revue Le Médecin du Québec, avril et mai: *Le <<testament biologique>> accompagné ou non d'un mandat*, par Gary Mullins, Lise Genest et Marcel Arcand.

- En novembre, le livre *MA MORT. MA DIGNITÉ. Le testament biologique*, par Yvon Bureau, est publié à plus de 3 250 copies. Cette 1<sup>o</sup> édition est maintenant épuisée.

En mars 1993, a lieu le Premier colloque québécois sur les volontés de fin de vie.

### Résultats.

Il y a impression et distribution de plus de 150 000 copies du formulaire du testament biologique. Les établissements et les individus en font à volonté des photocopies. Nous estimons qu'environ 500 000 copies sont entre les mains des québécois. Bien plus, certaines communautés religieuses et des établissements de santé ont produit leur propre formulaire. Le testament biologique ou Directives concernant les traitements entourant la fin de la vie fait désormais partie de plus en plus de la réalité québécoise. Les volontés de fin de vie s'implantent lentement mais sûrement dans la culture des établissements de santé et des services sociaux du Québec. Ces résultats sont le fruit d'une intense présence de la Fondation Responsable jusqu'à la fin dans les médias, dans les congrès et les colloques ainsi que de la reconnaissance de notre expertise par le gouvernement, les corporations professionnelles, les associations d'établissements de santé, les organismes intéressés par la fin de la vie, l'agonie et la mort. Enfin, soulignons l'évolution du formulaire du testament biologique; lentement, la Fondation en arrive à une formulation exprimant clairement et fermement les volontés du mourant tout en respectant la Loi et la morale.

### Evolution des objectifs.

Avec la promotion du testament biologique se fait celle des droits pour le mourant de recevoir toute l'information suffisante, d'accepter ou de refuser les traitements de fin de vie offerts, de recevoir les médicaments efficaces contre la douleur. Par une meilleure connaissance de ses droits, la personne se découvre de plus en plus responsable de la fin de sa vie; elle est invitée à dire et à écrire comment elle veut être traitée lorsque l'agonie et la mort arriveront. La Fondation dépasse ainsi assez rapidement son objectif de promotion du testament biologique en allant à ceux d'éducation et de responsabilisation des personnes sur fin de vie et de leurs proches. En même temps, elle contribue à une meilleure information et formation dans les milieux de la santé, du droit et de la morale.

La Fondation a maintenant comme objectif principal la promotion de l'expression et du respect des volontés du mourant. Tout en continuant son mouvement d'éducation et de responsabilisation, la Fondation fait pression pour l'amélioration des lois; aussi, elle cherche une collaboration efficace avec les corporations professionnelles, les organismes concernés et les associations d'établissements de santé. À titre d'exemple, Responsable jusqu'à la fin recommande qu'il y ait une section spéciale pour les volontés de fin de vie dans le Code d'éthique et dans le dossier de l'usager.

L'objectif ultime: la personne se doit d'être au centre du processus décisionnel, même lorsqu'elle est déclarée inapte, afin de mourir selon ses volontés.

## **Présentation de ce colloque :**

**Au-delà des moyens d'expression des volontés de fin de vie,  
l'inviolabilité et le respect de la personne mourante.**

Par  
Yvon Bureau,  
président de la Fondation Responsable jusqu'à la fin.

## Au-delà des moyens d'expression des volontés de fin de vie: l'inviolabilité et le respect de la personne mourante.

Yvon Bureau\*

Il était une fois, dans un hôpital, Marie-Anna qui se préparait à quitter cette vie. Elle était assise dans son lit. Assis, soignants et membres de sa famille prenaient place autour d'elle; elle les avait convoqués pour dix heures. Par au moins un mètre, elle régnait au-dessus de tous. La disposition des personnes et des objets donnait à Marie-Anna toute l'importance qui lui revenait. Bien plus, elle était reine et dans son corps et dans son âme, la compétence l'entourant de partout, ayant bien vécu plus de trois cent saisons dans son corps.

C'est ainsi qu'elle fit connaître ses volontés de fin de vie, assise dans son corps, debout dans son esprit. Verbalement, elle exprima ses volontés au cas où elle deviendrait confuse, non lucide. Ensuite, elle les présenta par écrit, invitant son infirmière à les déposer dans son dossier. «Vous offrir mes volontés, c'est le plus beau cadeau que je puisse vous faire maintenant; c'est ma façon, à moi, de vous aider», ajouta-t-elle, avec douceur et sagesse.

«**La fin de MA vie, JE m'en occupe!**», dit-elle, avec fierté, avec dignité et avec cette énergie nouvelle propre à celle qui quitte cette vie pour un meilleur ailleurs.

C'est avec ce conte pour *adultes* que je nous introduis avec un heureux plaisir dans ce Premier colloque québécois sur les volontés de fin de vie.

### Orientation de la journée.

Le bonheur du travail de ce jour, c'est qu'il est en continuité avec tout ce qui s'est fait, et qui se fait de beau et de bon, depuis une quinzaine d'années au Québec, pour un mourir de meilleure qualité. Très

---

\* L'auteur, travailleur social au Centre François-Charon de Québec, est président de la Fondation *Responsable jusqu'à la fin*. Il est l'auteur du volume *Ma mort. Ma dignité. Le testament biologique*, publié en 91 aux Éditions du Papillon (Québec). L'Association canadienne des travailleurs sociaux et la Corporation professionnelle des travailleurs sociaux du Québec l'ont reconnu *Le travailleur social de l'année 1993* (Province de Québec).

nombreux sont les organismes, les regroupements, les associations, les programmes de formation, les colloques, les livres, les films, les émissions de télévision, les articles de revues et de journaux qui ont amené réflexions et agirs nouveaux auprès des personnes mourantes. L'humilité du travail de ce jour s'inscrit donc dans toute cette continuité de professionnels, de gens bénévoles et de toutes personnes qui se sont intéressés à une fin de vie plus digne et plus responsable.

La Fondation *Responsable jusqu'à la fin* est heureuse de vous voir ici, en ce jour, conférenciers et participants en très grand nombre. Il y aura, en mai prochain, déjà sept années qu'elle a lancé et promu le *testament biologique* au Québec. De la promotion de cet outil dans les mains du mourant, elle est passée à celle de l'expression et du respect des volontés du mourant, des volontés de fin de vie. Et tout cela afin que le mourant soit toujours au centre des décisions, même une fois déclaré inapte à consentir ou à refuser les nombreux traitements possibles entourant la fin de la vie et le mourir. Et tout cela, aussi, afin que le mourant soit une personne responsable et bien vivante jusqu'à la fin. En 1991, arriva aussi au Québec, le mandat en cas d'incapacité; un outil d'expression de plus dans les mains de la personne qui se veut digne, fière, responsable et généreuse.

Notre travail de ce jour portera des fruits de très haute qualité, j'en suis certain, parce qu'il prendra racines dans le respect de la personne sur fin de vie et en processus de mourir.

Le plaisir de notre travail de ce jour sera immense parce qu'il puisera dans l'inviolabilité de la personne humaine, de la personne mourante.

La sérénité de notre travail de ce jour sera profonde parce qu'elle fixe déjà au **rang des moyens** le *testament biologique*, le mandat en cas d'incapacité, la note au dossier...; au **rang des moyens** aussi, les signatures au bas des formulaires de consentement et de refus, les codes de déontologie, les codes d'éthique, les protocoles, **l'objectif premier étant toujours l'inviolabilité de la personne humaine et de la personne mourante**. Cette sérénité dans notre travail sera basée sur le fait que nous pouvons nous fier sur le jugement professionnel de toute équipe de soignants. Ce n'est pas vrai que ce sont des moyens d'expression écrite qui vont venir remplacer notre jugement professionnel: au contraire, ils ne seront que des moyens, et notre compétence sera de questionner ces moyens, pour savoir quand, où et comment cela a été fait, pour savoir si vraiment cela a été l'expression libre et éclairée de volontés. Les moyens ne viendront pas remplacer notre jugement professionnel, au contraire, ils viendront l'augmenter.

La simplicité de notre travail de ce jour repose sur le fait qu'il ne sera question que de ce qui se passe une fois la personne devenue incapable d'exprimer ses consentements et ses refus de traitements. Il ne sera donc pas question des consentements et des refus de traitements éclairés et libres lorsque la personne est apte à les exprimer.



La facilité de notre travail de ce jour provient beaucoup de l'article 19 sur l'inviolabilité de la personne humaine et surtout de l'article 19.3 de notre Code civil québécois: «Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu exprimer...». Ainsi, soignants, membres de la famille et mandataire ne rechercheront que le seul intérêt de la personne inapte et tiendront compte de ses volontés exprimées.

### Objectif de la journée.

Nous aurons besoin de tout le travail de ce jour pour évaluer ensemble les moyens d'expression des volontés de fin de vie. Chaque moyen possède en soi ses grandeurs, ses faiblesses et la nécessité constante de se mettre à jour, de se garder en processus d'adaptation et d'évolution. Nous agissons en vrais professionnels lorsque nous conservons aux moyens d'expression leur rang de moyens et lorsque nous n'en faisons pas des objectifs. Nous nous rappellerons souvent, aujourd'hui, l'objectif global de cette journée: **le respect de la personne mourante et son inviolabilité**. Cet objectif global n'enlève rien à toute l'intensité que nous déploierons pour mieux comprendre et utiliser les volontés de fin de vie. Au contraire, c'est par la qualité de ces moyens d'expression, beaucoup plus que par leur légalité au sens strict, que nous réussirons à mieux respecter les mourants et leur inviolabilité. M'adressant un jour à un groupe de spécialistes en médecine et à des infirmières, j'osai dire: «Lorsque nous agissons ou n'agissons pas sur quelqu'un, la question à se poser va plus loin que la signature au bas du formulaire et se traduit ainsi: *Sommes-nous en train de violer cette personne dans sa dignité et son intégrité?* ou, positivement, *Sommes-nous en train de respecter cette personne dans son intégrité et sa dignité?* » Là est toute la question et peut-être la seule à poser.

Ainsi, le travail de ce jour nous amène maintenant aux volontés de fin de vie, à leurs formes d'expression et à leur respect. Il nous porte à en évaluer leur nécessité et leur impact sur le mourant, ses proches, ses soignants, sur les corporations professionnelles et sur les groupes concernés ainsi que sur les établissements de santé et de services sociaux.

### Horaire de la journée.

Une première table ronde abordera globalement la question des volontés de fin de vie (les *Advance Directives*, en anglais).

Ensuite, nous verrons ce que dit la Loi des volontés écrites de fin de vie.

Après le lunch, nous saisissons davantage les impacts des volontés écrites de fin de vie sur le mourant, sur ses proches et sur les soignants. Brièvement, les éléments essentiels d'une volonté écrite de fin de vie seront abordés.

Suivra la table-ronde sur *Les volontés écrites de fin de vie* et *Dans le dossier de l'usager, une section spéciale réservée aux volontés de fin de vie*.

Enfin *Pour une éthique de la responsabilisation*. Cela va de soi avec le titre de notre Fondation, *Responsable jusqu'à la fin*. Les objectifs de notre Fondation sont la sensibilisation et la responsabilisation des personnes sur fin de vie en les invitant à exprimer leurs volontés et à prendre les moyens pour qu'elles soient respectées. Le slogan «**La fin de MA vie, JE m'en occupe!**» nous va mieux que celui de «**La fin de VOTRE vie, ON s'en occupe!**». Nous invitons le mourant à être au coeur et au centre des décisions et à l'être encore, même une fois non suffisamment lucide. Le mourant a ses droits, bien sûr; mais il a aussi ses responsabilités.

Si, dans le passé, il y a eu beaucoup d'acharnement thérapeutique, et qu'il y en a encore trop, à mon avis, c'est que le mourant n'a pas exprimé ses volontés de fin de vie et que celles et ceux qui ont donné et donnent les traitements ne l'ont pas invité à le faire. Voilà tout ce qu'il fallait et ce qu'il faut pour soutenir un système de silence sur la fin de la vie et sur le mourir. Un silence souvent porteur d'angoisses, de peurs, de luttes de pouvoir, de conflits d'intérêt, de malaises, d'humiliations, d'indignations, de plaintes et de *mort*.

### **Une nouvelle approche.**

**Le mourant au coeur des décisions** qui le concerne, voilà toute une nouvelle approche, toute une nouvelle philosophie et tout un nouvel agir en milieu de soins et d'accompagnement des mourants.

Avant la présentation du film *Quand la vie se retire*, **Responsable jusqu'à la fin** aura besoin de vous. Quelles suites donner à ce Premier colloque québécois sur les volontés de fin de vie? Vos recommandations nous seront fort précieuses.

### **Le mourant: une personne vulnérable.**

En terminant, pour que notre travail de ce jour colle le plus possible à la réalité de la grande majorité des québécois et des québécoises, qui, à plus de 80%, meurent encore à l'hôpital, je veux parler brièvement de la très grande vulnérabilité du mourant (et de ses proches) et de l'énorme pouvoir des soignants et des accompagnateurs.

Chaque personne est influençable; cela varie selon l'éducation reçue, la culture, la religion, le sexe... Elle le devient encore plus avec l'âge. Et ce degré d'influençabilité augmente lorsque cette personne devient malade et qu'elle s'en va à l'hôpital, l'hôpital étant un *pays* étranger et parfois étrange, là où la langue et les coutumes sont si différentes de celles de chez-soi. Et cette personne devient encore plus influençable lorsqu'elle est sur fin de vie et mourante.

Face à cette influençabilité extrême, se situe l'énorme pouvoir d'influencer des soignants et des accompagnateurs. «*On peut faire accepter tout ce que l'on veut dans 95% des cas*», ont exprimé certains experts, dernièrement. Il est à espérer que, dans de moins en moins de situations, on utilisera un tel pouvoir. Le fait de le reconnaître en diminuera son utilisation; tout au moins, je l'espère fortement.

Enfin, notre travail de ce jour est rempli d'espoir. D'un côté, de plus en plus de personnes, responsables, dignes, fières et généreuses expriment leurs volontés de fin de vie ou, tout au moins, veulent le faire. D'un autre côté, plusieurs professionnels de la santé et de nombreux accompagnateurs, avec beaucoup de diplomatie, de savoir-vivre et d'authenticité, invitent les personnes à exprimer de telles volontés.

Cette journée est remplie d'espoir. D'abord parce que vous avez fait le choix d'être ici aujourd'hui, de vivre paisiblement dix heures de votre vie en cet auditorium. Ensuite, parce que c'est par générosité, compassion et solidarité que vous offrez cette journée de travail à celles et à ceux qui ont à quitter cette vie et à celles et à ceux qui ont à les accompagner.

«*La mort n'est pas un échec. Le seul échec, c'est de ne pas être vivant pendant que l'on est en vie*», a dit le chirurgien américain, Bernie Seigel.

**Responsable jusqu'à la fin** vous souhaite un colloque plein de vie! Et plein de qualité de vie! Et cela, ici, maintenant, aujourd'hui!