

**NOTES D'ALLOCUTION DU
PRÉSIDENT DE L'ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET
FAMILIAUX DU QUÉBEC**

MONSIEUR PIERRE-PAUL MALENFANT

Devant la Commission de la santé et des services sociaux

À l'occasion des consultations particulières sur le projet de loi no 38,
Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Montréal (en visio-conférence)

31 mai 2022

La version lue fait foi.

Monsieur le président,

Monsieur le Ministre,

Mesdames et messieurs les députés,

Je suis accompagné ce soir de Mme Marie-Lyne Roc, T.S., directrice des affaires professionnelles à l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec ainsi que de M. Alain Hébert, T.S., conseiller principal au sein de cette même équipe.

Je tiens tout d'abord à vous remercier de nous avoir invités à prendre part à ces consultations particulières sur le projet de loi no 38, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*. Malgré le court préavis qui n'a pas permis à l'Ordre de faire une analyse aussi approfondie qu'à l'habitude, j'espère que les préoccupations soulevées ce soir trouveront écho auprès de vous et permettront de vous éclairer dans votre rôle de législateur.

D'entrée de jeu, l'analyse du projet de loi nous a permis de constater la cohérence entre ce dernier et les recommandations figurant au sein du Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, déposé en décembre dernier. Le projet de loi prévoit en effet la possibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins, dans la mesure où elle répond aussi aux autres critères prévus à la Loi. L'Ordre comprend la volonté du gouvernement et des différents partis d'opposition de tabler sur les consensus pour procéder à une adoption rapide du projet de loi, mais estime qu'il faudra plus tôt que tard se pencher sur la possibilité de permettre l'aide médicale à mourir pour les personnes avec un handicap neuromoteur grave et incurable ainsi que celles vivant avec un trouble mental réfractaire.

Les quelques observations présentées ci-après sont d'une part le fruit des réflexions de l'Ordre depuis plusieurs années. Elles sont également le reflet de l'expérience professionnelle de nos membres, travailleurs sociaux, qui depuis l'entrée en vigueur de la Loi, jouent un rôle important au sein des équipes interdisciplinaires. Les travailleurs sociaux accompagnent les personnes qui ont fait une demande d'aide médicale à mourir en les informant des différents soins et services de fin de vie possibles. Ils discutent des enjeux qui y sont reliés tout en les soutenant, au besoin, dans leur prise de décision. Ils apportent aussi un soutien émotionnel à la personne et à ses proches, que ce soit en amont, avant le soin d'aide médicale à mourir, ou après, pour accompagner les proches dans le deuil. Enfin, par leur évaluation du fonctionnement social, ils contribuent à contextualiser la demande d'aide médicale à mourir formulée par la personne.

Dans le cas de demandes anticipées, l'implication du travailleur social est d'autant plus pertinente, alors que le *Code des professions* le reconnaît comme le seul professionnel du

domaine de la santé mentale et des relations humaines pouvant procéder à l'évaluation psychosociale d'une personne majeure en situation d'inaptitude.

Pour l'essentiel, l'Ordre est en accord avec les nouvelles dispositions prévues au projet de loi 38. Soulignons particulièrement dorénavant l'obligation pour les établissements de constituer un groupe interdisciplinaire de soutien. L'Ordre souhaite toutefois attirer l'attention des parlementaires et faire part de ses préoccupations sur certains points majeurs :

1. Le rôle du tiers, l'évaluation des souffrances et la nécessité d'une garantie procédurale;
2. L'organisation des services et l'évaluation de l'implantation des nouvelles dispositions;
3. La poursuite des réflexions pour l'admissibilité des personnes présentant un handicap neuromoteur et celles vivant avec un trouble mental réfractaire

1. Le rôle du tiers, l'évaluation des souffrances et la nécessité d'une garantie procédurale

Dans son mémoire, l'Ordre soulignait le rôle majeur de l'ensemble des professionnels engagés auprès de la personne et réitérait l'implication indispensable des médecins qui se voient confier la lourde responsabilité de dispenser l'aide médicale à mourir. D'ailleurs, nous accueillons favorablement le partage de cette responsabilité dorénavant avec les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) dans les dispositions du projet de loi. Toutefois, l'Ordre rappelle ici, comme il le faisait dans son mémoire, l'importance que ce soin ne devienne pas strictement une affaire de professionnels. Dans cet esprit, nous nous inquiétons des responsabilités quasi exclusives accordées aux professionnels compétents sans contrepartie tierce nécessaire dans le processus de traitement d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir. En ce sens, nous recommandons d'inclure dans le projet de loi la recommandation 8 formulée dans le Rapport Fillion-Maclure en 2019, à savoir :

“Qu'en l'absence d'un tiers désigné, ou dans l'éventualité d'un refus, désistement ou empêchement de sa part, la demande de traitement de la demande anticipée d'AMM se fasse par une personne démontrant un intérêt pour le patient ou, à défaut, par une autorité externe impartiale, dont le mandat serait de protéger la volonté du patient et d'agir dans son meilleur intérêt”.

Dans une perspective de protection du public et d'intérêt supérieur de la personne, le rôle du tiers de confiance ainsi bonifié permettrait d'assurer une garantie procédurale. En outre, devant un refus d'administrer le soin d'aide médicale à mourir, le tiers de confiance devrait être en mesure, sur la base de motifs sérieux, d'en appeler à une instance appropriée et impartiale pour adresser une demande de révision.

L'Ordre reconnaît le droit absolu de refuser, en tout temps, un soin, particulièrement dans un contexte d'aide médicale à mourir. Toutefois, l'Ordre est préoccupé par l'actualisation des dispositions relatives au refus de la personne inapte lors de l'administration de ce soin, alors qu'elle en avait fait la demande anticipée. Ce sujet devrait être amplement discuté, avec toute la considération voulue, lors de la formulation de la demande anticipée.

2. L'organisation des services et l'évaluation de l'implantation des nouvelles dispositions

L'Ordre souhaite également porter à l'attention des parlementaires les difficultés de mise en œuvre que posent les articles 29.7 à 29.10 dans le contexte actuel des services de santé et des services sociaux. En effet, ces articles réfèrent à un idéal, malheureusement bien loin des réalités vécues et rapportées tant par nos professionnels que par les usagers eux-mêmes. Les nouvelles dispositions supposent l'existence d'une équipe de soins stable autour de la personne avec une continuité de services qui perdurent dans le temps. Or, il appert, selon plusieurs observations et constats, que l'existence de ces conditions est pour le moins inégale dans le réseau de la santé et des services sociaux, constituant un obstacle majeur à la mise en œuvre de la loi d'un point de vue de protection du public. Ainsi, il nous apparaît quasi impossible d'assurer une prestation de services optimale à la hauteur des désirs et responsabilités des professionnels, et des souhaits et des droits de la population.

Force est de constater que les nouvelles dispositions pour permettre aux personnes inaptes d'obtenir le soin d'aide médicale à mourir poseront des défis et des enjeux majeurs. En ce sens, l'Ordre recommande d'intégrer au mandat de la Commission sur les soins de fin de vie celui de procéder à une recherche évaluative de leur implantation au cours des prochaines années. Cela permettrait d'apporter les ajustements nécessaires dans un esprit d'amélioration continue et d'accès aux services.

3. La poursuite des réflexions pour l'admissibilité des personnes présentant un handicap neuromoteur et celles vivant avec un trouble mental réfractaire

Dans son mémoire, en août dernier, l'Ordre mentionnait s'expliquer mal les raisons de restreindre la possibilité de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir aux seules personnes ayant reçu un diagnostic de maladie dégénérative, incurable. En vertu du principe d'autodétermination de la personne, l'Ordre était d'avis que les personnes aptes qui le souhaitent devraient pouvoir faire une telle demande en prévision de toute situation médicale se caractérisant par un déclin avancé et irréversible de leurs capacités ainsi que le fait d'éprouver des souffrances insupportables, incluant un accident. En ce sens, l'idée de permettre aux personnes vivant avec un handicap neuromoteur de demander l'aide médicale à mourir est accueillie favorablement par l'Ordre dans la mesure où les autres critères prévus à la Loi s'appliquent. L'Ordre demeure tout aussi d'avis que les personnes vivant avec un trouble mental réfractaire devraient y avoir accès. Cependant, nous comprenons qu'il n'y a pas de consensus suffisamment large sur ces questions et qu'un dialogue social doit se poursuivre afin de pouvoir l'intégrer à la loi éventuellement, le cas échéant.

En terminant, vu le délai très court dans lequel se déroule l'étude de ce projet de loi extrêmement sensible, je me permets de formuler une mise en garde. Au cours de la dernière semaine, nos échanges avec les travailleurs sociaux sur le terrain soulèvent des préoccupations par rapport à l'accès aux demandes anticipées et à la stabilité des équipes de soins.

Dans la mesure où, au terme des consultations particulières demain, vous en venez à la conclusion que plusieurs, voir trop d'enjeux quant aux modalités d'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir ont été soulevés par les groupes entendus, nous croyons qu'il faudrait alors faire preuve de prudence, de sagesse, et considérer l'option de poursuivre la réflexion au-delà du 10 juin.

Je vous remercie pour votre attention. Nous sommes maintenant prêts à échanger avec vous.