



**Ordre des travailleurs sociaux
et des thérapeutes conjugaux
et familiaux du Québec**

L'HUMAIN. AVANT TOUT.

Mémoire présenté
dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques
de la Commission de la santé et des services sociaux
au sujet du projet de loi 52
Loi concernant les conditions de fin de vie

18 septembre 2013

Table des matières

Introduction	3
Observations générales	6
Analyse détaillée	7
La reconnaissance du droit de tout citoyen de recevoir les soins de vie appropriés	7
Programmes cliniques de soins de fin de vie et code d'éthique	7
Qui peut réclamer l'aide médicale à mourir?	8
Des balises claires	8
Professionnels et interdisciplinarité	9
À propos de la Commission sur les soins de fin de vie	10
La logique de soins versus le respect de l'autonomie de la personne	10
Les personnes inaptes	11
Les soins palliatifs	13
Conclusion	14
Annexe	
Mémoire présenté en juillet 2010 par l'OTSTCFQ devant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité	

Introduction

Le mandat de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) - qui regroupe près de 12 000 membres - consiste à protéger le public en s'assurant de la qualité des activités professionnelles de ses membres et en favorisant le maintien ainsi que le développement de leurs compétences. L'OTSTCFQ s'est également donné pour mission de promouvoir la mise en place et le maintien de politiques et de services qui favorisent la promotion de la justice sociale, de défendre les droits des personnes, notamment des individus et des groupes les plus à risque.

Les membres de l'OTSTCFQ exercent majoritairement dans le réseau de la santé et des services sociaux, mais également au sein d'organismes communautaires, en pratique autonome ainsi que dans les milieux de l'enseignement, de la recherche et de la planification de programmes. Plusieurs interviennent auprès de personnes âgées, d'enfants malades, de personnes ayant subi un accident laissant des séquelles, de femmes ou d'hommes aux prises avec des maladies dégénératives. Certains ont développé une expertise particulière au niveau du deuil, des soins palliatifs, de la réadaptation et plus spécifiquement sur les questions entourant la mort.

Le débat entourant les conditions de fin de vie, qui a cours dans les sociétés occidentales depuis une trentaine d'années, a gagné le Québec au point d'amener l'Assemblée nationale à se pencher sur la question. Déjà, l'OTSTCFQ était intervenu dans ce dossier en soumettant, en 1994, un mémoire au Comité spécial du Sénat canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide¹. En 2010, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a permis à plusieurs centaines d'organismes et de personnes de se prononcer sur cette épineuse question qui soulève des enjeux éthiques et moraux.

Au passage, nous tenons à souligner le travail remarquable réalisé par les membres de la Commission qui ont contribué activement à la tenue d'un débat serein au cours duquel tous ont pu exprimer leurs points de vue dans un climat empreint de respect,

¹ L'OTSTCFQ faisait à l'époque deux recommandations : ne pas légaliser le suicide assisté et décriminaliser l'aide au suicide assisté.

d'ouverture et de compassion. Nous voulons aussi remercier les membres du Comité de juristes, dirigé par Me Jean-Pierre Ménard, ainsi que les membres du Groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir, dirigé par le Collège des médecins - au sein duquel siégeait notamment Mme Marielle Pautz, travailleuse sociale - pour leurs éclairages indispensables.

Nous croyons utile, d'entrée de jeu, et pour fins de compréhension et de cohésion, de reproduire dans le présent document le résumé du mémoire que nous présentions en juin 2010 devant les membres de cette Commission².

« Le travail social est issu d'idéaux humanitaires et démocratiques. Depuis son émergence, la pratique du travail social prend en compte les besoins de la personne en privilégiant sa perception de la situation. Dans l'exercice quotidien de leurs activités professionnelles, les travailleurs sociaux et les thérapeutes conjugaux et familiaux actualisent un certain nombre de valeurs et de principes, notamment le respect de la dignité de tout être humain et le respect du principe d'autonomie de la personne et du principe d'autodétermination. Ces valeurs et principes orientent résolument notre attention vers la personne en situation dans la question de mourir dans la dignité. Ainsi, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec recommande à l'État québécois de reconnaître la légitimité de la demande d'aide médicale active pour mourir, en contexte de fin de vie, et demande que cette pratique soit incluse dans l'offre de soins et de services de fin de vie du système de santé et de services sociaux du Québec.

Parallèlement, nous croyons que l'exercice du libre choix en matière de soins et de services de fin de vie nécessite le déploiement de soins palliatifs complets et accessibles dans toutes les régions, sans oublier la mise en place d'un processus d'évaluation et de traitement des demandes, de mesures d'accompagnement, d'encadrement et de contrôle auxquelles nos membres désirent être associés dans une optique d'éthique relationnelle.

Pour l'heure, l'Ordre ne croit pas opportun d'élargir le concept d'aide médicale active pour mourir en d'autres contextes que celui de la fin de vie, mais exprime le souhait de voir se poursuivre la réflexion sur la question de mourir dans la dignité. »

Nous croyons également important de rappeler les principes directeurs sur lesquels nous avons appuyé cette position :

- Chaque personne a le droit de déterminer ce qui est bon pour elle et de faire ses choix quant à la façon de vivre son processus de fin de vie.
- L'autodétermination de la personne se vit dans une perspective relationnelle avec la famille, les proches et l'équipe interdisciplinaire de soins et de services.
- L'État doit assurer aux personnes non seulement les conditions d'une vie dans la dignité, mais aussi d'une mort dans la dignité.

² En annexe au présent document, l'intégral du mémoire présenté en juin 2010 par l'OTSTCFQ.

PROJET DE LOI 52 CONCERNANT LES CONDITIONS DE FIN DE VIE

- Toute personne a le droit d'être accompagnée en fonction de ses valeurs et de ses croyances, sans discrimination.
- Il est nécessaire d'envisager l'aide médicale active à mourir dans un contexte plus large de soins et de services de fin de vie.
- Il est impératif de développer une culture qui se réapproprie la mort comme étape de vie et l'éducation au deuil comme un moyen d'y parvenir.
- Le point de vue des personnes en situation de demande d'aide à mourir doit prévaloir sur celui des professionnels et des groupes d'intérêt impliqués.

Observations générales

L'étude détaillée du projet de loi 52 concernant les soins de fin de vie nous a permis de réaliser que les mesures proposées permettront la mise en œuvre des principaux éléments qui ont fait l'objet de consensus lors de la Commission spéciale et au sujet desquels nous avons pris position. Nous y retrouvons l'expression des valeurs qui nous sont chères et qui ont été reprises par un grand nombre d'intervenants lors de la Commission spéciale. Ces valeurs sont la solidarité, la compassion, le respect de la personne et de son autonomie et la protection des personnes vulnérables.

Le projet de loi 52 répond à la volonté des citoyens d'être accompagnés en fin de vie par des soins appropriés, adaptés à leurs besoins spécifiques, dans le but d'apaiser leurs souffrances de façon à ce que la dernière étape de leur vie puisse se dérouler de façon digne, sereine, en tenant compte de leurs valeurs, de leurs croyances et en harmonie avec leurs proches. Le projet de loi garantit également aux personnes en fin de vie - même si elles sont devenues inaptes - que les directives qu'elles auront clairement exprimées seront respectées, le moment venu.

Nous constatons également avec satisfaction que le projet de loi 52 reconnaît la nécessité d'ajouter une option exceptionnelle, mais nécessaire pour répondre aux situations de souffrance exceptionnelle, soit l'aide médicale à mourir.

Analyse détaillée

Nous proposons dans cette section une analyse détaillée du projet de loi 52 en prenant comme point de départ les recommandations contenues dans notre mémoire, en 2010, devant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

La reconnaissance du droit de tout citoyen de recevoir les soins de fin de vie appropriés

L'article 5 du projet de loi 52 reconnaît à « toute personne dont l'état le requiert, le droit de recevoir des soins de fin de vie » (...) lesquels peuvent lui être offerts « dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile ». Nous souscrivons à cet article, tout en rappelant la nécessité pour l'État d'élargir l'offre de soins palliatifs afin que ceux-ci soient accessibles à un maximum de personnes sur l'ensemble du territoire.

La reconnaissance de ce droit de recevoir les soins appropriés prend une dimension encore plus grande lorsqu'on y réfère en lien avec le Livre blanc sur l'assurance autonomie publié plus tôt cette année par le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec. En effet, les deux projets - les conditions de fin de vie et l'assurance autonomie - reposent sur le même principe : le respect des droits et de la volonté de la personne à choisir les conditions de vie, et de fin de vie, qui lui conviennent, qui correspondent à ses valeurs, à ses besoins.

Programmes cliniques de soins de vie et code d'éthique

L'article 9 du projet de loi porte sur l'obligation, pour les établissements du réseau, d'implanter un programme clinique de soins de fin de vie alors que l'article 11 stipule que « tout établissement doit prévoir, dans le code d'éthique adopté en vertu de l'article 233 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, une section portant spécifiquement sur les droits des personnes en fin de vie. » Tout en appuyant ces recommandations, l'OTSTCFQ croit que les comités d'éthique doivent avoir pour mandat de respecter les choix personnels des personnes concernées, d'encadrer, de former et d'informer les professionnels et intervenants au sujet des nouvelles règles en ce qui a trait aux conditions de fin de vie. De fait, toutes les maisons de fin de vie devraient se doter d'un code d'éthique. Nous croyons que notre société doit développer une approche globale portant sur toutes les dimensions liées au processus

de fin de vie sur laquelle s'appuyer pour améliorer les conditions de vie et de fin de vie de nos aînés et des personnes vulnérables.

La mise en place d'une approche de soins de fin de vie exigera des compétences particulières de la part des professionnels concernés ainsi qu'une stratégie d'information et de sensibilisation de la population.

Qui peut réclamer l'aide médicale à mourir?

En ce qui concerne les critères selon lesquels une personne peut réclamer et obtenir une aide médicale à mourir, nous écrivions, dans notre mémoire de 2010, que « cette aide devait pouvoir être accordée aux personnes aptes à consentir qui en expriment la volonté et à celles, inaptes, qui l'ont exprimé préalablement, dans la mesure où : elles sont aux prises avec une maladie incurable et invalidante qui conduit à des souffrances physiques; le processus de mort est inexorablement enclenché ou sur le point de s'initier. Une telle aide constitue un geste médical qui doit être accompli par un médecin ou par un autre professionnel habilité à le faire ».

Des balises claires

L'article 26 du projet de loi 52 établit clairement « qui » et dans « quelle situation » peut faire une demande d'aide médicale à mourir. Il s'agit d'une « personne majeure et apte à consentir aux soins, atteinte d'une maladie grave et incurable dont la situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, qui éprouve des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables et qui a formulé elle-même, de façon libre et éclairée, la demande d'aide médicale à mourir. »

Nous sommes satisfaits de retrouver, à l'article 52 du projet de loi, des dispositions faisant en sorte que les volontés d'une personne devenue inapte, mais qui aura auparavant - alors qu'elle était apte - signifié librement et clairement sa volonté de recevoir une aide médicale à mourir, auront la même valeur que celles exprimées par une personne apte à consentir aux soins, dans la mesure où elle répond à tous les critères énoncés à l'article 26. En ce sens, nous croyons essentiel que le projet de loi prévoit des dispositions faisant en sorte que le médecin devant pratiquer l'aide médicale à mourir puisse s'appuyer sur une évaluation interdisciplinaire lui permettant

d'évaluer dans quelle mesure la décision qu'il s'apprête à prendre va bel et bien dans le sens de l'intérêt de la personne concernée, sur la base de ses besoins actuels et en tenant compte de ses volontés clairement exprimées. Dans le cas d'une contestation devant les tribunaux, il nous semble que le juge devrait appuyer sa décision sur des évaluations médicales et psychosociales, comme c'est le cas en ce qui concerne les régimes de protection de la personne majeure.

De plus, l'article 26 fournit des précisions quant à l'expression du consentement. En effet, nous pouvons y lire que ledit consentement, exprimé de façon libre et éclairée, doit être fait « au moyen du formulaire prescrit par le ministre, daté et signé par la personne concernée ou, en cas d'incapacité physique de celle-ci, par un tiers (...). Le formulaire doit être signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne (...) ». Nous comprenons la volonté du ministre de faire en sorte que le document ne soit pas contestable et nous nous rallions facilement à cette position.

Par ailleurs, l'adoption éventuelle du projet de loi 52 ne doit pas nous faire perdre de vue l'importance de respecter la volonté de certaines personnes de ne pas recevoir ou de faire cesser des traitements médicaux. Si ce droit existe explicitement, son exercice n'est pas toujours facile.

Professionnels et interdisciplinarité

Nous croyons que l'article 26 doit être amendé de façon à établir clairement que le professionnel de la santé ou des services sociaux apte à contresigner le formulaire doit être un professionnel au sens du Code des professions et non seulement au sens de la Loi sur la santé et les services sociaux (LSSSS).

Nous souscrivons aux dispositions de l'article 28 du projet de loi qui vise à protéger les personnes vulnérables en exigeant du médecin qu'il s'assure que la personne répond aux critères énumérés à l'article 26, du caractère libre et éclairé de la demande, et de sa compréhension de son état de santé, du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences. Nous croyons qu'à ce chapitre, le travail interdisciplinaire joue un rôle fondamental et qu'en ce sens, l'organisation des soins doit permettre et favoriser les échanges entre les professionnels concernés,

notamment les travailleurs sociaux, qui, par la nature de leur travail, sont en mesure de jouer un rôle actif au niveau de l'évaluation des demandes, du processus décisionnel et de l'accompagnement de la personne et de ses proches.

À propos de la Commission sur les soins de fin de vie

L'OTSTCFQ se réjouit de la création d'une Commission sur les soins de fin de vie telle que le propose le projet de loi 52 et souscrit à la description du mandat qui lui sera confié :

- « donner des avis au ministre sur toute question qu'il lui soumet;
- évaluer l'application de la loi à l'égard des soins de fin de vie;
- saisir le ministre de toute question relative à ces soins qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et lui soumettre ses recommandations;
- soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec;
- effectuer tout autre mandat que le ministre lui confie. »

Toutefois, nous croyons essentiel, tout comme nous l'affirmions en 2010, que le débat amorcé au sein de la société québécoise entourant les conditions de fin de vie se poursuive afin de réfléchir à la situation des personnes suivantes qui sont exclues du projet de loi 52 :

- les personnes qui ont toujours été inaptes ou qui le sont devenues avant de pouvoir émettre leurs directives anticipées de fin de vie;
- Les personnes souffrant de maladies dégénératives, mais que ne sont pas en fin de vie;
- Les mineurs.

Enfin, nous réclamons que l'un des membres de la Commission devant représenter les ordres professionnels concernés soit un travailleur social.

La logique de soins versus le respect de l'autonomie de la personne

Le projet de loi 52 fait en sorte que :

1. la personne majeure et apte à consentir aux soins,
2. atteinte d'une maladie grave et incurable,
3. dont la situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités,
4. qui éprouve des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables, qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables

pourra, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre.

Les conditions 2, 3 et 4 s'inscrivent dans une logique de soins où priment les valeurs de respect de l'autonomie de la personne et de compassion. Dans un tel cas, le médecin doit s'assurer que la personne soit soulagée de façon appropriée, considérant la mort imminente et la souffrance insupportable. Par ailleurs, la première condition, être majeur et en mesure de consentir aux soins, découle plutôt d'une approche juridique voulant que l'on reconnaisse à la personne concernée la reconnaissance de son autonomie et de son droit à décider pour elle-même. Ainsi, la personne en fin de vie doit avoir la capacité de consentir aux soins et de formuler elle-même la demande d'aide médicale à mourir, que ce soit par des directives médicales anticipées ou en remplissant le formulaire recommandé par le ministre.

Le travailleur social doit intervenir en tenant compte à la fois du droit de la personne à son autonomie, de la dynamique des soins et des considérations juridiques. Au quotidien, dans l'exercice de sa profession, le travailleur social doit veiller à ce que la personne reçoive tous les soins et services appropriés à sa condition et auxquels elle consent, tout en s'assurant du respect de son droit à l'autonomie et de ses volontés librement et clairement exprimées. La position du travailleur social se situe donc à la jonction de la logique des soins, du respect de l'autonomie de la personne et des considérations juridiques.

Les personnes inaptes

Parce que cette réalité propre au travail social nous permet de porter notre regard au-delà des considérations immédiates du projet de loi 52, nous sommes préoccupés par la situation des personnes inaptes qui n'auront pas accès à l'aide médicale à mourir étant donné qu'elles ne se qualifient pas au niveau du premier critère qui exige qu'elles soient en mesure de consentir aux soins. Nous pensons ici tout d'abord aux personnes qui, pour quelque raison que ce soit, n'auront pu exprimer clairement leurs directives médicales anticipées avant de devenir inaptes. Il peut également s'agir de personnes ayant toujours été inaptes en raison d'un handicap ou d'une maladie mentale et qui ne seraient pas en mesure d'exprimer leurs volontés de fin de vie ainsi que de personnes atteintes de maladies dégénératives.

Dans une logique où prime le droit du patient à son autonomie, la situation des personnes inaptes impose des limites évidentes à la logique de soins. Ainsi, les plus vulnérables sont protégés étant donné que personne, pour quelque motif que ce soit, ne pourra réclamer en leur nom l'aide médicale à mourir. En même temps, ce raisonnement condamne une certaine catégorie de personnes qui, malgré leur inaptitude, souffrent physiquement et psychiquement autant que les autres, mais ne pourront jamais déterminer le type de soins de fin de vie qu'elles privilégient.

Les soins palliatifs

Nous souscrivons d'emblée à l'énoncé voulant que l'aide médicale à mourir ne vise pas à remplacer les soins palliatifs. Au contraire, la mise en œuvre d'une véritable politique de soins de fin de vie doit permettre aux personnes, selon leurs conditions, leurs valeurs et leurs croyances, de recevoir des soins palliatifs ou de l'aide médicale à mourir dans un contexte de continuum de soins. Cela implique toutefois des investissements majeurs de la part de l'État afin que des maisons de fin de vie, offrant soins palliatifs et aide médicale à mourir soient implantées en nombre suffisant dans toutes les régions. Encore en 2013, beaucoup trop de personnes meurent à l'hôpital, souvent aux urgences, dans une certaine promiscuité, ce qui ne correspond ni à leur choix, ni à celui de leurs familles et encore moins aux principes de dignité et de respect. En fait, à peine 5 % des personnes en fin de vie décèdent dans un établissement ou une maison de soins palliatifs.

Conclusion

L'OTSTCFQ prend acte des limites du consensus social à l'intérieur duquel l'État peut légiférer dans le domaine des conditions et des soins de fin de vie. Il faut saluer cette étape comme étant une grande avancée qui témoigne d'une maturité certaine de la part de la population et de ses élus. Exiger dès maintenant d'aller plus loin que ce consensus serait une erreur.

Néanmoins, nous souhaitons que la loi issue du projet de loi 52 accorde à la Commission sur les soins de fin de vie un mandat plus large lui permettant de se pencher notamment sur le sort réservé aux personnes souffrantes, mais qui demeureront toujours sans voix, telles que les personnes n'ayant pu exprimer clairement leurs directives médicales anticipées avant de devenir inaptes, les personnes ayant toujours été inaptes en raison d'un handicap ou d'une maladie mentale et qui ne seraient pas en mesure d'exprimer leurs volontés de fin de vie, les personnes atteintes de maladies dégénératives ainsi que les personnes mineures.

La mise en application d'une loi dans un domaine aussi sensible que les conditions de fin de vie aura bien sûr un impact sur les personnes concernées, mais aussi sur leur famille, leur entourage. Cette loi comporte des éléments liés à la qualité et à la quantité de soins dispensés, à la capacité d'une personne de les accepter ou de les refuser, selon sa condition, sa volonté, ses valeurs. Ces considérations font bien au-delà de la logique de soins et de l'encadrement légal. C'est pourquoi nous croyons que la présence d'un travailleur social, au sein de cette Commission, est indispensable.

En effet, l'expertise particulière et les compétences des travailleurs sociaux les situent parmi les professionnels les mieux préparés pour jouer un rôle actif au niveau de l'évaluation des demandes de soins de fin de vie, du processus décisionnel et de l'accompagnement de la personne et de ses proches de façon à établir un plan de fin de vie adéquat. À cet effet, il importe d'initier le processus au moment où s'installent les conditions inexorables qui mènent à la fin de la vie, ou même avant, afin d'être en mesure de jouer un rôle déterminant auprès de la personne concernée et de ses proches. Les travailleurs sociaux seront toujours présents pour rappeler à l'ensemble des professionnels, des intervenants et des membres de la famille l'importance de

respecter ces trois éléments fondamentaux : le respect de l'autonomie de la personne, le respect de ses volontés et le droit à des soins appropriés.

L'OTSTCFQ, en s'appuyant sur des principes de justice et d'équité sociale, rappelle à l'État québécois son obligation de faire en sorte que tous les citoyens, particulièrement les plus vulnérables, puissent bénéficier de conditions de vie - et de fin de vie - dignes et décentes.