



**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

VERSION ORALE

18 septembre 2013

Madame la ministre,
Mesdames et Messieurs membres de la Commission de la santé et
des services sociaux,

Il me fait plaisir, au nom des 11 XXX membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, de partager avec vous nos commentaires et appréciations en lien avec le projet de loi 52, Loi concernant les soins de fin de vie. Plusieurs de nos membres interviennent auprès de personnes âgées, d'enfants malades, de personnes 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.

Avant d'aborder le sujet comme tel, vous me permettrez de vous présenter ma collègue; il s'agit de Mme Marielle Pauzé, travailleuse sociale, directrice des admissions à l'Ordre. Mme Pauzé possède une maîtrise en travail social, complète un doctorat en éthique, et cumule plus de 20 ans de pratique dans le réseau de la santé et des services sociaux, et dans la fonction publique. Mme Pauzé a siégé au sein du Groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir, dirigé par le Collège des médecins.

PAUSE

En 2010, dans le cadre des travaux de la commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, nous recommandions au gouvernement de reconnaître la légitimité de la demande d'aide médicale active pour mourir, en contexte de fin de vie, et d'inclure cette pratique, dans l'offre de soins et de services de fin de vie du système de santé et de services sociaux du Québec. Cette recommandation, que nous défendons toujours, repose sur certains principes que nous jugeons fondamentaux :

- 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.

PAUSE

Maintenant, en ce qui concerne le projet de loi comme tel, nous estimons qu'il répond à la volonté des citoyens d'être accompagnés en fin de vie par des soins appropriés, adaptés à leurs besoins, dans le but d'apaiser leurs souffrances, pour 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. Ce dernier point est très important, et nous sommes heureux de voir qu'il se retrouve dans le projet de loi.

PAUSE

L'article 26 du projet de loi, établit clairement qui peut faire une demande d'aide médicale à mourir et dans quelle situation. 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. Cette définition nous satisfait.

PAUSE

Lorsque l'on traite de sujets aussi importants que les conditions de fin de vie d'une personne, le travail interdisciplinaire joue un rôle fondamental. 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.

Toujours à l'enseigne de l'interdisciplinarité, 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.

Pour compléter nos commentaires au sujet de l'article 26, nous proposons un amendement qui établirait clairement, que le professionnel habilité à contresigner le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, prescrit par le ministre, soit un professionnel au sens au du Code des professions - et donc membre d'un ordre professionnel - et non seulement au sens de la Loi sur la santé et les services sociaux.

PAUSE

Nous nous réjouissons de la création d'une Commission sur les soins de fin de vie, tel que le propose le projet de loi 52, et nous souscrivons également à la description du mandat qui lui sera confié. Toutefois, étant donné l'expertise particulière des travailleurs sociaux au niveau de l'évaluation des demandes, du processus décisionnel, et de l'accompagnement des personnes et de leurs proches, nous croyons qu'un travailleur social devrait siéger à la Commission.

Toujours en ce qui concerne le mandat de la Commission, nous croyons, tout comme en 2010, que le débat amorcé au sein de la société québécoise, entourant les conditions de fin de vie, doit se poursuivre afin de réfléchir à la situation des personnes qui sont exclues du projet de loi 52 et qui, de ce fait, sont pour ainsi dire condamnées à souffrir physiquement et psychiquement, sans jamais pouvoir déterminer le type de soins de fin de vie qu'elles privilégient.

Nous pensons ici aux personnes qui ont toujours été inaptes, en raison d'un handicap ou d'une maladie mentale, ou qui le sont devenues avant de pouvoir émettre leurs directives anticipées de fin de vie;

Aux personnes souffrant de maladies dégénératives, mais que ne sont pas en fin de vie;

Et oui, aussi, aux personnes mineures.

PAUSE

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. En clair, une personne pourrait demander des soins palliatifs pendant une certaine période, avant de demander l'aide médicale à mourir.

Cela implique toutefois des investissements majeurs de la part de l'État, afin que des maisons de fin de vie, offrant des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir, soient implantées en nombre suffisant dans toutes les régions. Encore aujourd'hui, trop de personnes meurent à l'hôpital, souvent aux urgences, dans une certaine promiscuité. Cette façon de mourir ne correspond ni à leur choix, ni à celui de leurs familles, et encore moins aux principes de dignité et de respect.

PAUSE

Pour conclure, nous prenons 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. Exiger dès maintenant d'aller plus loin que ce consensus serait une erreur.

Néanmoins, et je tiens à le répéter, il faut que la Commission sur les soins de fin de vie puisse se pencher 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.

Au cours des dernières années, la population du Québec a démontré sa capacité à réfléchir et à débattre sereinement et respectueusement autour d'un sujet aussi complexe que la mort, qui touche ses valeurs et à ses traditions. Il faut donc poursuivre la réflexion.

L'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 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.

Merci.