



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

Mémoire de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

**Portant sur le projet de loi 11
Loi modifiant la loi concernant les soins de fin de vie
et d'autres dispositions législatives**

**Présenté devant la commission des relations avec
les citoyens**

20 mars 2023

À propos de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

L'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) regroupe plus de 16 000 membres. Son mandat est d'assurer la protection du public. Les travailleurs sociaux œuvrent majoritairement dans le réseau de la santé et des services sociaux, mais également en milieu communautaire, en pratique autonome ainsi que dans les milieux de l'enseignement et de la recherche. Les quelque 300 thérapeutes conjugaux et familiaux exercent en majorité dans le secteur privé, en pratique autonome.

Mission de l'Ordre

Pour la protection du public et dans l'intérêt de celui-ci, l'Ordre se donne pour mission de soutenir et d'encadrer l'exercice professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux ainsi que de se prononcer sur les enjeux touchant le travail social et la thérapie conjugale et familiale, l'accès aux services à la population, de même que les lois, règlements et programmes qui ont un impact sur la prévention des problèmes sociaux et le bien-être des personnes, des familles et de la société. Ces interventions se fondent sur les principes de justice sociale et de droits humains.

Équipe de rédaction :

Direction des affaires professionnelles :

Alain Hébert, T.S., M.Sc., conseiller principal aux affaires professionnelles
Marie-Lyne Roc, T.S., M.Sc., directrice des affaires professionnelles
Sarah Boucher-Guèvremont, T.S., M.S.s, Rédactrice en chef de la revue *Intervention* et Courtière de connaissance
Lucie Robichaud, Assistante de direction

Direction des communications et des affaires publiques :

Stéphanie Napky Couture, conseillère principale en affaires publiques

Avec la collaboration de :

Patrick Durivage, T.S. M.Sc.
Coordonnateur du domaine d'expertise en soins palliatifs
Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale

Claudie Morin, T.S.
Formatrice
Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

Marielle Pausé, T.S. Ph.D.
Membre du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et de l'aide médicale à mourir

Table des matières

Sommaire des prises de position et recommandations.....	4
Introduction	6
Les travailleurs sociaux et l'aide médicale à mourir	6
Considérations générales à propos du projet de loi	7
Les demandes contemporaines et la question du handicap	7
Les demandes anticipées d'aide médicale à mourir	8
La nécessité de conditions favorables et de soins palliatifs accessibles.....	10
Conclusion	11

Sommaire des prises de position et recommandations

1. L'Ordre salue la nouvelle possibilité pour l'infirmière praticienne spécialisée d'offrir l'aide médicale à mourir et les autres soins de fin de vie, à titre de professionnelle compétente.
2. L'Ordre est en accord avec la nouvelle obligation pour les établissements de constituer un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS). Il est d'avis qu'il faut les appuyer davantage et bonifier leur rôle.
3. L'Ordre est favorable à l'inclusion des personnes vivant avec un handicap neuromoteur, grave et incurable, comme étant admissibles à l'aide médicale à mourir, mais estime que toute personne vivant avec un handicap grave et incurable et répondant aux autres critères de la Loi devrait pouvoir demander ce soin.
4. Au regard des interprétations contemporaines de la notion de handicap, l'Ordre estime qu'il faut faire preuve de prudence avec l'utilisation de ce terme afin de ne pas envoyer le message que la société va se désinvestir de sa responsabilité de pallier les incapacités des personnes vivant avec un handicap.
5. L'Ordre recommande d'inclure dans le projet de loi deux mesures de sauvegarde pour les personnes en situation de handicap à la suite d'un accident et qui ne sont pas en fin de vie :
 - 1) Laisser un délai d'au moins 90 jours, sous réserve d'une évaluation faite par le professionnel compétent susceptible de conclure à l'inutilité de cette mesure pour un cas singulier, entre le moment de la formulation de la demande et l'administration de l'aide médicale à mourir;
 - 2) S'assurer que toutes les options aient été sérieusement envisagées avec la personne au préalable pour qu'elle puisse faire un choix éclairé.
6. L'Ordre recommande de modifier l'alinéa 1c de l'article 29.4 en changeant le « des » pour « les » devant « membres de l'équipe de soins ». L'objectif est ici de renforcer la disposition pour assurer la prise en compte de l'opinion professionnelle des autres membres de l'équipe soignante, dont le travailleur social¹, le tout dans le meilleur intérêt de la personne.
7. L'Ordre estime que les personnes ayant pour seul problème médical un trouble mental devraient avoir le droit de recevoir l'aide médicale à mourir.
8. L'Ordre réitère l'importance de la contribution des travailleurs sociaux afin de bien considérer tous les aspects sociaux impliqués dans une décision de demander de manière anticipée l'aide médicale à mourir.
9. L'Ordre suggère que l'interprétation des souffrances décrites dans la demande anticipée soit assez large pour considérer les souffrances corrélées ou concomitantes avec la maladie ainsi que la dimension subjective des souffrances physiques et psychiques prévue à l'article 26 (alinéa 6).
10. L'Ordre recommande le retrait de la disposition qui exige lors de la signature de la demande anticipée d'aide médicale à mourir, la présence simultanée de toutes les personnes impliquées.
11. Selon l'Ordre, il est fondamental que le processus conduisant à l'administration de l'aide médicale à mourir à la suite d'une demande anticipée s'inscrive dans une démarche clinique avec la personne soutenue par des évaluations ou des mises à jour périodiques.
12. L'Ordre estime essentiel de prévoir des interventions de soutien et d'accompagnement auprès des tiers de confiance.

¹ Le genre masculin est utilisé dans ce document sans discrimination à l'égard des personnes de genre féminin ou se considérant non-genrée, dans le seul but d'alléger le texte.

13. L'Ordre estime que la manifestation d'un refus au moment d'administrer l'aide médicale à mourir à une personne l'ayant fait par demande anticipée ne doit pas entraîner la radiation immédiate de la demande.
14. L'Ordre estime que l'offre de soins palliatifs, incluant les soins palliatifs à domicile, doit être rehaussée.
15. L'Ordre recommande que les comptes rendus des demandes d'aide médicale à mourir ayant été refusées parce qu'elles ne satisfont pas les critères de l'article 26 et qui sont transmis à la Commission sur les soins de fin de vie soient mieux documentés.
16. L'Ordre recommande que les établissements déploient un effort supplémentaire pour faire connaître les soins de fin de vie offerts, les moyens d'y avoir accès et les droits des personnes à y accéder et qu'une reddition de compte leur soit demandée.

Introduction

Depuis les premières réflexions approfondies au Québec sur la question de « mourir dans la dignité » au tournant des années 2010², et même avant³, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (ci-après « l'Ordre ») a toujours manifesté un intérêt pour la question et a participé aux débats, estimant, que le travail social pouvait apporter une contribution. Effectivement, au-delà des aspects physiques et biologiques, il est acquis que l'aide médicale à mourir comporte des aspects sociaux, humains et éthiques importants⁴.

En prenant part aux consultations particulières sur le projet de loi 11 : *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives* (ci-après « projet de loi 11 »), l'Ordre souhaite contribuer à la réflexion du législateur et plus largement à celle de la société. Les positions et recommandations présentées reposent sur l'expérience professionnelle de ses membres et les savoirs issus de la recherche. Elles sont également le reflet de valeurs qui sont chères au travail social, soit l'autodétermination des personnes, le respect de leurs droits, le développement et le maintien de politiques publiques en phase avec l'évolution sociale, la protection des personnes vulnérables ainsi que la personnalisation et l'équité en matière de services sociaux et de santé.

Les travailleurs sociaux et l'aide médicale à mourir

Bien que l'aide médicale à mourir interpelle tous les membres de l'Ordre, les travailleurs sociaux sont majoritairement visés par les enjeux qui y sont reliés en raison des contextes de pratique dans lesquels ils exercent. Plusieurs interviennent auprès de personnes âgées, des majeurs inaptes, de personnes malades ou ayant subi un accident laissant des séquelles graves. Certains ont développé une expertise particulière au niveau du deuil vécu par les proches et les familles, de l'accompagnement auprès des personnes recevant des soins palliatifs, de la réadaptation et plus spécifiquement sur les questions entourant la mort.

Depuis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (ci-après « la Loi »), en 2015, les travailleurs sociaux sont fréquemment appelés à intervenir auprès de personnes souhaitant obtenir ou ayant été autorisées à recevoir l'aide médicale à mourir ainsi qu'auprès de leur famille et de leurs proches. Présents depuis toujours dans les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs et au sein des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) à l'aide médicale à mourir, les travailleurs sociaux interviennent auprès de la personne concernée, l'informant des différents soins et services de fin de vie possibles et discutant des enjeux qui y sont reliés tout en la soutenant, au besoin, dans sa prise de décision.

Le travailleur social, par ailleurs, est un professionnel de la santé et des services sociaux autorisé à contresigner le formulaire de demande d'aide médicale à mourir prescrit en vertu de la Loi⁵. Dans les faits, il est fréquent que les personnes s'adressent spontanément à lui pour des questions inhérentes à l'aide médicale à mourir, que ce soit pour de l'information générale sur les lois en vigueur, les critères d'admissibilité, la procédure pour y recourir et les impacts sur les proches. Le travailleur social peut en outre accompagner la personne dans ses démarches tout au long du processus et, avec son accord, faire valoir ses droits. Il apporte aussi un soutien émotionnel à la personne, à sa famille et à ses proches. Il arrive également que le travailleur social procure un soutien aux autres professionnels impliqués dans une démarche d'aide médicale à mourir.

Une des contributions majeures du travailleur social membre de l'équipe interdisciplinaire prend la forme d'une évaluation du fonctionnement social de la personne qui demande l'aide médicale à mourir ou qui songe à le faire. Celle-ci constitue un geste professionnel par lequel il porte un regard global sur la situation de la personne et témoigne de sa réalité, de ses besoins, de ses forces, de sa souffrance et de ses aspirations. L'histoire sociale s'avère la pièce maîtresse de cette évaluation dans laquelle le travailleur social donne voix à l'opinion et aux volontés de la personne qu'il recueille. Cette évaluation apporte un éclairage unique et spécifique sur les aspects sociaux de la situation de la personne et surtout, contextualise son état actuel relatif à sa demande.

² Commission de l'éthique de la science et de la technologie (2010). *Mourir dans la dignité. Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*. Gouvernement du Québec.

https://www.ethique.gouv.qc.ca/media/23ska5yf/mortetdignite_doc1_precisions_termes.pdf

³ L'Ordre a déposé un mémoire en 1994 au Comité spécial du Sénat canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide.

⁴ Antifaëff, K. (2019). Social work practice with medical assistance in dying: A case study. *Health & Social Work, 44*(3), 185-192. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlz002>

⁵ Voir articles 26 et 29 de la Loi

Considérations générales à propos du projet de loi

L'Ordre salue le projet de loi à l'étude et se montre en accord, dans l'ensemble, avec les modifications législatives qu'il introduit. Cet appui général au projet de loi 11 se situe en continuité avec les positions exprimées antérieurement précédemment par l'Ordre dans le cadre de la *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*⁶ de même que devant la *Commission de la santé et des services sociaux* lors des consultations particulières sur le projet de loi 38⁷. L'Ordre constate d'ailleurs que le législateur a pris acte de plusieurs des préoccupations soulevées au printemps dernier pour bonifier le projet de loi. De façon générale, l'Ordre est satisfait de voir que le projet de loi accorde une plus grande importance à une valeur centrale pour les travailleurs sociaux, soit l'autodétermination des personnes dans le choix de leur fin de vie.

L'Ordre estime important d'offrir au Québec la possibilité, pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude, de demander de manière anticipée l'aide médicale à mourir, si c'est leur souhait. Il importe également que les conditions correspondant aux critères prévus à l'article 29.19 soient réunies pour que l'aide médicale à mourir soit accordée. Ce positionnement de l'Ordre converge avec les résultats d'une étude récente réalisée auprès de travailleurs sociaux impliqués auprès de ces personnes⁸ qui révèlent qu'ils y sont d'autant plus favorables pour les personnes inaptes en fin de vie et en détresse. À l'instar des préoccupations soulevées dans cette étude, l'Ordre demeure préoccupé par les difficultés d'application des demandes anticipées, les risques d'abus et l'incapacité du système de santé et de services sociaux à répondre aux besoins des personnes qui vivent avec un trouble neurocognitif majeur.

D'autres éléments clés motivent l'appui de l'Ordre au projet de loi 11. Tout d'abord, l'Ordre constate le retrait du critère de fin de vie qui devenait nécessaire à la suite du jugement Carter et Truchon de la Cour supérieure du Québec. De plus, l'Ordre salue la nouvelle possibilité pour l'infirmière praticienne spécialisée d'offrir ce soin et les autres soins de fin de vie, en plus du médecin, à titre de professionnelle compétente. L'Ordre est aussi favorable à la nouvelle obligation des établissements de constituer un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS). Par ailleurs, l'Ordre accueille positivement l'inclusion des personnes vivant avec un handicap neuromoteur grave et incurable comme étant admissibles à l'aide médicale à mourir ainsi que l'obligation des maisons de soins palliatifs à offrir ce soin.

Dans ce mémoire, l'Ordre souhaite toutefois attirer l'attention du législateur sur certains enjeux posés par le projet de loi et expliciter la contribution possible de ses membres, à ce qui deviendrait le nouveau dispositif de soins de fin de vie au Québec advenant l'adoption du projet de loi 11. Il considère aussi fondamental de formuler quelques recommandations afin d'accroître la protection des personnes vulnérables.

Les demandes contemporaines et la question du handicap

Le projet de loi prévoit que les demandes d'aide médicale à mourir dites contemporaines pourront désormais être faites non seulement par des personnes ayant une maladie grave et incurable, mais également par des personnes vivant avec un handicap « neuromoteur » grave et incurable, si elles satisfont par ailleurs aux autres conditions prévues par la Loi. En accord avec cet élargissement, l'Ordre estime que cette disposition demeure trop restrictive malgré tout. De plus, l'Ordre demeure réservé sur la qualification du handicap qui est faite dans le projet de loi, à savoir un « handicap neuromoteur ». L'Ordre appelle à éviter de restreindre les droits des personnes en situation de handicap dans un souci d'équité et de lutte à la stigmatisation. Cela pourrait de plus poser un problème par rapport à la législation fédérale qui ne prévoit pas une telle restriction.

Cependant, l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation de handicap doit s'accompagner d'un message clair comme quoi l'État continuera d'assurer sa part de responsabilité vis-à-

⁶ Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (2021). *Mémoire de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. Présenté dans le cadre des consultations particulières de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*. OTSTCFQ. https://www.otstcfq.org/wp-content/uploads/2021/08/Memoires_AMM2021_OTSTCFQ_VF.pdf

⁷ Notes d'allocation du président de l'OTSTCFQ, Monsieur Pierre-Paul Malenfant, 31 mai 2022.

⁸ Bravo, G., Delli-Colli, N., Dumont, I., Bouthillier, M.-E., Rochette, M. et Trottier, L. (2023). Aide médicale à mourir pour les personnes inaptes à consentir à la suite d'un trouble neurocognitif majeur : préoccupations de travailleurs sociaux du Québec. *Intervention*, 156, 7-22. <https://doi.org/10.7202/1097403ar>

vis les déterminants sociaux de la santé. À cet effet, il est important de mentionner que les approches contemporaines du handicap mettent l'accent sur l'importance des facteurs environnementaux, structureaux ou sociétaux pour compenser les incapacités plutôt que sur les seuls facteurs personnels ou biologiques (Martineau et al. (2023). L'aide médicale à mourir ne doit pas être le dernier recours faute d'accès à des services de santé et sociaux. Il est donc nécessaire que l'État poursuive ses efforts pour procurer à toutes les personnes vivant avec un handicap les ressources nécessaires pour répondre à tous leurs besoins.

L'Ordre recommande par ailleurs d'inclure dans la Loi deux mesures de sauvegarde pour les personnes en situation de handicap à la suite d'un accident et qui ne sont pas en fin de vie, le tout en phase avec la Loi canadienne sur l'aide médicale à mourir. Ces mesures devraient prévoir :

1. de laisser un délai d'au moins 90 jours, sous réserve d'une évaluation faite par le professionnel compétent susceptible de conclure à l'inutilité de cette mesure pour un cas singulier, entre le moment de la formulation de la demande et l'administration de l'aide médicale à mourir;
2. de s'assurer que toutes les options aient été sérieusement envisagées avec la personne au préalable pour qu'elle puisse faire un choix éclairé.

L'objectif de cette proposition est de se doter explicitement au Québec d'un minimum de mesures objectives afin de prendre en compte le processus d'adaptation de la personne à sa nouvelle situation, lorsque le handicap survient à la suite d'un accident, et de s'assurer d'une aide médicale à mourir comme soin de dernier recours, fondée sur un consentement libre et éclairé de la personne.

L'Ordre constate, de plus, que le projet de loi 11 ne modifie pas l'alinéa 1c de l'article 29.4. Ce dit alinéa précise que le professionnel compétent doit, dans le cadre de son évaluation d'une demande d'aide médicale à mourir, s'entretenir de cette demande avec **des** membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant. L'Ordre recommande au législateur de remplacer le déterminant « des » par « **les** » dans le libellé de cet article. Cette modification semble toute simple permettrait, selon l'Ordre, de renforcer cette disposition en insistant sur la nécessité de faire appel à la contribution des autres professionnels de l'équipe de soins, dont le travailleur social, sans toutefois la rendre obligatoire afin de ne pas alourdir le processus ni faire entrave à l'exercice du jugement clinique du professionnel compétent.

L'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes vivant avec un trouble mental

Considérant que la réflexion sur les modalités d'accès à l'aide médicale à mourir pour une personne dont le seul problème médical est un trouble mental a lieu en ce moment et qu'elle devrait aboutir dès l'an prochain au fédéral, l'Ordre craint la portée possible du sous-alinéa 1 de l'article 14 modifiant l'article 26. Il réfère ici à la précision qui y est faite indiquant qu'un trouble mental, autre qu'un trouble neurocognitif, n'est pas considéré comme une maladie. Il serait dommage que la Loi qui aurait été récemment modifiée ne puisse pas prendre en compte rapidement ces situations, surtout considérant les délais déjà fort appréciables. L'Ordre est en effet d'avis, dans un souci d'équité, que les personnes ayant pour seul problème médical un trouble mental devraient être éligibles à recevoir l'aide médicale à mourir⁹. Les données d'un sondage effectué récemment pour le compte de l'Ordre révèlent d'ailleurs que la population est favorable à 70 % à ce qu'une personne qui vit depuis plusieurs années avec un problème de santé mentale grave, sans qu'un ou des traitements parviennent à soulager leur souffrance soit éligibles à demander l'aide médicale à mourir¹⁰.

Les demandes anticipées d'aide médicale à mourir

La perspective des demandes anticipées d'aide médicale à mourir pose de nombreux défis eu égard aux enjeux de complexité qui y sont reliés. L'Ordre souhaite attirer l'attention sur l'importance de bien baliser les étapes du processus, soient le moment de la formulation de la demande par la personne, celui de l'administration de l'aide médicale à mourir par le professionnel compétent, mais également la période entre les deux.

⁹ Dans la mesure où les autres critères seraient respectés. Voir plus spécifiquement, à ce sujet, la position et les recommandations de l'OTSTCFQ dans son mémoire déposé à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, p. 8-9.

¹⁰ Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (2023). *Perceptions et compréhension du rôle des travailleurs sociaux et travailleuses sociales. Résultats d'un sondage Omniweb auprès des Québécois.es.* OTSTCFQ.

La formulation de la demande

Un premier défi consiste à favoriser, lors de la formulation d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir, une description des souffrances physiques et psychiques qui facilitera tant la correspondance aux critères qu'une certaine précision pour appréhender le moment opportun pour son administration. Ici encore, l'Ordre réitère l'importance de la contribution des travailleurs sociaux dans la perspective de bien considérer tous les aspects sociaux impliqués dans une décision de demander de manière anticipée l'aide médicale à mourir en renforçant l'alinéa 1c de l'article 29.4 dans le sens énoncé précédemment. Selon la recherche de Bravo et al., advenant la légalisation des demandes anticipées d'aide médicale à mourir, les travailleurs sociaux souhaitent être impliqués dans le processus, mais aussi être formés et soutenus dans cette implication¹¹.

L'Ordre remarque également que les souffrances décrites dans la demande doivent être selon le projet de loi « médicalement reconnues comme pouvant découler de la maladie dont la personne est atteinte et objectivables ». L'Ordre est en accord avec ces conditions, mais suggère que l'interprétation qui en sera faite soit assez large pour considérer les souffrances corrélées ou concomitantes avec la maladie ainsi que la dimension subjective des souffrances physiques et psychiques prévue à l'alinéa 6 de l'article 26. L'évaluation complémentaire des professionnels, dont le travailleur social, mais également le point de vue des proches et des familles, sera particulièrement important dans un tel contexte.

Soulignons enfin que l'Ordre est d'accord avec les deux formes prévues pour la demande anticipée (notariée et sous seing privé), celles-ci permettant une accessibilité adéquate. Toutefois, l'Ordre estime que la disposition exigeant la présence simultanée de toutes les personnes impliquées pour la signature d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir constitue une entrave non nécessaire au processus.

L'administration de l'aide médicale à mourir

En plus des défis reliés à la formulation d'une demande anticipée, ce sont ceux reliés à son administration qui, en raison de la complexité des situations, soulèvent de nombreuses questions. Parmi celles-ci, on peut penser notamment à l'évaluation pour déterminer le moment de donner le soin en fonction de la description faite par la personne et des critères de la Loi dont la notion de souffrance objectivable.

L'Ordre est en accord avec les rôles dévolus par le projet de loi aux professionnels de la santé ou des services sociaux, dont les travailleurs sociaux font partie quant à leur responsabilité de porter à la connaissance d'un professionnel compétent la demande anticipée d'aide médicale à mourir formulée par la personne devenue inapte. L'Ordre estime aussi important que les professionnels puissent avoir accès au registre prévu dans la Loi.

Il est important de rappeler que la survenue de l'inaptitude de fait n'est pas un processus linéaire ni séquentiel, mais qu'elle s'inscrit dans un continuum temporel de manière fluctuante. Il est par conséquent encore davantage de mise, de rappeler l'importance de la contribution des évaluations de l'équipe interdisciplinaire, et plus spécifiquement celle des travailleurs sociaux, reconnus par le *Code des professions* comme les seuls professionnels pouvant procéder à l'évaluation psychosociale d'une personne majeure en situation d'inaptitude¹². Cette évaluation permet une compréhension contextualisée de l'inaptitude de la personne dans une situation précise inhérente à sa demande à la lumière de son histoire de vie, de ses valeurs, de ses volontés et de ses préférences. Ce constat soutient, encore une fois, la pertinence selon l'Ordre de renforcer la disposition relative à la consultation des membres de l'équipe de soins, le cas échéant, par le professionnel compétent.

De plus, il importe de rappeler l'importance du tiers de confiance et des proches de la personne, lesquels sont susceptibles d'apporter un éclairage fort pertinent à cette étape du processus. À cet égard, l'Ordre est également en accord avec le rôle attribué au tiers de confiance, ainsi qu'à la possibilité d'en désigner deux. Considérant la grande responsabilité qui incombe aux tiers de confiance, l'Ordre estime essentiel de prévoir des interventions de soutien et d'accompagnement auprès d'eux.

L'Ordre estime aussi crucial que soient développés des guides cliniques pour soutenir le travail des professionnels, notamment avec la collaboration des principaux ordres professionnels impliqués, ainsi que de la formation. Il est en effet fondamental, selon l'Ordre, que le processus conduisant à l'administration de

¹¹ Bravo, G., Delli-Colli, N., Dumont, I., Bouthillier, M.-E., Rochette, M. et Trottier, L. (2023). Aide médicale à mourir pour les personnes incapables de consentir à la suite d'un trouble neurocognitif majeur : préoccupations de travailleurs sociaux du Québec. *Intervention*, 156, 7-22. <https://doi.org/10.7202/1097403ar>

¹² *Code des professions*, RLRQ c C-26.

l'aide médicale à mourir à la suite d'une demande anticipée s'inscrit dans une démarche clinique avec la personne soutenue par des évaluations et/ou des mises à jour périodiques, plutôt que de s'avérer simplement procédural. Il serait de mise que les guides de pratique, voire la Loi elle-même, étayent et promeuvent une telle pratique professionnelle.

Enfin, l'Ordre demande de revoir l'article 30.2 prévoyant la radiation, dans les plus brefs délais, de la demande anticipée lorsque le professionnel compétent conclut qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir à la personne qui a formulé une demande anticipée en raison du refus manifesté par la personne. En effet, l'Ordre estime qu'il faut prendre en compte les manifestations cliniques découlant de la situation médicale de la personne avant de prendre action de façon aussi définitive.

La nécessité de conditions favorables et de soins palliatifs accessibles

L'Ordre considère, à l'instar de Maclure et Dumont¹³, qu'il est légitime de se questionner sur le pourcentage relativement élevé de personnes qui, actuellement au Québec, font une demande d'aide médicale à mourir. Nonobstant les diverses hypothèses qui sont avancées pour expliquer cette situation, l'Ordre juge fondamental de rappeler certaines conditions incontournables relatives aux soins de fin de vie pour les prochaines années.

Conditions de pratique à revoir pour un déploiement optimal

D'abord, l'Ordre estime que le projet de loi 11, notamment pour ce qui est des demandes anticipées, s'appuie sur une vision idéalisée des conditions de pratique et de l'offre de services et de soins de fin de vie dans le réseau de la santé et des services sociaux. Il repose sur une vision où les équipes sont stables, les professionnels disposent d'un temps adéquat pour rendre les services et où l'offre est déployée de manière optimale et équivalente sur l'ensemble du territoire québécois, sans disparités régionales. Le projet de loi présuppose en effet qu'une équipe traitante entoure la personne tout au long de son parcours de soins et qu'elle a tissé des liens continus avec les proches, ce qui est actuellement impraticable sur le terrain. Dans cette perspective, l'Ordre estime incontournable d'assurer des conditions permettant une pratique professionnelle inhérente aux exigences d'un tel projet de loi. L'Ordre croit aussi que la consolidation des Groupes interdisciplinaires de soutien (GIS), pour les soutenir davantage et en bonifier le rôle constituent certainement des avenues prometteuses.

Des soins palliatifs rehaussés et un filet social renforcé

En outre, selon l'Ordre, l'offre de soins palliatifs, incluant les soins palliatifs à domicile, est également à rehausser. Il s'agit là d'une condition essentielle pour qu'une demande d'aide médicale à mourir soit un choix éclairé fait par la personne et non pas une décision prise par dépit en raison de l'absence d'alternatives réelles.

L'Ordre souhaite rappeler également les conditions de vie difficiles des personnes âgées ou vivant avec un handicap qui mènent trop souvent à leur isolement social. L'État, les professionnels et la société civile doivent se concerter et se mobiliser dans une perspective de valorisation, de priorisation et de reconnaissance des personnes vulnérables.

De plus, l'Ordre recommande que les comptes rendus des demandes d'aide médicale à mourir ayant été refusées parce qu'elles ne satisfont pas les critères de l'article 26 qui sont transmises à la Commission sur les soins de fin de vie soient mieux documentés, notamment ceux qui sont en lien avec des situations de désespoir social. L'État serait ainsi davantage capable de mesurer les besoins de soutien social et de mettre en place des actions permettant d'agir sur cette réalité.

De nécessaires efforts de promotion et d'éducation

Enfin, l'Ordre recommande que les établissements déploient un effort supplémentaire pour faire connaître à la population les soins et services de fin de vie offerts, les moyens d'y avoir accès et les droits des personnes d'y accéder. Une reddition de compte à cet égard devrait également leur être demandée. Il est

¹³ Maclure, J. et Dumont, I (2023, 21 février). La demande sociale d'aide médicale à mourir. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2023-02-21/la-demande-sociale-d-aide-medicate-a-mourir.php>

aussi attendu que les conversations sociales sur la fin de vie soient encore plus prégnantes et, en raison de leurs dimensions sociales, populationnelle et citoyenne, qu'elles puissent se tenir également à l'extérieur du réseau de la santé et des services sociaux, par exemple dans les organismes communautaires qui le souhaitent.

Conclusion

L'Ordre salue et est en accord, pour l'essentiel, avec le projet de loi 11. Il estime toutefois qu'il gagnerait à ce que certains aspects soient précisés ou bonifiés. Les observations et les recommandations de l'Ordre dans ce mémoire sont formulées dans cet esprit, afin de mieux assurer le bien-être et la protection du public. Au-delà des éléments objectivables inscrits dans la Loi, il importe d'associer les personnes concernées en recueillant de leur part des données subjectives, les inscrivant dans leur contexte et leur histoire de vie¹⁴, en sondant leur entourage, les tiers de confiance et les professionnels impliqués. La recherche sociale doit se poursuivre en ce sens au courant des prochaines années.

Enfin, en vertu du principe d'autodétermination de la personne, l'Ordre demeure d'avis que l'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir doit viser également les personnes vivant avec un trouble mental réfractaire. Un dialogue social devra également se poursuivre afin de permettre aux personnes aptes qui le souhaitent, de formuler une demande d'aide médicale à mourir 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.

¹⁴ Perron, C. et Finley-Roy, V. (2023). Intégration des personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans la recherche sur l'aide médicale à mourir. *Intervention*, 156, 97-107. <https://doi.org/10.7202/1097409ar>