

Vers la mort à la carte?

10 mai 2017

À peine plus d'un an après l'entrée en vigueur de *la Loi concernant les soins de fin de vie* (ci-après la Loi) au Québec, voilà que le ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé récemment une réflexion pour évaluer l'opportunité d'élargir sa portée concernant l'aide médicale à mourir (AMM); il semble en effet que nous en soyons déjà rendus à vouloir en assouplir les critères d'accès.

Rappelons qu'au Québec le débat avait été ouvert en novembre 2009 à la suite de la publication de la réflexion du Collège des médecins du Québec. La logique de soins basée sur la recherche du soin le plus approprié à chaque patient avait été la motivation première de la démarche ayant mené à la loi autorisant l'AMM, entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Avec cette logique de soins, le législateur québécois avait cherché à concilier une logique de droits confirmant que le patient avait son mot à dire sur la façon dont il souhaitait vivre ses derniers moments. Ainsi, la loi lui donne droit à des soins de fin de vie de qualité : les soins palliatifs, incluant la sédation palliative et, exceptionnellement, s'il n'est pas soulagé par les soins usuels, l'aide médicale à mourir. La Loi a établi également un régime de directives médicales anticipées (DMA) qui obligent le médecin à respecter les volontés qui y sont exprimées par un patient quant à cinq soins spécifiques¹ requis par son état de santé, s'il devient inapte et s'il se trouve dans l'une des deux situations cliniques particulières² retenues. L'AMM est, de par la loi, exclue des DMA.

En un peu plus d'un an, plus de 400 patients ont reçu l'AMM au Québec. Cette période a été, pour toute la société québécoise, une période d'apprentissage pendant laquelle nous avons collectivement compris qu'il y avait des critères d'accès à l'AMM et que, lorsque ces critères n'étaient pas respectés, des demandes d'AMM étaient refusées. Ce constat, bien qu'il soit évident, a été brutal pour plusieurs.

Ainsi, des patients souffrant de maladies évolutives mais à un stade précoce ou intermédiaire se sont vu refuser l'AMM. Des patients handicapés, n'étant pas en fin de vie, ont été réduits à faire le choix de mourir par le jeûne. Enfin, plus récemment, une patiente souffrant de démence, inapte à consentir aux soins, aurait été tuée par compassion par son conjoint.

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi et particulièrement depuis le débat sur le projet de loi fédéral consécutif à l'arrêt Carter de la Cour suprême du Canada, certaines personnes évoquent « un nouveau droit constitutionnel » : celui d'obtenir l'AMM sur demande, et même de le réclamer « de

¹ réanimation cardio-respiratoire, assistance respiratoire, dialyse, hydratation et alimentation

² fin de vie et maladie grave et incurable ou atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

façon préventive », peu de temps après avoir reçu un diagnostic de maladie sévère ou mortelle et avant même de souffrir de l'incapacité ou des limitations redoutées. Pour plusieurs, il s'agit d'avoir le contrôle sur leur mort et le droit d'en choisir le moment et la façon. Alors que l'AMM était réservée au patient souffrant, on observe l'émergence d'un discours réclamant une forme de mort à la carte. Mais est-ce vraiment ce que souhaite notre société?

Nous savons tous qu'au moins trois questions restent sans réponse après l'entrée en vigueur des lois actuelles : qu'advient-il des personnes inaptes, des mineurs et de ceux souffrant de maladie mentale? Ces sujets ne sont pas simples. Il faudra peut-être accepter qu'il n'y ait pas de réponse. La question des personnes inaptes, qui sera discutée par un comité d'experts formé par le ministre au cours de la prochaine année, est probablement la plus complexe. Il est envisagé de permettre aux personnes encore aptes d'émettre des directives anticipées demandant une AMM en cas d'inaptitude. Il faudrait notamment s'assurer que, le cas échéant, la personne détermine clairement la condition médicale pour laquelle elle voudrait l'AMM. Ce n'est pas simple quand on est encore en bonne santé. Pour des raisons évidentes, cette possibilité ne pourrait pas revêtir le caractère contraignant que possèdent les DMA. Quel serait alors le processus décisionnel à suivre, et par qui, au nom et dans l'intérêt de la personne inapte? Qui prendrait ultimement la décision? Qui choisirait le moment? Médicalement, les autres conditions prévues à la loi pour les personnes aptes devraient être également présentes, notamment la souffrance, qui n'est pas toujours présente dans la démence selon le stade de la maladie. Il faudrait également déterminer qui souffrirait le plus : le patient ou son entourage? Que faire si, au moment de l'intervention, le patient, ne sachant pas ce qu'on lui ferait, résistait aux injections? Enfin, que ferait-on de tous ces patients aujourd'hui déments, actuellement souffrants, qui n'ont pas eu l'occasion d'exprimer préalablement leurs volontés? Que répondrait-on à ceux qui, on n'en doute pas, invoqueraient un souci d'équité pour réclamer de les faire mourir par compassion au nom d'une « qualité de vie » subjective et si difficile à évaluer?

On le voit bien avec la situation des personnes inaptes, élargir l'accès à l'AMM soulève de nombreuses questions qui mériteraient d'être débattues collectivement et qui vont bien au-delà des cadres juridiques actuels, et même de l'arrêt Carter. Pourquoi et jusqu'où instaurer de nouvelles balises alors que, quels que soient les critères d'accès à l'AMM, il y aura toujours, par définition, des exclus? Si une chose a été observée au cours de la dernière année, c'est ce discours paradoxal qui réclame des balises pour éviter les abus tout en demandant au médecin d'agir comme s'il n'y en avait pas. On vit mal avec l'exclusion et les paradoxes, particulièrement les leaders d'opinion et les chroniqueurs médiatiques qui dénoncent les refus d'AMM et valorisent la mort à la carte « pour respecter les choix de chacun ».

Pour eux, qu'en est-il de la logique de soins et du « continuum de soins » qui avaient prélué à la *Loi concernant les soins de fin de vie*? Si l'objectif est l'euthanasie sur demande fondée sur un droit, parle-t-on toujours d'aide médicale à mourir? Ou d'aide à mourir, tout simplement? Que viendrait alors y faire la profession médicale?

Rappelons que, sans logique de soins, l'intervention du médecin n'est pas requise. Si la volonté populaire se limite à respecter la volonté exprimée directement ou non par la personne, la société devra considérer lucidement d'autres options que celles qui nécessitent la participation du médecin, et transformer l'aide médicale à mourir en une aide à mourir légalement autorisée. Celle-ci pourrait prendre la forme d'un suicide assisté, géré par une entreprise privée qui ferait affaire avec la personne, comme en Suisse... Mais est-ce vraiment dans cette direction que la société québécoise souhaite aller?

Ce qui est frappant, après la première année d'application de cette loi reconnue comme étant à l'origine d'une « ouverture majeure », c'est la rapidité avec laquelle l'opinion publique semble avoir jugé cette ouverture insuffisante. En sommes-nous vraiment rendus là? Alors que nous n'avons pas encore pleinement assimilé ni l'application des dispositions actuelles ni ses conséquences?

Prenons le temps de bien réfléchir avant d'aller plus loin. Il n'y a pas d'urgence à mourir.

Yves Robert, M.D.

Secrétaire

Collège des médecins du Québec