

Mémoire sur le projet de loi 52
Loi concernant les soins de fin de vie

Le Projet de loi 52 constitue-t-il une avancée éthiquement acceptable?

Jean-Pierre Béland, Professeur titulaire en éthique, Université du Québec à Chicoutimi
Vice-président du Comité régional d'éthique clinique du Saguenay – Lac-Saint-Jean

Québec, le 10 octobre 2013

Introduction

Plusieurs s'interrogent sur l'acceptabilité éthique de ce Projet de loi, car il autorise l'aide médicale à mourir en soins palliatifs. Par exemple, le 19 juin 2013, dans le journal *Le Devoir*, un juge à la retraite accuse ce Projet d'être une «autorisation maquillée de l'euthanasie» par un beau verbiage qui contredit le sens médical du mot «soin» en tant qu'«Acte destiné à assurer la conservation ou l'amélioration de la santé de quelqu'un [Antidote]. » Mais n'est-il pas surprenant qu'un juge ne fasse pas la différence entre les soins visant à guérir et les soins palliatifs? Et puis, le 8 octobre 2013, l'Association québécoise de gérontologie (AQG) se demande: «Les aînés sont-ils menacés?» Dans ce contexte, est-il rationnel de dire que ce Projet de loi concernant les soins de fin de vie constitue une avancée éthiquement acceptable dans notre société québécoise du XXI^e siècle ? Quelle est la justification éthique inhérente à ce Projet de loi 52?

Pour réfléchir d'une façon rationnelle sur cette question, nous suivrons la méthode de délibération éthique qui part, non pas d'un principe ou d'une norme, mais d'un problème concret en situation. Notre réflexion commencera par rappeler à quel problème du soin répond ce Projet de loi. Mais elle montrera ensuite comment ce Projet de loi entend résoudre la question des risques d'abus («Les aînés sont-ils menacés?»). Elle fera ainsi ressortir les enjeux éthiques permettant d'évaluer en quoi ce Projet de loi constitue une avancée éthiquement acceptable. Cela se fera en vue d'éclairer les décideurs politiques sur le meilleur choix possible à faire.

1. Le problème du soin

Dans la problématique des juges sur les soins, la loi demande de distinguer les soins visant à guérir et les soins palliatifs. L'objectif des soins palliatifs qui sont déjà autorisés par la loi est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Donc, le problème auquel répond le Projet de loi 52 peut être le suivant: que faire quand les soins palliatifs sont en échec? Comment soulage-t-on les douleurs et les souffrances jugées

intolérables? La sédation pouvant entraîner la mort est une étape dans la recherche de calmer la douleur, mais lorsqu'on n'y arrive pas, l'aide médicale à mourir paraît la seule solution pour soulager les douleurs et les souffrances intolérables. Cette aide médicale à mourir répond à un besoin des personnes. Elle est un soin spécifique face à leur souffrance morale non soignée, qu'on pourrait définir ainsi en contexte de fin de vie : souffrance engendrée par l'écart entre la fin de vie que vivra la personne en soins palliatifs et la fin de vie qu'elle souhaite pour vivre en cohérence avec ses choix de vie. L'aide médicale à mourir en fin de vie signifie prendre soin de cette personne agonisante qui ne veut plus souffrir moralement lorsqu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptable. Le projet de loi 52 au Québec élargit en ce sens la définition des soins de fins de vie en ouvrant la possibilité de l'aide médicale à mourir. N'est-elle pas le sens ultime des soins palliatifs?

L'article 26 précise ainsi comment la loi cherche à répondre au problème des soins palliatifs dans des cas exceptionnels.

2. L'article 26

L'article 26 est la justification éthique inhérente à ce projet de loi 52 lorsqu'il s'agit d'éviter les dérives:

Seule une personne qui satisfait aux conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

- 1° elle est majeure, apte à consentir aux soins et est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- 2° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- 3° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 4° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Ces conditions de la loi sont très restrictives: la maladie est grave et incurable, mais dans une étape de déclin avancé et irréversible, mais en plus les souffrances physiques ou psychiques constantes sont insupportables, intolérables pour la personne...

Selon la condition 4°, le nœud du problème est : quoi faire quand une personne éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables? Une solution jugée éthiquement acceptable doit démontrer quel est le conflit de valeurs au cœur de la situation et quelles sont les raisons qui justifient d'accorder une priorité à une valeur sur une autre.

3. Quel est le conflit de valeurs?

Dans le cas de la souffrance jugée intolérable, quelles sont les valeurs en conflit ? Le dilemme éthique est le suivant: la qualité de mon bien-être en fin de vie (la qualité de la vie) ou des souffrances intolérables inhérentes au processus de la vie que l'on doit respecter (le caractère sacré de la vie)?

D'un côté, des souffrances intolérables inhérentes au processus naturel de la vie qu'on doit respecter. La valeur visée est alors le respect du processus naturel du mourir qui n'est pas sans souffrance. Cela signifie que le sujet évalue que sa souffrance est une bonne chose, qu'elle fait partie du processus naturel du mourir et qu'elle est intégrante aux derniers moments de la vie qui est unique et a une dignité intrinsèque. Tel est le sens profond du caractère sacré de la vie.

Et de l'autre, la qualité de mon bien-être en fin de vie. La qualité du bien-être de la vie humaine varie selon que le sujet autonome évalue qu'il est en mesure de tolérer sa souffrance ou non. Cela signifie que la personne juge, ici, en fonction de ce qu'elle considère comme étant les conditions d'une qualité de son bien être en fin de vie. Un lien évident existe entre les notions d'autonomie et de qualité du bien-être en fin de vie. La seconde résiderait dans la première : la qualité de la vie réside dans la liberté morale du sujet et dans sa capacité d'agir conformément à ce que lui dicte sa conscience ou sa raison (c'est-à-dire l'autonomie), et donc de déterminer lui-même les règles morales auxquelles il se soumet ou de se conformer à celles que lui dicte sa

conscience. Le sujet juge alors que sa souffrance intolérable est une mauvaise chose parce qu'il recherche un bien-être physique avant tout dans les derniers moments de sa vie.

Puisqu'on ne peut pas trancher en imposant un principe moral (le principe du respect du caractère sacré de la vie humaine ou le principe de l'autonomie) à moins d'avoir la vérité métaphysique ou de succomber au relativisme éthique, le législateur doit chercher la meilleure solution possible en tenant compte de ces enjeux de gouvernance. Le dilemme à trancher est le suivant: est-ce que le législateur peut imposer aux citoyens de mourir dans des douleurs intolérables selon la conception du caractère sacré de la vie ou bien permettra-t-il l'aide médicale à mourir, laissant à chacun de décider comment il veut mourir, en acceptant les douleurs intolérables ou en demandant l'aide à mourir?

Pour résoudre ce problème, le projet de Loi 52 constitue une avancée éthiquement acceptable, parce qu'il est inclusif, qu'il laisse le libre choix tant au soigné qu'au soignant: «Ce projet de loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie et de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne.» (p. 2). Ainsi il rend possible l'option de l'aide médicale à mourir sous conditions (selon l'article 26) quand la personne juge qu'elle n'a plus aucune qualité de son bien-être en fin de vie. Dans ce cas, l'aide médicale à mourir permet à ceux qui évaluent que les souffrances intolérables en fin de vie sont inacceptables de demander d'être soulagés, alors que les personnes qui voient un sens à la souffrance en fin de vie peuvent aussi agir selon leur évaluation en fonction du caractère sacré de la vie.

3. Quel est le moyen?

La seconde question éthique est celle des moyens pour atteindre la fin démocratique en donnant la priorité à la personne soignée, à ses valeurs, à sa dignité et à son autonomie choix. Mais est-ce que les moyens prévus par la loi vont permettre d'éviter que des personnes vulnérables puissent demander l'aide à mourir pour d'autres raisons que les motifs prévus dans la loi ?

L'article **28** précise les moyens suivants:

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

1° être d'avis que la personne satisfait aux conditions prévues à l'article 26, notamment :

- a) en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
- b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
- c) en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
- d) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
- e) en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;

2° s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;

3° obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis.

Il prend connaissance du dossier de la personne et examine celle-ci. Il rend son avis par écrit.

L'aide médicale à mourir repose ici sur le jugement de deux médecins qui doivent s'assurer de la conformité de la demande avec la loi. Notamment en s'assurant de la persistance des souffrances, si la personne est constante dans sa demande. Qui d'autres, dans ce contexte médical, est mieux placé que les médecins pour déterminer l'applicabilité de la loi? De plus, avec la Commission sur les soins de fin de vie, il y a un organisme qui peut suivre l'application de la loi et prévenir des

dérives éventuelles. La loi propose aussi des modifications quant aux directives médicales anticipées afin de donner à celles-ci plus de force légale qu'elles en ont présentement.

4. L'enjeu en cas d'inaptitude

Le problème ne vient pas des dispositifs de la loi, mais de son application. Malgré la loi, lors de son application, si on ne fait pas bien le dialogue avec le patient, on ne pourra pas vraiment savoir s'il a changé d'idée ou non. Le risque dépend du fait que dès que la personne manifeste un doute, on conclut qu'il a changé d'idée. La dérive éventuelle découle du problème de l'incapacité d'exprimer sa volonté quand la vie perd en qualité et en autonomie. Toute personne majeure, apte à consentir aux soins, peut déterminer, dans des directives médicales anticipées, les soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé et auxquels elle consent ou non, au cas où elle deviendrait inapte à le faire. Une telle personne aimerait voir appliquer ses décisions lorsqu'elle ne sera plus capable de les exprimer clairement.

Même si ces dispositifs de la loi constituent un gain (une avancée éthiquement acceptable) pour assurer l'autonomie de la personne sur ces choix de santé en cas d'incapacité, il n'en demeure pas moins qu'à défaut d'une incapacité reconnue par la loi, plusieurs personnes incapables de fait risquent de voir leurs directives médicales anticipées non respectées, puisque les intervenants, comme ils le font présentement, en revenant pour valider le consentement sur les directives anticipées (selon l'article 49), oublient que la personne n'est plus dans le même état, compte tenu de sa vulnérabilité, pour donner un consentement éclairé.

Un collègue en éthique, Georges A. Legault, m'expliquait ce problème de la façon suivante:

Être déclaré inapte signifie que tu n'as plus de droit de décider de quoi que ce soit, c'est ton représentant légal qui gère ta personne et tes affaires. L'inaptitude de l'adulte le met au même niveau qu'un enfant du point de vue juridique.

Habituellement, les gens attendent longtemps avant de perdre leurs droits. Ce qui se passe actuellement, c'est qu'une personne qui a écrit un testament de fin de vie, qui demande par exemple qu'il refuse tel traitement, est confrontée par les soignants qui lui demandent:

«Voulez-vous vraiment qu'on ne vous donne pas ce traitement?»

Le dilemme est le suivant: j'ai beau dire dans mon salon aujourd'hui et écrire que je refuse un traitement pour telle ou telle raison, lorsque je serai en besoin, je peux changer d'idée.

Mais mon problème est que lorsque je suis dans un état de maladie et vulnérable, est-ce que je donne réellement un consentement libre et éclairé en revenant sur le testament de fin de vie?

Comme je l'avais déjà dit à un médecin au comité d'éthique: je vais écrire dans mon testament que même si je reviens sur mon testament, ne m'écoutez pas, parce que je ne serai pas libre et éclairé comme je le suis aujourd'hui. LA PEUR DE MOURIR VA M'INFLUENCER ET RISQUE DE ME FAIRE ACCEPTER UN CHOIX QUE RATIONNELLEMENT JE NE VEUX PAS.

Conclusion

Tout au long de cette réflexion, je suis d'avis que le *Projet de loi 52 Loi concernant les soins de fins de vie* constitue une avancée éthiquement acceptable, parce qu'il a pour avantage de rétablir les conditions d'un choix authentique qui n'est pas seulement basé sur la valeur de la vie en soi, établies en dehors de l'autonomie du sujet, c'est-à-dire indépendamment de l'évaluation de sa souffrance dans un processus décisionnel médical du XXI^e siècle. L'autorisation de l'aide médicale à mourir permet à ceux qui évaluent que les souffrances intolérables en fin de vie sont inacceptables de demander d'être soulagés, tandis que les personnes qui voient un sens à la souffrance en fin de vie peuvent aussi agir selon leur évaluation en fonction du caractère sacré de la vie. La justification éthique inhérente à ce Projet de loi 52 est l'article 26 qui donne les conditions diminuant les risques de dérive. De plus, l'article 28 précise les moyens permettant de donner priorité à la personne soignée, à ses valeurs, à sa dignité et à son autonomie choix. Qui s'aviserait de critiquer cette amélioration?

Pour les directives anticipées, certains diront que c'est une question délicate d'application de la loi, puisqu'il n'y a pas de remède dans la loi. Mais comment pallier à cette faiblesse de la loi?

Comment éviter que plusieurs aînés incapables de fait risquent de voir leurs directives médicales anticipées non respectées si, selon l'article 49, le professionnel juge que le consentement peut changer? Le problème peut même se complexifier si le tribunal (selon l'article 55) peut, à la demande du mandataire, du tuteur, du curateur ou de toute personne qui démontre un intérêt particulier pour l'auteur des directives, s'il a des motifs de croire que cet auteur était inapte,

invalider en tout ou parties des directives médicales anticipées. Le problème est réellement important: d'un côté, certaines personnes pourraient profiter des demandes anticipées pour faire mourir leur aîné plus vite en vue d'hériter, alors qu'il change d'idée; de l'autre côté, il y a des professionnels qui vont dire: il a changé d'idée, il a réagi négativement face à l'aide médicale à mourir, etc. Dans ce cas, n'est-ce pas la qualité de la relation avec l'aîné qu'il faut améliorer?

J'aurais ainsi deux recommandations pour mieux faire ressortir que ce projet de Loi constitue une avancée éthiquement acceptable.
Recommandation 1
Considérant:
Que certains défenseurs des soins palliatifs ne parviennent pas à comprendre que l'aide médicale à mourir ne contredit pas nécessairement le sens du mot soin;
Que le projet de loi ne donne pas une définition assez large du mot soin pour inclure l'aide médicale à mourir, comme un soin spécifique en contexte de fin de vie;
Que l'aide médicale à mourir doit être précisée comme un soin spécifique qui répond au besoin de personnes souffrantes :
Je recommande
Que le projet, sous le Titre II Soins de fin de vie dans le chapitre I Les dispositions générales, précise, de façon explicite, que l'aide médicale à mourir peut être considérée comme un soin spécifique, celui qui va prendre soin de l'autre en le soulageant d'une souffrance que les soins curatifs et les soins palliatifs ne parviennent pas à apaiser. Il s'agit d'une autre forme de souffrance, la souffrance morale qu'on pourrait définir ainsi en contexte de fin de vie : souffrance engendrée par l'écart entre la fin de vie que vivra la personne en soins palliatifs et la fin de vie qu'elle souhaite pour vivre en cohérence avec ses choix de vie. L'aide médicale à mourir en fin de vie signifie prendre soin de cette personne agonisante qui ne veut plus souffrir moralement lorsqu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptable. Il faudrait dire que le projet de loi 52 au Québec élargit en ce sens la définition des soins de fins de vie en ouvrant la possibilité de l'aide médicale à mourir.
Recommandation 2
Considérant:
Que les directives anticipées constituent une question délicate d'application de la loi, puisqu'il n'y a pas de remède dans la loi;
Que la bonne application de la loi dépend de la qualité de la relation du médecin avec la personne inapte pour éviter les risques de voir que ses directives médicales anticipées ne soient pas respectées;
Que même les personnes n'ayant pas donné leurs directives anticipées pourraient obtenir l'aide médicale à mourir sous certaines conditions (souffrance incessante et intolérable en fin de vie)
Je recommande
Que le projet de loi fasse ressortir la nécessité de la formation adéquate du médecin et des professionnels en santé, dans toutes les régions du Québec, pour la meilleure application possible de la loi sur les soins de fins de vie.

