

L'impossible neutralité devant la vie et la mort

Mémoire présenté à la Commission spéciale
sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

par Mme Sophie Brouillet

20 août 2021

Chers commissaires,

À titre de citoyenne québécoise, je viens vous exprimer mes préoccupations, inquiétudes et souhaits quant à l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie. Sachant par ailleurs que la loi canadienne obligera le Québec à ouvrir l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes de maladie mentale en 2023, je viens vous demander de baliser le plus strictement possible cet accès, pour protéger ces populations vulnérables à la tentation du suicide.

J'ai autour de moi quelques personnes atteintes de maladies mentales au long cours. Je frémis en pensant que l'AMM pourrait leur devenir accessible, leur envoyant ainsi le message que leur vie en vaut moins la peine que celle des autres, alors qu'elles ont de durs combats à mener, contre leurs propres démons, contre les préjugés, contre l'insuffisance de ressources pour les aider. À mon avis, ce message risquerait de susciter insidieusement leur découragement ou de l'accroître.

Outre les effets sur le sentiment de leur propre valeur, je craindrais l'interprétation qu'elles feraient de leur difficile situation. «Une vie ne vaut rien, mais rien ne vaut une vie», disait André Malraux. Nous avons tous nos problèmes plus ou moins lourds, que nous arrivons à traverser grâce à des bonheurs tout simples, humbles, presque intangibles, qui pourraient sembler ne pas faire le poids devant les difficultés de l'existence. L'amour de nos proches, des rires d'enfants, des soupers entre amis, les couleurs de l'automne... De même, la souffrance liée à la maladie mentale peut être profonde et persistante, mais je constate à quel point les joies des relations et du quotidien ont jusqu'ici soutenu les personnes de mon entourage qui en sont atteintes. «Rien ne vaut une vie», c'est le message de soutien qu'a envoyé jusqu'ici notre société aux personnes éprouvées, notamment à travers la solidarité relationnelle et sociale et la lutte contre le suicide. Qu'advierait-il de ce contrepois aux pulsions de mort si la société commençait à dire au contraire, par le biais de ses lois : «À bien y penser, c'est vrai, une vie ne vaut parfois plus la peine d'être vécue» ?

Je crois à la valeur normative des lois. On a beau dire, ni les législateurs ni les citoyens ne les interprètent comme de simples mesures pragmatiques. Pour ne prendre qu'un exemple parmi tant d'autres, l'interdiction de l'alcool au volant a beaucoup contribué à changer la perception commune de ce comportement au fil des dernières décennies. À plus forte raison, devant le désir de mourir, il me paraît illusoire d'invoquer le pragmatisme ou la neutralité d'une société qui ne ferait que respecter un choix personnel. Il y a des situations où la neutralité est impossible. Devant une personne suicidaire, à moins d'être parfaitement insensible, ou bien on tente de la dissuader de se tuer, ou bien on l'aide à mener à terme son projet, ce qui nécessite d'accréditer sa vision désespérée d'elle-même et de sa situation. C'est dans cette culture de mort que je crains de nous voir glisser insensiblement. Il me semblerait alors inévitable que des personnes

vulnérables en paient le prix. Et, comme on l'admet volontiers dans d'autres contextes, tout décès évitable est un décès de trop.

Par ailleurs, si j'apprécie la rigueur dont fait preuve la Commission en interrogeant différents spécialistes en santé mentale, et si je reconnais l'expertise de ces derniers, je demeure perplexe devant la tentative en cours d'établir des distinctions qui permettraient d'accepter certaines demandes d'AMM et d'en refuser d'autres. Je ne doute pas que cette tentative de mettre en place des balises soit bien intentionnée de la part de plusieurs commissaires. Mais une personne qui désire mettre fin à ses jours n'est-elle pas, par définition, extrêmement souffrante, désespérée, en proie à un profond sentiment d'impasse ? D'éventuels critères de gravité, d'intolérabilité et d'irréversibilité protégeraient-ils vraiment une partie significative des demandeurs ? Il me semble aussi qu'en admettant un critère d'irréversibilité, la société se retrouverait à désespérer elle-même de l'avenir de certaines personnes. Or, comment prédire qu'un individu suicidaire ne retrouvera jamais le goût de vivre, à la faveur du temps, du soutien de ses proches, de rencontres bienfaitantes ou d'un accès amélioré à des ressources encore trop peu développées ?

Ceci dit, étant consciente que la loi fédérale entrera en vigueur en 2023, je vous dirai que les balises qui me semblent le plus susceptibles de protéger les personnes atteintes de maladie mentale ont trait aux délais entre la demande d'AMM et son acceptation. Les personnes suicidaires pouvant mettre beaucoup de temps à guérir, je crois que ces délais devraient s'étendre sur plusieurs années.

Je suis également très inquiète de l'éventuel avènement de demandes anticipées d'AMM pour les cas d'inaptitude. Je partirai ici d'un exemple qui me touche d'encore plus près.

Mon père est atteint d'Alzheimer depuis une dizaine d'années. Il redoutait ce scénario et aurait peut-être fait une demande d'AMM anticipée si elle avait été disponible au début de sa maladie. Mais les choses se passent mieux pour lui qu'il ne le craignait, la médication permettant un déclin cognitif en pente douce.

En 2019, une artère fissurée a mis sa vie en danger et nous avons dû lui demander ce qu'il souhaitait comme niveau de soins. Il était encore capable de donner une réponse lucide. Ce fut la suivante : pas de traitements trop lourds, pas d'acharnement, mais si on pouvait faire quelque chose de proportionné, oui, il aimerait vivre encore, jugeant qu'il avait une belle qualité de vie. Ce qu'une intervention radiologique peu invasive a su lui redonner.

Cette histoire me pose deux questions. D'abord, si mon père avait signé une demande anticipée d'AMM, aurait-on été attentif à l'expression orale de son désir de vivre quelques années plus tard, alors qu'il présentait par ailleurs certains traits d'inaptitude ? Il me semble très important de distinguer de façon étanche l'autonomie

fonctionnelle, l'aptitude cognitive à mener sa vie quotidienne, de la capacité de se prononcer sur un désir aussi fondamental que celui de vivre.

Ensuite, imaginons que dans la même situation, mon père ait été incapable de s'exprimer en raison de sa condition physique, par exemple si son hémorragie l'avait rendu inconscient. Comment aurait-on pu détecter sa volonté présente de vivre ? Lui aurait-on donné les traitements appropriés ou l'aurait-on laissé mourir en vertu d'un document signé plusieurs années plus tôt ?

En d'autres mots, cet épisode me sensibilise aux dangers de figer une volonté qui peut changer dans le temps. La notion de «démence heureuse» est connue en gériatrie. Et elle n'est peut-être pas si éloignée de l'expérience commune. Qui d'entre nous, dans sa jeunesse, n'a pas jugé insupportable la simple perspective de vieillir, pour l'apprivoiser progressivement au fil des années et découvrir sa compatibilité avec le bonheur ?

J'aimerais ajouter un commentaire sur l'opposition à l'aide médicale à mourir de façon générale. Je suis de ceux et celles qui regrettent l'avènement de l'AMM, pour différentes raisons sur lesquelles je ne reviendrai pas, car je prends acte de l'adoption de la loi 52. Toutefois, en répondant aux trois dernières questions de votre sondage, j'ai eu l'impression que cette vision de départ risquait de discréditer ma réflexion actuelle. Je vous demande pourtant de considérer celle-ci pour elle-même. En politique, ce n'est pas parce qu'un gouvernement est élu que l'opposition n'a plus rien d'important à dire. N'en va-t-il pas de même dans le débat citoyen ?

Je termine en vous remerciant de votre attention et en vous assurant que la volonté de protéger les personnes vulnérables, que nous partageons tous, est au cœur de mon propos.

Sophie Brouillet, Montréal