

LETTRE AUX PRATICIENNES ET AUX PRATICIENS DES SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

Quelle place pour les soins palliatifs à « l'ère de l'aide médicale à mourir » ?

ALAIN LEGAULT

Professeur agrégé

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

alain.legault@umontreal.ca

Cela fait trois fois que je relis le titre de cette lettre. Il y a quelque chose qui cloche dans ce titre, mais rien à faire c'est bien lui qui exprime le mieux mes inquiétudes du moment. J'aurais préféré écrire: *quelle place pour l'aide médicale à mourir*¹ à « l'ère des soins palliatifs » ? Mais rien à faire, partout où je regarde depuis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie*², c'est l'inverse que je vois. Nous sommes entrés en trombe dans « l'ère de l'aide médicale à mourir » et les soins palliatifs semblent avoir disparu des écrans radars. Cela est particulièrement flagrant dans les médias. Je vous invite à faire quelques recherches sur les sites internet des principaux journaux du Québec ou d'autres médias en utilisant les mots-clés: « soins palliatifs ». Lorsque je fais cet exercice, plus de 80 % des articles qui apparaissent traitent de l'aide médicale à mourir. Pendant les 18 mois séparant l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et sa mise en œuvre en décembre 2015, la grande majorité des travaux préparatoires auxquels j'ai participé ou dont j'ai entendu parler était concentrée sur l'aide médicale à mourir. Depuis sa mise en œuvre, les médias nous bom-

bardent de chiffres et de statistiques sur l'implantation de cette même aide médicale à mourir, avec le plus souvent, en toile de fond, une vive inquiétude envers les retards et les disparités régionales dans la mise en œuvre de cette nouvelle option de fin de vie. Pourtant, la *Loi québécoise* affirme bien que « toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie (article 4) » ce qui comprend, selon la définition même de la loi, « les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir (article 3) ».

Si rendu à cet endroit dans ce texte, vous vous dites, intérieurement ou à voix haute: « Ah! Non, pas encore un texte sur l'aide médicale à mourir! » et que vous avez envie d'arrêter votre lecture, je vous invite à patienter encore quelques lignes. Dans ce texte, je veux surtout parler de soins palliatifs à ceux qui les font exister. Sur l'aide médicale à mourir, je dirai simplement, en empruntant une formule célèbre de Coluche: *L'AMM, je ne suis ni pour, ni contre, bien au contraire!* Au-delà de la boutade, c'est vraiment la meilleure formule pour résumer mon point de vue sur la question, point de vue que je mijote depuis

des années avec toute l'ouverture dont je suis capable et toutes les réserves que je perçois. Je n'ai pas à être POUR ou CONTRE l'aide médicale à mourir. C'est une réalité qui existe, la *Loi québécoise* lui a donné une existence légale que l'arrêté Carter de la Cour suprême du Canada est venu confirmer. J'irai même jusqu'à dire que certaines situations de fin de vie n'offrent aucune autre option que l'AMM. Même si personnellement, j'aurais plutôt tendance à exercer mon objection de conscience en ne participant pas à l'administration d'une AMM, je ne peux même pas affirmer que cette position ne pourrait pas changer dans certaines situations bien particulières. Dans un tel cas, je m'appuierai sur deux maximes philosophiques proposées par le Dr Gilles Voyer³ : a) respecter les interdits fondateurs de l'humanité, en particulier l'interdiction de tuer et b) ne transgresser les interdits que lorsque votre conscience vous l'impose. À propos de cette seconde maxime, Voyer précise que les situations de transgression des interdits fondateurs de l'humanité sont rares et qu'une telle transgression se justifie seulement lorsqu'une personne est moralement convaincue que le respect d'un interdit n'est pas compatible avec l'épanouissement de l'être humain. Il conseille également d'être bien certain que c'est bien notre conscience qui dicte notre conduite et non des passions ou des idéologies.

En fait, pour en venir au cœur de mon propos⁴, ce qui m'inquiète profondément depuis que nous sommes entrés dans « l'ère de l'aide médicale à mourir », c'est la confusion qui entoure les soins palliatifs, les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir. Par mon travail à l'université, je suis en contact avec des infirmières, des médecins et d'autres professionnels de la santé qui me racontent diverses anecdotes⁵ autour des thèmes soulevés ci-dessus. D'un côté, j'entends parler de personnes qui font valoir leur droit à l'AMM alors qu'ils viennent tout juste d'apprendre le diagnostic d'une maladie « à pronostic réservé » et avant même d'envisager quelques traitements que ce soit ou même de personnes qui planifient demander l'AMM si un jour ils ont un tel diagnostic. D'un autre côté, j'entends parler de personnes vivant avec

une insuffisance cardiorespiratoire terminale qui refuse d'entendre parler de soins palliatifs, car pour eux, cela veut dire « aide médicale à mourir » et ils ne veulent surtout pas mourir. Même si le nombre de personnes qui meurent en ayant recours à l'AMM ne dépasse pas encore 1 % de tous les décès, c'est encore et toujours de l'AMM dont on discute sur la place publique. À quelques reprises depuis l'entrée en vigueur de la *Loi québécoise*, les médias écrits et autres ont rapporté des données statistiques sur le nombre de demandes d'AMM, sur les demandes refusées ou acceptées, etc. Toutes ces données donnant toujours lieu à des hypothèses sur les différences régionales quant au nombre de demandes ou au nombre de refus. L'article ou la série d'articles que j'attends toujours est celui ou celle qui nous donnera des données valables sur le nombre de personnes qui sont décédées durant la même période et qui avaient, elles aussi, droit à des soins de fin de vie, plus spécifiquement à des « soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie (article 3 de la *Loi québécoise*) », (soit plus de 90 % de tous les décès⁶).

Encore plus que le nombre de personnes ayant bénéficié de soins palliatifs, il serait de la toute première importance de scruter la qualité des soins palliatifs offerts dans différentes régions du Québec et dans différents contextes de soins. Si j'aborde cette question, ce n'est pas parce que je remets en question le travail des destinataires de cette lettre, c'est-à-dire les praticiennes et praticiens des soins palliatifs du Québec. Cependant, même si nous avons un réseau de 28 maisons de soins palliatifs réparties dans 15 des 18 régions sociosanitaires du Québec⁷, des unités ou des équipes de soins palliatifs dans plusieurs CISSS ou CIUSSS, une offre de plus en plus grande de soins palliatifs à domicile, etc., je ne crois pas apprendre rien de nouveau aux lectrices et aux lecteurs de ce texte en affirmant qu'il y a encore place à l'amélioration dans l'accès à des soins palliatifs de qualité dans toutes les régions du Québec ainsi que dans tous les quartiers de nos villes.

Pour m'en tenir à un milieu de soins que je connais bien, tant professionnellement que person-

nellement, les CHSLD, je reprendrais les propos que j'ai tenus lors du 26^e Congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs : « Il y a environ 15 000 décès par année dans les CHSLD du Québec. Je ne dis pas que toutes ces personnes meurent dans d'atroces souffrances, non ! Cependant, (il est possible) d'affirmer que, de façon générale, la qualité optimale des soins palliatifs n'est pas souvent au rendez-vous dans les milieux de soins de longue durée. Les raisons derrière cette situation sont multiples : manque de financement, manque de formation, difficultés à identifier le début de la phase intensive des soins de confort (plus souvent nommée phase terminale ou de fin de vie.)⁸ » D'ailleurs, le Plan de développement 2015-2020 des soins palliatifs et de fin de vie produit par le ministère de la Santé et des Services sociaux⁹ identifie huit priorités visant l'amélioration des services offerts en soins palliatifs et de fin de vie, notamment : assurer l'équité d'accès, faciliter le maintien dans son milieu de vie, reconnaître et soutenir les proches aidants et assurer la qualité des services en améliorant les compétences des intervenants en soins palliatifs.

Alors, je reviens à la question qui me hante : « Comment faire en sorte que le droit de recevoir des soins palliatifs, pourtant reconnu par la *Loi québécoise*, sorte de l'ombre que lui fait le droit à recevoir l'aide médicale à mourir ? » Je reviendrais d'abord sur ce que dit la *Loi concernant les soins de fin de vie* sur les soins palliatifs qu'elle définit comme étant des « soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, **sans hâter ni retarder la mort**, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire (article 3). » J'ai mis en évidence le passage où la *Loi québécoise* affirme que les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à retarder la mort. Il s'agit d'un point fondamental sur lequel nous reviendrons. Toujours dans l'article 3 de la *Loi québécoise*, la sédation palliative continue est définie comme étant un « soin offert **dans le cadre des soins palliatifs** consistant en l'administration de médicaments ou de substances

à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès. » Ainsi donc, nous vivons depuis décembre 2015 avec une loi qui reconnaît que les soins palliatifs n'ont pas pour but de hâter ou de retarder la mort et qui inscrit de façon explicite la sédation palliative continue dans le cadre des soins palliatifs.

Quant à elle, l'aide médicale à mourir est définie par la Loi concernant les soins de fin de vie sans aucune référence aux soins palliatifs. Le législateur a même été obligé de détourner le sens mondialement reconnu de l'expression « soins de fin de vie » pour lui donner un sens spécifique au Québec, celui d'une combinaison de soins palliatifs et d'aide médicale à mourir¹⁰. Plus loin dans la Loi, le législateur reconnaît un droit individuel à l'objection de conscience aux médecins et autres professionnels de l'équipe de soins palliatifs. J'oserais dire que c'était bien la moindre des choses. La Loi reconnaît aussi aux maisons de soins palliatifs le droit de choisir les soins de fin de vie qu'elles veulent offrir dans leurs murs. À ma connaissance, la très grande majorité des maisons de soins palliatifs ont choisi d'offrir des soins palliatifs et donc, de ne pas offrir l'AMM. Évidemment, diront certains, la définition des soins palliatifs est quelque chose qui peut changer, se transformer, se modifier. C'est certain, mais... qui a l'autorité pour changer ce type de définition qui s'est développée sur plusieurs dizaines d'années (nous pourrions même dire sur deux siècles différents) par discussion et consensus internationaux ? Le législateur par un vote majoritaire, les praticiens des soins palliatifs, la population d'un pays... Pour ma part, je ne conçois pas qu'une loi adoptée à la majorité d'un parlement (ni même à l'unanimité) puisse imposer à toutes les personnes vivant dans une société une nouvelle façon de voir les soins palliatifs, la vie et la mort, les interdits fondateurs de l'humanité (en particulier l'interdit d'abrégier la fin d'une autre personne).

Ce qui est paradoxal, et inquiétant, avec la situation actuelle, c'est qu'après avoir défini dans une loi qu'il y avait, d'une part, les soins palliatifs, qui com-

prennent la sédation palliative continue, et d'autre part, l'aide médicale à mourir, puis avoir reconnu le droit de recevoir l'un ou l'autre de ces soins (ou les deux successivement), la mise en œuvre de la *Loi concernant les soins de fin de vie* se soit transformée en imposition de l'AMM partout, sans égard pour la réticence de certains milieux de soins palliatifs envers cette nouvelle option de fin de vie. Il est bon de rappeler que la décision d'une majorité de maisons de soins palliatifs de ne pas offrir l'AMM a provoqué des paroles incendiaires chez le ministre de la Santé et des Services sociaux, jusqu'à ce qu'il réalise que c'était une option prévue par la Loi, ainsi que chez certains défenseurs du droit à l'AMM qui ont appelé à couper les subventions des maisons de soins palliatifs si elles persistaient à utiliser leur droit de retrait prévue par la Loi. Qui ne se souvient pas du Centre universitaire de santé McGill qui s'est fait gronder par le ministre pour avoir osé mettre son unité de soins palliatifs à l'abri de l'AMM par règlement interne. La liste de ces situations pourrait s'étendre sur plusieurs paragraphes...

Tout ceci étant dit, que faire? Je nous proposerais, dans un premier temps, de reconnaître les faits: 1) l'aide médicale à mourir existe, ne disparaîtra pas et risque même de devenir accessible à plus de personnes avec les années et 2) certains praticiens des soins palliatifs trouvent légitime d'offrir l'AMM dans le cadre des soins palliatifs. Cependant, d'autres faits sont tout aussi indéniables, même s'il se font plus discrets. Ainsi, il est légitime d'affirmer que l'aide médicale à mourir ne fait pas partie des soins palliatifs. C'est ce que la *Loi concernant les soins de fin de vie* affirme et, de plus, c'est une position tout aussi légitime que celle des praticiens qui veulent faire une place à l'AMM dans les soins palliatifs que de tenir à la définition classique des soins palliatifs en soutenant que ceux-ci ne veulent ni hâter, ni retarder la mort. Je propose à toutes les personnes qui ont à cœur la survie et le développement des soins palliatifs conçus sans l'AMM de soutenir de toutes les façons les maisons de soins palliatifs qui ont fait le choix de n'offrir que des soins palliatifs. Pour le moment, la situation

de ce côté semble au beau fixe, mais qui sait ce qui se passera dans quelques mois ou dans quelques années.

Il me semble qu'il serait intéressant également d'explorer les voies possibles (politiques, juridiques ou autres) pour faire reconnaître le droit collectif de certaines unités de soins palliatifs dans différents établissements de santé qui voudraient redevenir des *zones sans AMM*. Il me semble qu'il serait possible (et que le temps serait venu) de dépasser les discussions sur le chemin qui mène vers une « belle mort. » Les partisans des soins palliatifs étant convaincus que la belle mort passe nécessairement par leurs soins, alors que les partisans de l'AMM clament exactement la même chose. Il est bon de rappeler que nous vivons dans une société pluraliste et que ce pluralisme des valeurs et de convictions est également présent dans le débat sur les soins palliatifs. Il existe plusieurs conceptions du chemin menant vers une « belle mort ». Cependant, les exemples de la Belgique et des Pays-Bas nous apprennent qu'après plus de 10 ans, c'est encore une minorité des personnes qui décèdent par euthanasie (comme on dit dans ces pays qui n'ont pas peur des mots). Il est fort probable qu'ici aussi la majorité des personnes mourront en ayant recours aux soins palliatifs, ce qui implique que ceux-ci doivent être accessibles et de bonne qualité. Alors, pourquoi vouloir à tout prix imposer un modèle unique de dispensation de l'aide médicale à mourir? La *Loi québécoise* affirme seulement que « tout établissement offre les soins de fin de vie (article 7) », cela ne veut pas nécessairement dire que les unités ou les services de soins palliatifs doivent obligatoirement offrir l'aide médicale à mourir. Il serait sûrement possible d'organiser les soins dans un établissement pour tenir compte de l'objection de conscience « collective » de l'équipe de soins palliatifs sans priver les personnes qui veulent choisir l'AMM de la recevoir dans cet établissement¹¹. Dans d'autres endroits, l'AMM serait conçue et offerte comme partie intégrale des soins palliatifs. Le temps et la discussion devrait permettre au mouvement des soins palliatifs de stabiliser sa position sur l'AMM, ce qui ne veut pas nécessaire-

ment dire qu'une seule position soit la seule solution possible.

En guise de conclusion, j'aimerais élargir le débat en y jetant un regard à la fois plus social et à plus long terme. Au-delà de la place des soins palliatifs à « l'ère de l'aide médicale à mourir », mon inquiétude la plus profonde lorsque j'observe les discussions entourant l'AMM, et ce, depuis plusieurs dizaines d'années, c'est le risque de banalisation de ce geste tout de même exceptionnel qui est de mettre fin prématurément à la vie d'une autre personne. J'ai déjà eu l'occasion de dire et d'écrire que ce changement remettait en question la compréhension actuelle de l'interdiction de tuer dans notre société. C'est pourtant un sujet de réflexion qui semble tabou depuis le début des consultations et des discussions sur la question de l'aide médicale à mourir. Comprendons-nous bien, je n'ai jamais eu l'intention et je n'aurai jamais l'intention de confondre l'AMM avec le meurtre. La différence entre les deux gestes est évidente. Une fois cette clarification faite, il me semble qu'il serait sain de discuter ouvertement du fait que la légalisation de l'AMM est tout de même une modification des limites et exceptions généralement reconnues à l'interdit universel de tuer. Avant d'aller plus loin, je tiens à préciser que cet interdit n'est pas d'abord une règle religieuse comme plusieurs pourraient le penser, mais une règle préalable à toute vie en société. Traditionnellement, les deux exceptions reconnues à l'interdiction de tuer étaient la légitime défense et l'état de guerre. L'AMM est une nouvelle exception et il serait temps d'y réfléchir collectivement pour anticiper ses effets à court, à moyen et à long terme.

L'autre aspect de la banalisation de l'AMM qui m'inquiète profondément prend racine dans la situation sociodémographique actuelle et, surtout, future du Québec. Ici aussi, je m'avance sur un terrain de réflexion terriblement tabou. Les rares fois où j'ai osé en parler en public, j'ai eu droit à une volée de bois vert. Depuis les dernières années, alors que le débat autour de l'AMM était intense, j'ai remarqué à maintes reprises un oubli gigantesque : la situa-

tion sociodémographique actuelle caractérisée par un vieillissement rapide de la population québécoise. Pas besoin d'être un spécialiste en gérontologie pour avoir entendu parler de la « terrible menace » que fait peser sur notre système de santé, sur les finances publiques et sur notre société toute entière le poids grandissant des personnes âgées, de plus en plus âgées ; des personnes âgées et malades, de plus en plus malades de maladies chroniques qui n'en finissent plus de finir... et tout ça coûte cher, trop cher à notre système de santé (refrain connu). Soyons bien clair : je ne dis pas et je ne pense pas que les personnes qui ont développé la *Loi concernant les soins de fin de vie* se soient réveillées un matin en se disant : « Comment pourrait-on faire pour accélérer le départ vers un monde meilleur de toutes ces personnes âgées qui encombrant nos hôpitaux et CHSLD ? » La réalité sociale est beaucoup plus complexe que cela. Ce que je constate cependant, c'est que le lien entre l'introduction de l'AMM et la réalité sociodémographique du Québec actuel et de demain ne semble pas avoir occupé beaucoup de place dans les discussions. Mais une loi, n'arrive jamais dans un terrain social neutre, elle arrive toujours dans un contexte social bien précis. Les récentes discussions sur la place publique sur le besoin d'élargir les critères d'admissibilité à l'AMM afin de permettre à des personnes souffrant de démence, par exemple, de signer un consentement préalable, n'ont fait qu'augmenter mes inquiétudes à un niveau rarement atteint.

Ce nouveau débat sur l'accessibilité à l'AMM pour les personnes inaptes devrait nous placer encore plus directement que les débats tenus jusqu'à ce jour devant la question de fond derrière toutes ces discussions : Qu'est-ce que vivre ? Qu'est-ce que la vie bonne ? Mais cela est une question qui demande plus que quelques lignes à la fin de cette lettre. J'aurai sûrement l'occasion d'y revenir bientôt.

NOTES

1. Que j'écrirai parfois sous sa forme abrégée: AMM.
2. Que je nommerai à l'occasion dans ce texte «la *Loi québécoise*».
3. Voyer, G. (2009). *La mort à son heure*. Montréal : Médiaspaul. [Si vous n'avez jamais lu ce tout petit livre d'une grande sagesse, je vous le recommande fortement.]
4. Merci aux lecteurs et aux lectrices qui sont encore présents!
5. Malheureusement, ce ne sont que des anecdotes qui ne peuvent prétendre à aucune valeur scientifique. Il est de plus en plus urgent de mener de sérieuses enquêtes scientifiques sur la réalité des soins palliatifs et de fin de vie dans le Québec d'aujourd'hui.
6. Si l'on calcule que les décès par AMM représentent moins de 1 % de tous les décès et qu'un certain nombre de décès se produisent dans des circonstances ne permettant pas d'offrir des soins palliatifs (mort subite, accident mortel, etc.), le pourcentage de 90 % paraît être une approximation valable pour le moment.
7. Voir le site Web de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec (<https://www.aqsp.org/alliance-des-maisons-de-soins-palliatifs-2/>).
8. Voir Legault, A. (2016). Trois défis pour les soins palliatifs au Québec. *Bulletin de l'Association québécoise de soins palliatifs*, 24 (2), p. 8.
9. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>.
10. Il est intéressant de noter qu'avec ce détournement de sens, la *Loi québécoise* utilise 68 fois l'expression « soins de fin de vie », plutôt que la formule plus précise qui aurait été « soins palliatifs et aide médicale à mourir »!
11. J'entends plusieurs lecteurs soupirer devant ma candeur et ma naïveté. Je le reconnais, mais c'est parfois une telle attitude qui permet d'amorcer des changements plus profonds.