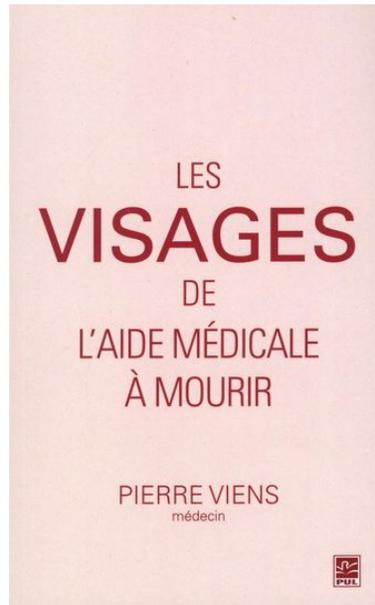


**Pierre Viens**  
**LES VISAGES DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR**  
**Québec, Presses de l'Université Laval, 2017, 157 p., 20,00 \$**

Hans-Jürgen Greif  
Université Laval



« *La souffrance existentielle n'appartient qu'au malade.* »

Au Québec, la Loi concernant les soins de fin de vie est entrée en vigueur le 10 décembre 2015, alors que le 17 juin 2016, le projet C-14 a été sanctionné par le gouvernement fédéral. Cette loi et ce projet décriminalisent l'assistance à mourir et prescrivent aux médecins (au Québec) et aux autres professionnels de la santé (au fédéral) les procédures à suivre dans l'Aide médicale à mourir (AMM). Comme on sait, de longs débats ont précédé ces projets de loi, au début basés sur les législations appliquées depuis trente-cinq ans aux Pays-Bas et en Belgique. Cependant, comme l'explique Pierre Viens, il est grand temps de revoir ces règles, surtout du côté du Québec. On ne saurait trouver meilleure voix que celle de ce médecin, qui a œuvré pendant vingt-cinq ans en soins palliatifs avant de se tourner vers l'AMM. Le choix, on s'en doute, n'a pas été aisé puisqu'il implique, tant pour le médecin que pour le malade, des procédures administratives décourageantes, combinées à une lourde et tentaculaire bureaucratie qui engendre des situations absurdes et inacceptables pour des malades. Le but de l'auteur est clair : exposer les

incongruités des deux niveaux gouvernementaux et demander les corrections, rapidement.

Qu'est-ce que l'AMM ? Avant tout, il faut savoir que le malade qui la requiert doit remplir six conditions : être citoyen du Québec, majeur et apte à décider s'il veut mourir ; formuler une demande claire, répétée et libre de toute forme de pression ; être atteint d'une maladie grave incurable ; être arrivé à un déclin avancé et irréversible de sa maladie ; se trouver en fin de vie (mort probable à l'intérieur de douze mois) ; présenter des souffrances physiques ou psychologiques constantes, intolérables et inapaisables. Si un médecin accepte la demande (tout CLSC fournit le formulaire qui doit être signé par le malade en présence de deux témoins) et si le demandeur répond aux six critères d'admission, le premier cherche un collègue qui confirme le pronostic. Si ce dernier s'objecte — la rencontre avec lui est perçue par le mourant comme un examen terrifiant qu'il doit réussir à tout prix —, le dossier est automatiquement rejeté. Bon nombre de médecins refusent pour toutes sortes de raisons : ils connaissent mal les deux lois, n'ont pas le temps de remplir les douze pages de rapport en deux copies différentes, font valoir des raisons d'éthique : après tout, ils ont été formés pour guérir et non pour donner la mort. Ou encore, ils sont débordés par l'augmentation de leur charge de travail (effets du « régime Barrette »). Si la demande d'AMM est rejetée par la Commission des soins de fin de vie, chargée d'analyser chaque demande, les justifications du refus ne sont même pas documentées.

Les propositions soumises par l'auteur concernant des modifications à la loi du Québec visent à supprimer la condition « en fin de vie » et à la remplacer par la formulation de la loi fédérale, « la mort naturelle raisonnablement prévisible ». Ainsi, Viens demande l'élimination de l'obligation — absurde — de prouver l'aptitude du mourant à décider jusqu'à la dernière minute s'il maintient sa décision, alors que pendant les jours précédant la mort, cinquante pour cent des mourants souffrent d'incapacité mentale, souvent provoquée par la médication dite « de confort » des soins palliatifs (opioïdes, anxiolytiques, etc.). Après consultation d'un médecin pratiquant l'AMM, le législateur doit reformuler la 1<sup>ère</sup> partie de la déclaration adressée à la Commission des soins de fin de vie. De plus, la logistique des quatre médicaments nécessaires pour provoquer la fin de vie du patient, mis en seringues et qui doivent être utilisés dans les vingt-quatre heures, est trop lourde et onéreuse. Enfin, la loi fédérale doit assouplir le délai de dix jours entre la demande et l'intervention du médecin. Mais au moins, elle permet de plaider l'inaptitude du mourant si l'avis du deuxième médecin concorde avec celui du premier. Tout compte fait, la loi québécoise n'est accessible qu'aux malades souffrant d'un cancer agressif et avancé alors que ceux atteints de cancers de type Hodgkin, de leucémies

chroniques ou d'insuffisances organiques ne permettent pas d'établir un pronostic utile.

De toute évidence, le législateur se base sur la notion *biologique* de vie sans tenir compte de sa *qualité*. C'est pourquoi Viens résume douze cas de personnes qu'il a aidées à mourir. Les lecteurs y reconnaissent sans doute des proches, des amis, des collègues, morts lentement dans une maison spécialisée en soins palliatifs ou en milieu hospitalier. Voilà pourquoi le public a tendance à confondre l'AMM et les soins palliatifs. Viens explique clairement que la première est choisie par le *patient* qui s'endort en quelques secondes et meurt, inconscient, au bout de cinq minutes ; pour ce qui est des seconds, ils sont établis par le *médecin* qui choisit souvent la « sédation palliative continue » (SPC), un protocole où le malade au pronostic de quinze jours est endormi jusqu'à ce que la mort naturelle survienne.

Comment sortir du dilemme soins palliatifs vs. AMM ?

Rares sont ceux qui se procurent le document « Directives médicales anticipées » (DMA) que la RAMQ envoie sur demande. Là, le futur mourant — nous le serons tous — peut refuser la réanimation cardio-respiratoire ; la ventilation assistée par un respirateur ; le traitement de dialyse ; l'alimentation et l'hydratation forcées, bref, toute intervention médicale visant à le maintenir artificiellement en vie. Mais attention : ces directives doivent être faites quand la personne est encore capable de s'exprimer clairement. Pour les policiers, les ambulanciers, les médecins, elles sont *contraignantes*. Il est regrettable que l'AMM ne soit même pas mentionnée dans ce document précieux que tout un chacun devrait se procurer, remplir et renvoyer à la RAMQ : c'est encore le meilleur moyen pour décider de sa fin de vie. (Si vous avez rédigé une déclaration en cas d'inaptitude, il est rare que les ambulanciers la trouvent au moment opportun.)

La lecture de ce livre, essentielle pour tous, n'est pas une partie de plaisir. Cependant, l'essai présente la réalité, la nôtre, le moment et les circonstances de notre mort, qui est rarement celle que nous souhaitons tous, un arrêt cardiaque en douceur, pendant notre sommeil, alors que nos intestins et notre vessie sont vides. En somme, une fin « digne de l'être humain ». Ici, le médecin nous montre l'horreur de la réalité, celle devant laquelle nous fermons les yeux : le désespoir de ceux qui souffrent au point de souhaiter la clémence de l'intervenant pour qu'il les libère, en quelques secondes, de douleurs insoutenables. Viens défend avec conviction et de manière on ne peut plus éloquente la cause de l'AMM, acceptée depuis longtemps ailleurs dans le monde. Pour bon nombre d'entre nous, accompagner et soutenir un être cher voué à une longue et souvent atroce agonie est un geste empreint d'une profonde compassion et de pitié, peut-être la plus grande preuve d'amour et d'abnégation.