

Étions-nous réellement prêts ?

Sur le plan technique, scientifique et législatif, nous étions prêts à autoriser l'aide médicale à mourir (AMM). On pouvait bien arguer de l'état de préparation de l'appareil clinique (assez, pas assez de lits en soins palliatifs, formulaires tatillons, ce genre de réflexion plutôt terre-à-terre), mais, en gros, ça pouvait marcher. Il n'y avait plus qu'à appuyer sur l'interrupteur.

Mais comme société, étions-nous réellement prêts à nous réapproprier la mort, après des décennies d'aseptisation de ce qui constitue notre dernier acte? Nous n'exposons plus nos décédés, les corbillards ne parquent plus dans les rues, les enterrements se font rares. L'anthropologue français Louis-Vincent Thomas parlait du « déni de la mort », tout faire comme si elle n'existait pas.

Avant les législations relatives à l'AMM, moins on y pensait jusqu'à la fin, mieux c'était. Les lois de la biologie humaine faisaient office d'alliées objectives bien pratiques jusque-là, la machine poussée jusqu'à son ultime effort, épuisée jusqu'à la dernière cellule.

Tout à coup, on se croyait capable de faire face à la mort avec la même aisance que lorsqu'on reçoit un vaccin. Avec la vanité qui caractérise une société qui se prétend postmoderne, nous sommes entrés dans cette ère de la réappropriation de la mort avec la légèreté du prétentieux.

Or, des ouvrages universitaires et scientifiques ont fait réapparaître ces parts d'ombre plus spirituelles et éthiques et laissées de côté lors des grands débats.

Des chercheuses québécoises, Lori Seller, Marie-Ève Bouthillier et Véronique Fraser, dans leur étude publiée dans la revue britannique *Journal of Medical Ethics*, soulèvent le doute quant à la capacité du médecin, de son patient et de son entourage de mettre les choses au clair quand vient le temps d'aborder la dernière marche à suivre (voir l'article en page 8). Le sujet n'est malheureusement trop souvent abordé qu'une fois face au mur.

Dans bien des cas, personne ne semble prendre l'initiative de parler des soins de fin de vie à temps. C'est-à-dire avant que la personne ne réponde parfois plus aux critères établis par la loi pour accéder au droit d'en fi-

nir médicalement. Ou quand ce n'est plus que la seule option humainement vivable.

D'ailleurs, des chercheurs du Britain's Royal College of Physicians l'ont aussi noté dans une étude diffusée en décembre: la question de la mort effraie les médecins et les empêche de discuter librement des soins de fin de vie avec leurs patients.

Il faut dire que l'approche plutôt technocratique (formulaire de soins de fin de vie, niveau 1, niveau 2, etc.) de cette discussion laisse peu de place à la conversation plus intime et spirituelle qu'exige la situation. Chaque individu accorde une valeur propre à sa vie, les dimensions sont multiples.

Dans un papier de la *Revue canadienne de bioéthique*, le professeur Kevin Reed, de l'Université de Toronto, note à juste titre que « les spécificités de l'expérience de chaque personne sont toujours uniques, d'où la nécessité d'éviter les approches trop généralisées de la restriction d'options ».

Ces restrictions nous amènent au rapport du Conseil des académies canadiennes, mandaté par le gouvernement fédéral pour s'interroger sur l'élargissement de l'accès à l'aide à mourir.

Trois questions étaient à l'étude: les mineurs devraient-ils avoir le droit de mettre fin à leurs jours?; Comment traiter les demandes anticipées d'AMM, en particulier de personnes atteintes de démence?; et, enfin, Comment légiférer pour les personnes souffrant de maladie mentale?

Aucune proposition n'émane toutefois de ce rapport de 800 pages. Les trois questions demeurent en suspens. Et, dans les heures du dépôt du rapport commandé par son propre gouvernement, la ministre de la Justice Jody Wilson-Raybould a remis rapidement le couvercle sur la marmite: la loi actuelle constitue un équilibre parfait, d'après elle.

Le jour même, Audrey Parker, atteinte d'un cancer de stade 4, a mis fin à ses jours à 57 ans, plus tôt qu'elle ne l'aurait souhaité – elle aurait attendu au moins après le jour de l'An. Mais à cause de l'obligation du « consentement libre et éclairé » au moment de l'injection mortelle, elle ne pouvait prendre le risque de se retrouver dans un état ne lui permettant pas de respecter ce critère légal.

La dame était prête. Pas la société. ■



« Avec la vanité qui caractérise une société qui se prétend postmoderne, nous sommes entrés dans cette ère de la réappropriation de la mort avec la légèreté du prétentieux. »

Éric Grenier,
rédacteur en chef

Et la lumière fût

La question du diagnostic par les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) semblait être ce genre d'histoire sans fin dont le Québec a parfois le secret. Il faut plutôt souligner la rapidité avec laquelle l'impasse s'est dénouée, alors que la position officielle du Collège des médecins du Québec (CMQ) est passée du pôle Nord au pôle Sud en seulement quatre jours.

Il est vrai que le sol avait été déjà pas mal labouré par de nombreuses discussions informelles sur le sujet. Depuis longtemps, des médecins concevaient très bien qu'il s'agissait du chemin à prendre. Ils constataient la capacité des IPS québécoises, dotées de la formation la plus exigeante en Amérique du Nord pour ce champ d'expertise, d'exercer plus d'autonomie.

Pourtant, la Fédération des médecins omnipraticiens (FMOQ) semblait dépassée par cette révolution. Son principal argument selon lequel on allait voir pousser partout des cliniques d'infirmières sans médecin, comme il y en a ailleurs en Amérique du Nord, était injustifié. Il est clair que cette nouvelle activité professionnelle octroyée aux IPS s'inscrit dans l'offre de services des GMF.

C'est à se demander si la direction de la FMOQ, en servant cet exemple improbable, tentait plus de convaincre ses propres troupes que la population. D'ailleurs, de nombreux professionnels de la santé, surtout des médecins, se demandaient dans quel univers parallèle pouvaient bien évoluer la FMOQ et le CMQ.

Ce résultat n'explique en rien les parts d'ombre de ce mélodrame qui s'est joué en ces quelques jours de fin de février. Pourquoi le CMQ a-t-il exprimé tant de résistance, montré tant de fermeté, pour, 144 heures plus tard, tout céder dans un enthousiasme presque suspect tant il était débordant? Alors qu'on devait bien être au fait des travaux visant à étudier la possibilité de partager le diagnostic?

Reste que ce coup de barre à 180 degrés laisse entrevoir un leadership médical insensible à la température de l'eau dans laquelle il baigne. Il laisse dans son sillage cette même impression de corporatisme

bien injuste pour l'ensemble des membres de la profession.

N'empêche, si le droit de prescrire des IPS québécoises arrive si tardivement, il serait malhonnête de rejeter la seule faute au Collège. Le CMQ pouvait entreprendre des démarches en ce sens, mais il reste qu'ultimement, il revenait au gouvernement de les exiger. Il est le mieux placé pour arbitrer entre les intérêts des uns, les besoins des autres, les craintes de plusieurs et les frustrations de certains.

Or, jamais une demande n'avait été formulée par un gouvernement avant aujourd'hui. D'où cette impression de plus en plus indélébile dans la population que le corporatisme gangrène la profession médicale, alors que c'est l'État qui s'est trainé les pieds.

Aujourd'hui, dans l'esprit du public, tout le crédit revient à Danielle McCann. C'est faire ombre au défricheur de pistes qu'est le Dr Jean-Bernard Trudeau, architecte de la collaboration interprofessionnelle et de l'ouverture de la pratique médicale aux autres professionnels. Le chemin tracé avec ténacité depuis des années par l'actuel directeur général par intérim du CMQ ne pouvait mener qu'à l'adoption des règles d'aujourd'hui.

Maintenant, à la profession infirmière d'agir. Par exemple, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) doit écarter cette proposition d'éliminer l'examen final requis aux IPS pour exercer. Le *timing* de cette idée est aussi avisé que celui de tenter la conquête de Stalingrad en plein hiver. Le temps n'est pas pour les infirmières praticiennes spécialisées à prêter flanc aux critiques, la confiance doit s'installer.

Aussi, tant l'Ordre que les universités devront mettre la pédale au plancher afin d'accroître les effectifs d'IPS. Pour l'heure, il y en a si peu que l'effet sur l'accès au réseau de leur nouveau droit de diagnostiquer serait au mieux imperceptible. ■



« Pourquoi le CMQ a-t-il exprimé tant de résistance, montré tant de fermeté, pour, 144 heures plus tard, tout céder dans un enthousiasme presque suspect tant il était débordant? »

Éric Grenier,
rédacteur en chef

Ubasute!

Dans la mythologie nipponne, il existe une pratique géronticide qui consiste à abandonner les personnes âgées ou infirmes au sommet d'une montagne (la montagne d'Ubasute, près de Nagano), pour qu'elles y terminent leurs jours. L'idée est de libérer le monde des vivants du fardeau des quasi-trépas.

Cette légende représente la métaphore parfaite qui vient en tête après la lecture d'une troublante entrevue accordée par le bioéthicien et oncologue américain Ezekiel Emanuel au magazine *Technology Review*, publiée par le MIT, dans son édition de septembre-octobre.

Frère de Rahm, (premier chef de cabinet de Barack Obama et maire de Chicago de 2010 à 2018), il y réitère sa réflexion, étayée en 2014 dans *Why I hope to die at 75*, un essai fracassant dans lequel il affirmait – non sans équivoque, tout de même – ne plus vouloir vivre après 75 ans.

Le titre est un effet de toge, car ce que projette plus en détail Emanuel n'est pas de faire une demande d'euthanasie ni de signer un décret suicidaire. Il s'agit de cesser de recevoir quelque aide pharmaco-médicale que ce soit qui prolongerait sa vie indûment. Cela va bien au-delà du simple refus de traitement en cas de cancer: il laissera tomber notamment les antibiotiques et la vaccination. Si la nature lui sourit, tant mieux. Sinon, tant pis.

Pour le moment, disons que sa proposition se tient facilement: il a 62 ans et est en pleine santé. Cela rappelle l'annonce d'une Française qui, en 2018, à 74 ans, planifiait son grand départ volontaire pour 2020, histoire d'éviter les emmerdes aux autres, ayant perçu, par autodiagnostic, un début de démence.

La réflexion d'Emanuel tient toutefois moins de l'orgueil que d'une réflexion démographique, sociologique et politique dans un contexte de vieillissement inédit des populations: notre apport à la société passé un certain âge compense-t-il ce que nous lui soutirons en termes de ressources et d'énergie? Alors que l'Occident voit peu à peu la crête de la vague des babyboomers retomber au creux de la houle, il met en doute la capacité de notre civilisation à satisfaire les désirs individuels d'une génération qui a grandi et erré dans le mythe du

prolongement infini de la vie. Il demande à tout le moins de réfléchir aux conséquences de cette quête de la vie éternelle.

Il note, par exemple, que, déjà, pour chaque dollar investi par le gouvernement fédéral américain chez les moins de 18 ans, sept reviennent aux personnes de plus de 65 ans. Même pour ceux qui jouissent d'une santé à l'abri d'une ou plusieurs invalidités, il doute de leur utilité, même s'ils sont très actifs jusqu'à 90 ans passés. « Quand je regarde ce qu'ils "font", ce ne sont que des loisirs. Ce n'est pas un travail significatif. Ils font de la moto, de la randonnée. »

Cette volonté de persister n'est qu'égoïsme à ses yeux. En quoi sommes-nous si indispensables, si des humains comme Newton ou Shakespeare ont pu mourir, alors que le monde, lui, a poursuivi son évolution après leur disparition?

Son discours survient alors qu'une poignée d'ultramilliardaires de la Silicon Valley, de Jeff Bezos d'Amazon en passant par Peter Thiel de PayPal et Elon Musk de Tesla, investissent personnellement des centaines de millions de dollars dans des *startups* qui se consacrent à la recherche sur le vieillissement et la prolongation de la vie. « Ils ne sont pas intéressés par le prolongement de la vie, mais par le prolongement de LEUR vie. »

Cette quête réelle et concrète pose de sérieux défis éthiques. Parmi les fondations où cette classe qui se croit à part de l'espèce humaine jette ses dévolus, il y a celle que dirige scientifiquement un certain Aubrey de Grey, spécialiste de l'intelligence artificielle. Son projet consiste à corriger la mutation mitochondriale, une forme de réingénierie de l'ADN si audacieuse que, si elle réussit, elle ne pourrait s'avérer autre chose que de l'eugénisme pur et dur, tant elle ne serait accessible qu'à quelques *happy few*.

L'essai volontairement provocateur d'Emanuel sert essentiellement de coup de fouet à une société qui devra vivre avec une part phénoménale de personnes âgées. Chercher à tout prix à prolonger la vie ne sera pas sans conséquences. Si la mort, aux yeux des élites technos, est une calamité, leurs obsessions utopiques pourraient s'avérer, dans le réel, totalement dystopiques. ■



« Chercher à tout prix à prolonger la vie ne sera pas sans conséquences. »

Éric Grenier,
rédacteur en chef