

# LE DEVOIR

Libre de penser

## Projet de loi sur les soins de fin de vie - S’il vous plaît, n’oubliez pas le patient!

*Certains groupes compacts, tels des bulldozers, vont se battre jusqu’à la fin pour limiter le respect de la volonté individuelle*

30 octobre 2013 | Jean Mercier - Professeur de science politique à l’Université Laval et membre du bureau de direction de l’Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité | Québec



Photo : Agence France-Presse Fred Dufour

On peut espérer que nos législateurs vont tenir le cap sans faire de compromis sur les principes du respect de la volonté du patient.

Les analystes spécialisés dans l’étude des politiques publiques font souvent la différence entre les groupes qu’ils appellent « compacts », c’est-à-dire des groupes bien organisés qui intègrent bien leurs participants, dans le cadre d’organisations souvent bien financées, et qui proposent des décisions gouvernementales qui seront à leur avantage ou qui préserveront un statu quo avec lequel ils se sentent à l’aise. Ces mêmes analystes identifient aussi un type de groupe tout à fait différent, qu’ils appellent « groupe diffus », qui lui, au contraire du groupe compact, est composé de personnes sans beaucoup de liens les uns avec les autres, plus ou moins organisées, et parfois même pas du tout, même s’ils peuvent partager des intérêts et des aspirations. Ce groupe diffus est souvent sous-estimé, en bonne partie parce que son manque d’organisation et d’intégration donne à penser qu’il n’exprime pas son insatisfaction par le vote.

Nous pensons que les patients en fin de vie ou atteints d’une maladie incurable, qui pourraient être soulagés par l’aide médicale à mourir, constituent le groupe diffus par excellence. C’est pourquoi, dans le processus législatif qui entoure les soins de fin de vie actuellement devant les législateurs, il y a, malheureusement, un risque non négligeable que leurs vrais intérêts, à savoir le respect intégral de la volonté du patient, soient peu à peu dilués et érodés.

### Pressions politiques

Pourtant, les choses avaient bien commencé. Lors de la première commission législative, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, on peut dire que les intérêts du groupe diffus des personnes souffrantes en sérieuse difficulté étaient encore bien défendus, et la Commission a su résister dans son rapport aux pressions de certains groupes compacts.

Mais les groupes compacts agissent comme des « bulldozers », ils foncent sans arrêt. Ils finissent par faire croire, en multipliant les interventions plus ou moins artificiellement, que les arguments des uns et des autres, tout compte fait, doivent bien se valoir. On est en démocratie, après tout. Mais, même en démocratie, certains arguments sont mieux fondés que d’autres. La Commission sur la question de mourir dans la dignité et les enquêteurs de la Société royale du Canada sont allés sur place, en Belgique et aux Pays-Bas, pour examiner les arguments de ceux qui prétendent qu’il y a des dérapages graves dans ces pays dans l’aide médicale à mourir. Unanimes, ces deux organismes publics sont d’avis qu’on n’y trouve pas les dérapages annoncés. Ces deux rapports ont une grande valeur, une valeur très supérieure à des conclusions de groupuscules, même transatlantiques, qui s’acharnent, contre toute étude empirique, et contre les meilleures revues médicales du monde occidental, à dire le contraire.

Des élections au Québec sont prévisibles, à plus ou moins brève échéance, et, comme le prédit la théorie, les groupes compacts font sentir leur poids, même s'ils ne représentent qu'une minorité de la population, et les législateurs y sont très sensibles dans les rencontres d'information qu'ils ont commencé à tenir dans leur circonscription respective. Dans ces rencontres, le groupe diffus des patients n'est pas présent, car ce sont des malades alités ou leurs proches, qui considèrent que leur problème est personnel ou momentané, ou encore, c'est vous, c'est moi, en santé actuellement et pour qui la souffrance est une éventualité lointaine, diffuse. Le groupe diffus par excellence.

Mais les pressions politiques ne garantissent pas toujours les résultats espérés. C'est pourquoi certains groupes compacts ajoutent d'autres éléments à la table de discussion. Ils se présentent parfois comme des gardiens de l'« éthique » et d'une spiritualité humaine. Le danger ici, c'est que le législateur se laisse intimider et finisse par penser qu'il y a, d'un côté, des gens sans trop de principes moraux qui veulent diminuer de façon expéditive la souffrance, et de l'autre, des gens moraux qui ont des principes [...]. En réalité, et comme l'a bien démontrée l'étude de la Société royale du Canada en 2011, les assises de l'aide médicale à mourir se situent parmi les plus hauts principes éthiques des sociétés occidentales, soit le respect de la volonté individuelle du patient et la compassion que l'on devrait ressentir devant sa souffrance.

On a parfois l'impression que les opposants à l'aide médicale à mourir, devant la faiblesse de leurs données empiriques, multiplient les arguments de toutes sortes : dérapages imaginés dans les pays permissifs, égoïsme de nos sociétés modernes, appels à peine déguisés à la ferveur religieuse, complots des familles, conflits constitutionnels graves, plan machiavélique d'économies budgétaires, bienfaits spirituels de la souffrance, dépression des malades qui demandent l'aide médicale à mourir et, donc, le besoin de leur prodiguer des « soins psychologiques » et de l'amour.

### **Acharnement**

L'acharnement de certains groupes compacts, déjà rappelés à l'ordre par la ministre Hivon pour la multiplication artificielle de leurs mémoires, est parfois difficile à réellement comprendre. Bien entendu, et je pense surtout ici aux autorités hiérarchiques des soins palliatifs, on peut penser que leur acharnement vient de la difficulté à reconnaître que leurs meilleurs efforts ne donnent pas toujours, pour tous, les effets désirés. Mais il y a plus. Au fond, il y a le refus de reconnaître les limites de notre médecine, et plus profondément encore, l'angoisse de confronter notre propre mort. Certaines autorités religieuses, ou leurs représentants plus ou moins laïques, exploitent bien ce dernier filon.

On peut espérer que nos législateurs vont tenir le cap sans faire de compromis sur les principes du respect de la volonté du patient et de la compassion que nous devons avoir envers lui. Nos législateurs de tous les partis peuvent passer, dans ce dossier, de simples politiciens à femmes et hommes d'État, défendant les intérêts du groupe diffus des patients.

On aura assez rapidement des indices. Le passage obligé par un « comité d'éthique », par exemple, serait le signe d'une victoire des groupes compacts, comme le serait le fait de considérer seulement les patients en toute fin de vie, ou de mettre de côté les directives de fin de vie exprimées par une personne qui est saine d'esprit au moment de la rédaction de ses volontés. Certains groupes compacts, tels des bulldozers, vont se battre jusqu'à la fin pour limiter le respect de la volonté individuelle.

*Jean Mercier - Professeur de science politique à l'Université Laval et membre du bureau de direction de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité*