

L'aide médicale à mourir (AMM) et la médecine moderne

(Titre original: *MAiD and Modern Medicine*)

Par Peter Stockland

Il y a deux ans, le 1er juin 2016, Mme Jody Wilson-Raybould, ministre de la Justice du Canada, prenait place devant le Sénat canadien afin d'étayer l'argumentaire de son gouvernement sur la loi C-14, un cocktail législatif titré du nom d'une classe de chimie du secondaire et possédant le plein pouvoir de transformer la société canadienne à jamais.

Les premières remarques de la ministre insistaient sur le fait que la loi était un exemple rayonnant de clarté, de bon sens et d'équilibre, offrant du même coup la réassurance qu'elle ne ligoterait pas les mains des médecins chargés de tuer leurs patients sur demande. La loi C-14 mariait des garanties juridiques strictes avec une « souplesse intentionnelle » dans l'administration de la mort médicale, selon les mots bien pesés de Mme Wilson-Raybould.

« Le projet de loi prévoit des balises législatives claires au sujet des personnes qui peuvent demander cette aide. Le texte a été soigneusement étudié de façon à assurer le maximum de souplesse aux praticiens pour décider quand et comment la mort d'une personne est devenue raisonnablement prévisible », expliquait la ministre.

Ce qui aurait dû être un moment crucial de l'histoire parlementaire devint un gouffre d'ambiguïté, une tentative confuse de rassurer les gens, qui reflète un défaut fatal dans la législation. Cette faiblesse continue de sévir à propos de l'aide médicale à mourir encore aujourd'hui, jour du second anniversaire de l'introduction de la loi.

La ministre de la Justice aurait pu, et ce à juste titre, lever les mains en l'air et dire devant les Sénateurs: « Ce n'est pas de ma faute. »

Les échecs dans la loi C-14 proviennent des Libéraux. Cependant, les défauts sous-jacents causés par l'empressement à écrire la loi afin de respecter la date limite fixée par la Cour suprême du Canada sont dus au précédent gouvernement conservateur. Pendant l'élection de 2015, à la suite de la décision de la Cour suprême, le parti de Harper refusa résolument de toucher et d'avancer la réécriture de la loi canadienne sur la mort assistée.

Comme me disait en privé un employé du cabinet du premier ministre: « Ce problème n'est même pas sur notre liste de priorités. »

Bien entendu, il ne fallut pas un système de repérage des plus sophistiqués pour prévoir ce qui suivrait le jugement de la Cour suprême sur le cas *Carter* rendu le 6 février 2015. Le résultat de *Carter*, maintenant connu sous l'anodin acronyme AMM (aide médicale à mourir), entraîna un changement radical pour la loi canadienne, la médecine et notre vie commune. Pour la première fois de notre histoire, les médecins et les patients, et non pas la nature et le hasard, pourraient fixer légalement et précisément le moment de la mort.

Par l'arrêt *Carter*, la Cour suprême rejeta unanimement le jugement *Rodriguez* de 1993. Les lois contre le suicide assisté qui étaient valables constitutionnellement dans ce dernier jugement furent jugées constitutionnellement invalides lorsque *Carter* intervint 22 ans plus tard.

On rejeta la « sacralité de la vie » sur laquelle la Cour suprême s'appuyait dans l'arrêt *Rodriguez* pour justifier les lois existantes contre le suicide assisté. Dès lors le critère *Carter*: la « souffrance intolérable » devint le justificatif légal pour administrer médicalement la mort. La rapidité du changement due au jugement était aussi troublante que sa révolution juridique et médicale ainsi que ses implications morales. En seulement quelques mois, la compréhension qu'on avait au Canada sur la manière dont la vie devait normalement se terminer disparut plus vite qu'un corps gelé sur les pistes de ski.

Sans grande surprise, suivit subséquemment à l'arrêt *Carter* une pression énorme sur le gouvernement Harper afin d'utiliser la disposition de dérogation prévue dans la Constitution canadienne pour acheter du temps dans le but d'écrire une réponse adéquate à la décision de la Cour suprême. Peine perdue. Il y eut alors des appels pour la création d'une commission royale afin de sonder ce que les canadiens désiraient vraiment. Les appels tombèrent dans l'oreille d'un sourd. On fit pression sur les députés conservateurs de l'arrière-ban pour que ceux-ci présentent des projets de loi visant à encadrer la réponse au jugement de la Cour suprême. L'initiative mourut dans l'œuf.

Au moment-même où la ministre de la Justice se présenta à la Chambre de la seconde réflexion du Parlement, comme on appelle quelquefois le Sénat, les derniers tic tacs de l'horloge se faisaient entendre avant la date butoire du 17 juin 2016 imposée par la Cour suprême faisant de l'AMM la loi du pays. Le député conservateur Mark Warawa, de la Colombie-Britannique, fulmine encore lorsqu'il parle du comité qui fut rapidement mis en place pour réviser le projet de loi. Il raconte que le sentiment

d'urgence pour faire passer la loi occasionna une plus grande considération de la part du comité pour les groupes en faveur de la mort médicalement administrée alors que ceux qui s'y opposaient furent laissés de côté. Il note, par exemple, que le lobby *Dying with Dignity* présenta trois différents témoins devant le comité. On bloqua cependant le député lorsqu'il souhaita inviter des groupes opposés au projet de loi pour qu'ils expriment leur point de vue.

« Quand *Dying With Dignity* se présenta une seconde fois et puis une troisième encore, j'ai dit « Humm, nous vous avons déjà entendus. Est-ce que votre position a changé? » Et ils répondirent: « Non, nous sommes ici avec de nouvelles informations. » Ce furent les mêmes informations redites trois fois. Et pourtant, un certain nombre d'experts conservateurs ne purent faire entendre leur voix, car on a manqué de temps. On voit là un biais très fort et très malsain. »

L'avènement de cette loi, selon Warawa, produisit une grande confusion dans le pays sur ce sur quoi elle porte réellement. Incertitude gonflée d'abord par des lois provinciales tentant de rapiécer le tout, mais aussi par une pression constante des partisans de la mort médicalement assistée pour enlever les dernières barrières à son accès et finalement par un manque de clarté dans la loi C-14.

« Ce que nous avons présentement ressemble à un grand fiasco », a dit Warawa. « Quand vous avez une législation qui n'est pas claire, des partisans extrêmement zélés essayent de l'appliquer jusqu'au maximum des limites, même si cela implique de les dépasser. Leur défense sera toujours: « Eh bien, je croyais que la loi le permettait... » Si nous ne renforçons pas la loi parce que nous ne savons pas ce qu'elle signifie, alors nous n'agissons pas comme un peuple démocratique. »

Le député de Langley-Aldergrove cite comme exemple la Dre Ellen Wiebe, un médecin de Vancouver qui a soulevé la controverse l'hiver dernier en allant dans une maison de retraite juive-orthodoxe pour administrer l'aide médicale à mourir à un patient âgé malgré le refus de l'établissement de la donner sur place. Warawa n'en revient pas qu'il n'y ait pas eu d'enquête criminelle ouverte contre le geste du Dre Wiebe. Il croit qu'elle a vraiment « dépassé les bornes » de ce que la loi C-14 permet.

De son côté, la Dre Wiebe rejette catégoriquement toute accusation de geste inapproprié. Au contraire, elle travaille dans les limites de la loi afin de protéger les droits des patients à recevoir l'AMM, dit-elle, peu importe si l'établissement permet ou pas la procédure.

« Pour moi, les lieux n'ont pas de droits moraux. Ils n'ont pas de conscience, seuls les gens en ont une. Et on ne parle pas de n'importe quel lieu ici. C'est la maison [du patient]. Quelqu'un qui [empêche l'administration de l'AMM] enlève [au patient] le droit de mourir dans sa maison. C'est pourquoi un lieu ne devrait jamais avoir de droits. »

Mais même la Dre Wiebe, une voix importante pour *Dying With Dignity* et une dispensatrice avouée de l'AMM, admet que quelquefois, « elle travaille sur les limites de la loi » parce que la législation manque de spécification. Durant la première année suivant la légalisation du suicide assisté, elle en est venue à la conclusion qu'elle ne devrait que s'appuyer sur son jugement personnel s'il faut administrer ou non la mort.

Ni la réécriture de la loi fédérale, pas plus que les règles provinciales qui suivirent ne définissent clairement quand un patient peut recevoir l'AMM, dit la Dre Wiebe. Mais en même temps, celle-ci croit profondément que n'importe quelle personne, saine mentalement et qui demande l'aide médicale à mourir pour soulager ses souffrances au droit de la recevoir. Elle mentionne que le degré de souffrance est laissé au jugement subjectif du patient.

La Dre Wiebe confiait que lorsqu'elle participa à des formations sur l'administration de l'euthanasie aux Pays-Bas, elle comprit que le plus grand risque avec l'euthanasie était de négliger le droit à l'autonomie. Se rabattre seulement sur son jugement personnel pour régler ce problème sonnait trop paternaliste à ses oreilles. Laisser cela au jugement d'une quelconque autorité professionnelle – et même à un médecin comme elle – lui semblait cette fois-ci être comme une interférence au droit fondamental de mourir quand on le veut.

« Puis, lorsque j'ai commencé à pratiquer cela, j'ai réalisé que je devais être personnellement convaincue dans chacun des cas. J'ai administré correctement en allant jusqu'aux limites de la loi, jamais plus loin, bien entendu. Je ne fais qu'aller plus loin que d'autres médecins ne le feraient... cela dépend de la résilience au risque de chacun. Nous avons à donner un rapport de 17 pages et chaque ligne est passée au peigne fin. »

Elle reconnaît par contre que la limite de la loi a bougé significativement depuis la première fois qu'elle a administré une mort assistée en février 2016, quatre mois avant que la loi ne soit changée pour rendre cette pratique légale. Une partie du défi est que la loi fédérale permet maintenant (ou limite, cela dépend de notre point de vue) l'AMM au moment où la mort est « dans un avenir prévisible », mais ne définit pas clairement ce que cela signifie.

La définition personnelle sur laquelle la Dre Wiebe s'appuyait initialement était basée sur la comparution de la ministre de la Justice, Mme Wilson-Raybould, devant le Sénat. Selon la ministre, Kay Carter, une figure centrale de la décision de la Cour Suprême en 2015, serait un exemple d'une mort « dans un avenir prévisible ».

La Dre Wiebe remarque que Mme Carter avait 89 ans lorsqu'elle mourut. Elle souffrait d'une sténose du canal rachidien la plaçant dans une condition douloureuse, mais pas mortelle. Son espérance de vie aurait normalement été d'environ cinq ans dit-elle.

« Si cette maladie est considérée comme un cas de mort naturelle dans un avenir prévisible selon notre ministre de la Justice, alors ce l'est pour moi aussi », répond la Dre Wiebe.

Cependant, une année plus tard, soit en juin 2017, le juge Paul Perell de la Cour supérieure de justice d'Ontario a jugé dans le cas A.B. versus Canada, qu'une femme de 77 ans souffrant d'arthrite inflammatoire, devrait, dans son état, affronter la mort « dans un avenir prévisible ». Elle était donc éligible à l'AMM même si, comme le fait remarquer la Dre Wiebe, l'espérance de vie de cette femme était encore de 10 ans et qu'elle était une passionnée active de randonnée.

La Dre Wiebe soutient qu'elle ajuste son jugement personnel selon les circonstances tout en restant « extrêmement prudente », devant ce genre de cas dont le but est plutôt de libérer de la souffrance dans des conditions où le patient n'est pas en phase terminale. Elle a confiance que le système de surveillance du Coroner de la Colombie-Britannique ainsi que celui du Collège des Médecins de la province agissent comme véritables gardiens publics à ce niveau. « Je m'attends à être scrutée », dit-elle.

Il faut dire, par contre, qu'au moins un des collègues du Dre Wiebe à Vancouver doute grandement du fait que « cinq ou six » autres professionnels de la santé dans cette ville s'enquièrent autant que cette grande surveillance soit appliquée et pense plutôt qu'ils sont déterminés à pousser jusqu'à ses limites maximales la législation sur l'AMM.

Le docteur Will Johnston, médecin de famille et partisan pro-vie, se souvient d'une discussion à laquelle il prit part à l'Hôpital général de Vancouver en septembre 2016 où la Dre Wiebe a fait défiler des diapositives présentant les quelques 100 patients à qui elle avait déjà administré l'aide médicale à

mourir. Elle n'était aucunement déconcertée qu'un de ceux-ci fut un patient souffrant d'une maladie mentale rapporte le Dr Johnston.

« Ellen n'a aucun scrupule à euthanasier quelqu'un dont les symptômes pour administrer l'AMM sont de nature psychiatrique et en plus, elle le met sur une diapositive » raconte le Dr Johnston. « Je lui ai envoyé un courriel récemment qui disait : « Ellen, que vouliez-vous dire par « patient en psychiatrie » en septembre 2016? Elle n'a pas répondu. » »

Pour sa part, la Dre Wiebe reconnaît qu'elle est l'unique médecin qui a légalement assisté à mourir un patient en psychiatrie, et elle met l'accent sur « légalement ».

« Quatre juges ont dû reconnaître que le patient (connu sous l'acronyme *EF*) était éligible aux soins avant que je ne puisse les lui administrer. Je me sentais très bien d'aider cette femme. Elle souffrait terriblement. C'était difficile d'être en présence de cette souffrance... physiquement et émotionnellement, c'était épuisant. J'avais en ma possession tout son dossier médical, alors j'ai pu réviser les traitements qu'elle a reçus au cours des années. Rien ne fonctionnait. »

La Dre Wiebe mentionne qu'elle a refusé toutes les demandes suivantes d'aide médicale à mourir de patients en psychiatrie parce que ceux-ci ne remplissaient pas les critères légaux d'admissibilité. Le cas d'EF était «vraiment inusité » à cause du degré de souffrance qu'elle subissait et du manque d'alternatives.

« Quelquefois, les gens disent « pourquoi ne s'est-elle pas seulement suicidée? » Mais elle avait des croyances religieuses et sa famille, grande en nombre, était aussi religieuse. C'était inacceptable pour eux. À sa mort, dix personnes étaient présentes, la supportant, lui montrant leur amour pour elle et la remettant à Dieu parce que sa souffrance était insurmontable. »

La Dre Wiebe admet sans hésitation qu'elle aimerait que la loi sur l'AMM soit élargie pour permettre aux patients en psychiatrie, jugés capables de prendre des décisions pour leur propre intérêt, de pouvoir en bénéficier. « Je souhaiterais pouvoir les aider. » dit-elle.

Cependant, elle est catégorique. La loi ne doit jamais inclure les patients qui « ont un cerveau qui ne fonctionne pas » assez bien pour être conscients de ce qu'ils décident.

« Si ton cerveau ne fonctionne pas, tu dois avoir la société qui te protège au point où elle pourra t'enlever tous tes droits. Je sais ce que c'est que des personnes ayant un cerveau qui ne fonctionne pas. J'ai un beau-fils qui est schizophrène. »

Cependant, pour le Dr Johnston, la capacité du Dre Wiebe de faire ce genre de distinction suggère un « complexe du sauveur » par les soins de santé que la loi doit contrôler. C'est la même chose pour les autres médecins de Vancouver qui promeuvent l'aide médicale à mourir comme un soin, dit-il.

« Ce n'est pas seulement Ellen. On peut mettre à sa place n'importe qui ayant le complexe semblable, celui de sentir qu'il y a de la souffrance que le pusillanime corps médical ne saurait traiter adéquatement. Ils pensent avoir compris parfaitement le concept de « prévisibilité » comme étant très élastique et servant à donner la mort à tout et chacun. »

En se basant sur son expérience, le Dr Johnston dit qu'il a vu comment cette élasticité légale a empêché la mise en place de garanties contre l'AMM en plus de créer une pression sur les administrateurs des hôpitaux afin qu'on leur montre pourquoi on ne devrait pas en mettre.

« L'anxiété des administrateurs maintenant n'est pas d'être accusé d'avoir tué quelqu'un de manière inappropriée ou d'y avoir participé, mais c'est d'être accusé d'empêcher l'accès à l'AMM » confie le Dr Johnston. « Le vrai risque ici, c'est le précédent qui le crée. »

L'avertissement du Dr Johnston trouve sa source au Québec, où le Dr Paul Saba dit avoir été personnellement placé dans une position inconfortable par les administrateurs d'un hôpital effrayés qu'il ait peut-être refusé l'accès à l'aide médicale à mourir.

Le Dr Saba raconte qu'un patient voulait qu'on lui administre l'AMM, mais celui-ci avait seulement demandé à un autre docteur une recommandation. Le Dr Saba, qui était plongé dans une bataille légale contre le gouvernement du Québec sur la constitutionnalité de la loi sur la mort assistée, a refusé de voir ce patient. Un autre docteur fut mêlé à cette affaire et acquiesça à la demande du patient d'aller de l'avant avec la procédure. À ce moment, la direction médicale de l'hôpital intervint et statua que le patient ne se qualifiait pas à l'AMM selon la loi québécoise.

« Le [deuxième] docteur était furieux et insista en disant que le patient avait droit au traitement demandé. Je lui ai dit: « Écoute, le directeur de l'hôpital a dit non. » Cela a créé tout un conflit dans

lequel je fus accusé par l'administration d'empêcher une personne d'accéder à ses droits. Je n'empêchais rien du tout. Je ne faisais que transmettre l'information reçue du directeur de l'hôpital. »

À la fin raconte le Dr Saba, le patient a été déclaré irrecevable à l'AMM par la loi du Québec. Il fut admis aux soins palliatifs et éventuellement débranché du respirateur en mourant paisiblement. Mais le Dr Saba trouve que cet exemple montre à quel point l'ambiguïté dans la loi crée des situations intenable pour la médecine canadienne. Lors de sa bataille en cour contre le gouvernement, il s'est défendu en soutenant qu'il existe 33 différences entre les lois provinciales québécoises et les lois fédérales à propos de l'aide médicale à mourir. En plus de cela, chaque clause de chacune des lois débutant par la manière de définir « mort dans un avenir prévisible » est ouverte à l'interprétation, aux brèches et aux abus.

« Il n'y a pas de délimitation claire actuellement. Nous sommes en quelque sorte embourbés. Nous ne savons pas ce qui peut s'appliquer et ce qui ne s'applique pas. Le fait est que cela ne devrait pas s'appliquer parce que ce n'est pas de la médecine. Nous faisons face à de mauvaises politiques publiques qui mettent des gens à risque. »

Le Dr Sab craint un sérieux danger qui se profile à l'horizon au fur et à mesure que l'AMM ne devient pas qu'acceptable, mais aussi une solution pour un système de santé dont les ressources sont limitées. Il raconte qu'il assiste à des réunions où les médecins, les infirmières et les administrateurs discutent « de manière froide » sur la gestion de certains cas de patients.

« C'est comme ça tout le temps. Ils disent: « Nous n'avons que ce montant d'argent, nous avons à établir des limites, assez c'est assez, nous ne faisons pas la recherche pour trouver le traitement nécessaire pour le patient. » Cette mentalité est déjà là. J'ai été à une réunion où ce genre de discours a été prononcé d'une manière très forte. Les médecins qui ont réussi à administrer un traitement utile à un patient, mais en utilisant trop de ressources, se sont fait dire que leurs privilèges leur seraient retirés. »

Les préoccupations du Dr Saba ne sont pas que les siennes. Durant la fin du mois de mai, le Collège des médecins du Québec, qui avait travaillé de pair avec le ministre provincial de la Santé du Québec afin d'adopter une législation sur la mort assistée propre à la province avant la nouvelle loi fédérale, a sonné l'alarme.

Dans une lettre publiée envoyée au ministre de la Santé, Gaétan Barrette, le président du Collège, le Dr Charles Bernard, expose de sérieuses préoccupations sur le fait que des patients « choisissent » l'assistance médicale à mourir purement et simplement parce que les soins palliatifs ne sont pas accessibles.

« Les soins de fin de vie ne peuvent se limiter à l'accès à l'aide médicale à mourir, » écrivait le Dr Bernard dans un langage certes assez formel, mais qui ne laissait aucun doute quant à son urgence. « Cette option ultime n'a de véritable sens, du point de vue médical, que si elle s'inscrit dans une offre de services robuste et complète de soins palliatifs partout au Québec. »

La lenteur du gouvernement provincial sur le dossier de l'expansion des soins palliatifs nie actuellement le choix qui fut promis aux patients lors l'adoption de l'AMM. De plus, cette situation rend extrêmement difficile de savoir quels sont les patients qui désiraient vraiment qu'un docteur mette fin délibérément à leurs jours, soulève le Dr Bernard.

« Dans certains cas bien identifiés, des patients, à défaut de bénéficier de ces soins [palliatifs], pourraient n'avoir eu d'autre choix que de demander une aide médicale à mourir pour finir leurs jours « dans la dignité », ce qui nous préoccupe. » écrivait le président du Collège au ministre.

Bien pire, ajouta-t-il, le Collège des Médecins est au fait de préoccupations croissantes de la part de ses médecins membres à propos de la redirection de ressources déjà particulièrement rares en soins palliatifs vers l'aide médicale à mourir, ce qui risque grandement de porter atteinte à la lettre et à l'esprit de la loi québécoise qui régit les soins de fin de vie.

Pour le docteur Paul Saba, ces mots sont une preuve appuyant l'argument que lui et plusieurs de ses collègues tenaient bien avant que les lois fédérale et provinciale fussent établies. En effet, les peurs que le Collège a partagées furent prédites par les opposants de l'AMM disant qu'une fois ce genre de traitement permis, cela changerait la nature-même de la médecine au Canada et au Québec.

« On a changé du tout au tout la manière dont on prodigue les soins, dit le Dr Saba. On a complètement renversé la médecine. On ne veut plus désormais traiter, apaiser les symptômes et soigner. On souhaite plutôt mettre fin à la vie des gens. »

Même une personne comme Jocelyn Downie, professeure de droit en Nouvelle-Écosse, défenseure engagée en faveur de l'AMM, admet que la loi C-14 a « entraîné la confusion » et a été une source « d'inquiétude » due à son langage imprécis.

Dans un texte d'opinion que Mme Downie a écrit conjointement avec la professeure de droit Jennifer Chandler de l'Université d'Ottawa et [publié dans le Halifax Chronicle Herald du 24 avril 2018](#), les deux femmes mentionnent que le gouvernement libéral fut averti que le terme de mort « dans un avenir prévisible » ne voulait médicalement rien dire, et ce bien avant que la loi ne soit adoptée.

Les deux professeures soulignent que Monica Branigan, présidente de la Société canadienne des médecins en soins palliatifs, a dit au Comité permanent de la justice et des droits de la personne de la Chambre des Communes que « le terme *dans un avenir prévisible* n'a pas de valeur médicale parce que [nous allons tous mourir dans un avenir prévisible](#). »

En février dernier, le vocabulaire « embrouillé » et « étrange » de la loi C-14 a forcé le Collège des Médecins de la Nouvelle-Écosse à établir ses propres standards professionnels en ce qui a trait à l'aide médicale à mourir afin d'essayer de clarifier ce que la loi fédérale dit. Le Collège a adopté la vision de la Cour supérieure d'Ontario sur la décision *AB* en déclarant que « la mort naturelle doit être imminente et que ce qui est prévisible dans un avenir proche est une question médicale portant sur une personne spécifique... le médecin ne peut donner une opinion sur la durée de vie restante de la personne qui demande l'aide médicale à mourir. »

Les docteurs Downie et Chandler pressent les ordres des médecins provinciaux et territoriaux à suivre l'exemple de la Nouvelle-Écosse et à adopter un langage similaire qui clarifiera à la fois la loi fédérale et l'élargira. Cela permettra de répondre aux cas où il y aurait un doute significatif à propos de la légalité de l'AMM, défendent-elles.

« Par exemple, quand un paraplégique décide de refuser des soins de peau et que ce changement fait en sorte qu'apparaissent des plaies de lit auxquelles on doit remédier en donnant des antibiotiques pour traiter les infections... ou encore, quand un patient avec de multiples scléroses refuse de manger et de boire » écrivent-elles.

Elles mentionnent aussi qu'une personne chez qui on a diagnostiqué la maladie de Huntington pourrait décider 20 ans d'avance que le pronostic de mort est prévisible dans un avenir proche.

« Évidemment, ces personnes ne rempliront pas les critères d'éligibilité pour l'AMM le jour de leur diagnostic. En effet, le déclin de leur capacité ne sera pas assez avancé et leurs souffrances ne seront pas encore intolérables. Mais elles seront dans une condition où la maladie sera incurable et où leur mort naturelle deviendra alors prévisible prochainement. »

Pour le directeur de l'organisme ontarien *Euthanasia Prevention Coalition*, Alex Schadenberg, ce genre de clarifications est simplement une manière de dire de façon différente ce que la loi C-14 impliquait depuis le début. M. Schadenberg, qui mène le combat contre la légalisation de la mort médicale depuis presque 20 ans, relève que les confusions, les ambiguïtés et les incertitudes à propos de cette loi ne sont pas des bogues, mais sont voulues.

« La loi a été créée pour être élargie avec le temps », dit Schadenberg. « Je n'aime pas dire cela parce que j'aimerais que ce ne soit pas le cas. Mais c'est exactement ce qui est en train d'arriver. La loi utilise un langage indéfinissable et c'était intentionnel. »

À titre d'exemple, Schadenberg fait référence à une ancienne version de la loi qui requérait une période d'attente de 15 jours entre une demande pour l'aide médicale à mourir et son administration. Plus tard, la période d'attente fut réduite à 10 jours.

« Mais ensuite, la loi dit qu'un docteur peut passer outre la période de 10 jours d'attente. Donc, en fait, il n'y a pas de période d'attente. La loi dit qu'il doit y avoir des douleurs physiques ou psychologiques, mais ceci est limité par une mort prévisible dans le temps, n'est-ce pas? Cela signifie que vous ne pouvez avoir une mort assistée pour des souffrances psychologiques uniquement. Ou est-ce que la loi le permet? Qui sait? »

Il soulève que les Pays-Bas ont inclus les conditions psychologiques dans leur expansion de l'euthanasie, ce qui inclut le désir de se suicider. Si quelqu'un affiche un caractère suicidaire, cette personne peut demander l'euthanasie parce qu'elle va mourir de toute façon.

« On va se retrouver dans la même situation ici parce que la loi a été écrite pour être sans limites. Ce n'est qu'une question de temps. »

M. Schadenberg est extrêmement critique envers les médias pour ne pas avoir scruté plus attentivement l'argumentaire sur la mort médicalement assistée. Il leur jette le blâme concernant la panique

occasionnée afin de faire passer la loi C-14 au Parlement, et aussi au gouvernement Harper pour avoir réagi trop lentement ou encore contre la Cour suprême pour avoir imposé une date limite pour légiférer. Il rappelle qu'en 2010, la moitié des canadiens pensaient qu'il y aurait des abus si une loi permettait l'euthanasie.

Cinq ans après, la Cour suprême statuait que l'euthanasie devait être permise. Dix-huit mois plus tard, en 2016, cela devint partie intégrante du droit canadien. Les sondages montraient alors qu'une forte majorité de canadiens accueillait la nouvelle loi avec quelques réserves, comme l'interdiction de l'AMM pour les enfants pour l'instant. Toutefois, M. Schadenberg croit que le changement de vitesse auquel nous avons assisté n'était pas accidentel.

« On nous montrait toutes ces personnes qui souffraient en nous disant qu'elles étaient la raison pour laquelle nous avions à légaliser l'euthanasie rapidement. On nous a tellement inondés de ces images qu'il paraissait irraisonnable d'y rester opposé. On nous a conditionné comme groupe à accepter le concept d'euthanasie tel que proposé. Quand [les Libéraux] allèrent de l'avant pour la légalisation et qu'ils créèrent une loi avec le vocabulaire de [la loi C-14], pourquoi y aurait-il eu une résistance quelconque? »

Même s'il continue de travailler dans le secteur de la prévention de l'euthanasie et qu'il a commencé à développer ses propres documentaires, se soustrayant ainsi de la dépendance aux médias pour passer son message, M. Schadenberg reste pessimiste quant à un revirement de situation avec le suicide assisté. Il pense qu'un retour du balancier au niveau social est toujours possible, mais il constate que la cause perd du terrain même dans une source de résistance évidente telle que les soins palliatifs.

« La bataille pour les milieux de soins palliatifs est sérieuse, car le parti inverse a infiltré ces types de soins et qu'il y a une pression sur les médecins des unités de soins palliatifs pour qu'ils réfèrent leurs patients à l'AMM. Si un docteur en soins palliatifs dit « Je ne participerai pas à l'aide médicale à mourir sous aucune forme », mais qu'il est forcé à référer de toute façon, alors les soins palliatifs ne sont plus en endroit sans danger. »

À Langley en Colombie-Britannique, la femme d'affaires Tamara Jansen s'est soudainement retrouvée à mener un grand combat plus tôt cette année, précisément pour garder les soins palliatifs loin de l'AMM. La famille de Mme Jansen a participé à une levée de fonds pour un centre de soins palliatifs local, mais les membres de la famille furent choqués d'apprendre après le temps des fêtes que le centre de soins offrirait la mort médicalement assistée aux patients. Ils appelèrent le centre pour faire savoir

qu'ils ne participeraient plus aux futures levées de fonds à cause de cela et, chose étonnante, on leur répondit avec un cri désespéré pour que cesse l'administration de l'aide médicale à mourir.

« La madame à qui j'ai parlé m'a dit « Vous devez contacter les journaux. Vous devez dire au gens qu'on fait cela par obligation. Nous allons perdre des donateurs et des bénévoles. Aidez-nous. » J'avais pris pour acquis que les personnes du centre étaient tous en faveur, mais en fait ce leur fut imposé sans consultation préalable. On leur envoya la directive et *bang*, tout le monde devait offrir l'AMM », rapporte Mme Jansen.

La directive en question venait du Fraser Health Authority qui suivait celle du gouvernement provincial Néo-démocrate stipulant que tous les centres de soins palliatifs qui recevaient au moins 50% de subventions devaient permettre l'aide médicale à mourir. En seulement quelques heures, Mme Jansen fit le grand saut en politique. Elle rencontra des voisins et des membres de son église ce soir-là. Elle aida à organiser une réunion de ville qui fit salle comble dans un gymnase d'une école local et subséquemment, quelques semaines plus tard, un événement tout aussi réussi à Fraser Valley à Chilliwack. L'opposition croissante à cette directive politique usa de la force du nombre pour se faire valoir à une session d'information organisée par les autorités en matière de santé.

« Ils organisèrent cette rencontre un vendredi, à environ 10h00 le matin, et ils attendaient une dizaine de personnes. Nous avons donc dit à tout le monde: « Venez à cette rencontre. Nous avons besoin de vous. »

Le résultat: une autre salle comble. « Ils ont dû ouvrir l'accès à une deuxième salle pour pouvoir faire entrer tout le monde, autrement les gens auraient assisté depuis le corridor. »

Mais malgré un appel déchirant d'une femme atteinte d'une tumeur au cerveau en phase terminale et qui a supplié pour qu'on la laisse être soignée dans un centre de soins palliatifs sans AMM, Mme Jansen quitta la rencontre avec le goût amer de la politique en bouche.

« Quand nous sommes sortis, j'étais inquiète. Le conseil des responsables sur la santé nous ont écoutés très poliment et nous ont répondu: « Oui, nous savons que c'est un problème très complexe. » On s'est joué de nous».

Cependant, cela n'a aucunement empêché Mme Jansen de continuer à se battre. Elle a commencé une campagne de rédaction de lettres. Ultiment, elle fit la une de plusieurs journaux à cause de son implication à l'événement « Marche pour la vie » en face du parlement de Colombie-Britannique à Victoria où elle essaya d'arrêter ce qu'elle voyait comme une attaque contre les soins palliatifs. Le but était de faire autant de bruit que possible pour que les gens prennent conscience de ce qui se passait autour des soins palliatifs et des raisons de l'opposition.

Pour commencer, disait-elle, beaucoup de personnel médical dans les unités de soins palliatifs n'ont pas la formation nécessaire pour administrer l'AMM. Les forcer à administrer la mort consisterait à fournir une euthanasie bâclée soutient-elle.

« Vous n'iriez vous faire faire une chirurgie plastique par quelqu'un qui n'est pas chirurgien. Vous n'iriez pas chez un dentiste qui ni ne connaît rien aux dents. Mais des gens qui n'ont aucune formation pour tuer, vous les laissez soudainement tuer des gens? Quel fiasco! »

Ce qui est encore plus difficile selon Mme Jansen, c'est de faire comprendre aux Canadiens ce que sont les soins palliatifs pour qu'ils saisissent pourquoi l'aide médicale à mourir n'a pas sa place dans les centres qui en dispensent.

« Quand la majorité des gens pensent aux centres de soins palliatifs, elle se dit: « Oh, on va là pour mourir. » Beaucoup de ceux qui y sont allés avaient peur, et cela même avant l'euthanasie, parce qu'ils ne voulaient pas mourir là. Dans les faits, les soins prodigués, lorsqu'ils le sont convenablement, vous aident à passer vos derniers moments lucides sans souffrir, avec votre famille et ceux que vous aimez, du mieux que vous le pouvez. Le but des soins palliatifs est vraiment de vous donner les meilleurs moments que vous pourriez avoir avant de mourir.»

Mme Jansen croit fermement qu'une cause comme celle-là vaut la peine qu'on fasse du bruit au niveau politique. Mais elle se méfie d'un silence étrange qui provient du Fraser Health Authority concernant le statut de la directive sur l'AMM.

« Ils gardent profil bas autant que possible. Je pense qu'ils veulent que les gens commencent à accepter que l'aide médicale à mourir est là de toute façon, et qu'ils s'y résignent. Si les centres de soins palliatifs pensent que tout le monde l'administre, alors les centres verront qu'ils n'ont d'autres choix que de le faire eux aussi. C'est pour cela que nous devons continuer à faire du bruit. »

Pour la députée de Sarnia-Lambton, Marilyn Gladu, un tout petit signal rassurant du gouvernement libéral à propos des soins palliatifs serait le bienvenu. Mme Gladu a gagné un respect national l'hiver dernier en faisant adopter unanimement un projet de loi d'un membre de l'opposition par la Chambre des Communes et le Sénat. Il s'agissait d'un exploit rare et l'acceptation du gouvernement libéral d'inclure un engagement dans la loi afin de lancer des consultations nationales concernant la création d'un cadre de soins palliatifs d'ici décembre de cette année semblait de bon augure.

Depuis, c'est le silence total. La « consultation nationale » promise s'est avérée ressembler à une demande de soumission sur le site internet de Santé Canada, deux jours après que Mme Gladu ait posé une question aux Communes pour savoir où le gouvernement en était rendu avec le délai de six mois pour mener à terme le projet de consultation. L'obligation, inscrite dans la loi, pour le ministre fédéral de la Santé de rencontrer ses homologues provinciaux afin de discuter du cadre pour les soins palliatifs n'a pas encore été annoncée.

« Peut-être se sont-ils rencontrés et que je ne l'ai pas su, mais je surveille de près la situation », dit la députée conservatrice du sud-ouest de l'Ontario. « Il n'y a pas eu d'annonce publique d'après ce que j'en sais. »

Encore plus déconcertant fut le manque de ressources octroyées dans le dernier budget fédéral pour les soins palliatifs. Santé Canada soulève que les Libéraux ont promis 6 milliards \$ sur 10 ans pour les soins à domicile et les soins palliatifs dans leur budget 2017, et 184 millions \$ additionnels dirigés vers les Amérindiens et les soins palliatifs. Tout cela est bien beau, dit Mme Gladu, mais où met-on l'emphase sur les soins palliatifs que demande son projet de loi C-277?

« Ils peuvent acheter un oléoduc vieux de 65 ans sur un coup de tête au prix de 4,5 milliards \$, alors ce n'est manifestement pas un manque d'argent. Ça me rend perplexe qu'ils ne soient pas clairs sur le montant qu'ils dépenseront pour les soins palliatifs. »

Santé Canada insiste en disant que le travail suit son cours pour développer le cadre national sur les soins palliatifs prévu dans la loi C-277. Mme Gladu réaffirme qu'elle ne cessera pas d'être attentive afin que la loi soit respectée, mais elle est très préoccupée par les opportunités manquées pour développer de nouvelles approches vers les soins palliatifs.

Elle montre l'exemple de la Nouvelle-Écosse qui a mené un projet pilote de qualité pour former les ambulanciers à administrer de la médication analgésiante durant les heures non-urgentes. Une demande de 55 millions \$ fut faite pour élargir la formation. Ottawa y a investi 6 millions \$.

Au-delà de l'apparent manque de fonds, qui est, soit-dit-en-passant, la manière dont les politiciens signalent ce qu'ils considèrent comme important, Mme Gladu partage les grandes préoccupations de Tamara Jansen et celles d'autres personnes à propos de la politique de la Colombie-Britannique sur l'aide médicale à mourir dans les centres de soins palliatifs. Plus encore, mentionne-t-elle, il y a le "piétinement de l'objection de conscience" en Ontario où les docteurs qui sont opposés à l'AMM sont maintenant tenus légalement de référer les patients qui demandent l'AMM à un collègue qui acceptera de la leur administrer. Il y a aussi des cas comme celui du Dre Ellen Wiebe où pour certaines personnes l'esprit de la loi C-14, voire la lettre elle-même, fut brisé, mais rien ne fut entrepris par la suite pour y remédier.

" Je pense que nous en sommes au point de normaliser des agissements illégaux parce qu'il n'y a pas de conséquences", dit Mme Gladu. "Cela m'inquiète, car je vois de plus en plus d'exemples semblables. Le système mis en place doit être respecté. Les règles doivent être appliquées."

Mais qu'arrive-t-il lorsque les règles elles-mêmes sont conçues avec tellement de "souplesse intentionnelle" que personne ne sait vraiment ce qu'elles signifient et que des médecins, la Dre Wiebe par exemple, décident eux-mêmes, avec peu de référence à la loi, ce que cela veut dire que de ne pas la respecter?

Mark Marawa, député en Colombie-Britannique, croit que si cela est une énigme seulement après deux ans, la loi C-14 a le potentiel de créer une paralysie légale lorsqu'on la révisera dans trois ans.

" La loi doit être amendée afin d'être plus claire, mais ce que nous avons présentement sont des protocoles fiables et une application appropriée assez ignorée. Comment amendez-vous et clarifiez-vous ce qui est ignoré de toute façon? Quand les limites ne sont pas respectées, les applications non appliquées, quand on ne peut même pas contrôler ce qu'on a déjà, que peut-on faire? Comme législateur, je suis sans réponse."

On a toujours dit que la vitesse tue, par contre ce que l'on peut affirmer aujourd'hui c'est que l'aide médicale à mourir, quant à elle, tue à tout coup.

Peter Stockland est rédacteur pour Cardus et éditeur chez Convivium. Avant de rejoindre Cardus, il a exercé la fonction de vice-président des magazines de langue anglaise pour Reader's Digest Magazines Canada Ltd.

Cet article a été publié dans Convivium le 18 juin 2018

Traduction effectuée par le *Collectif des médecins contre l'euthanasie*