

3331, rue Sherbrooke Est Montréal QC H1W 1C5

Lettre de l'Assemblée des évêques catholiques du Québec adressée à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Mesdames et messieurs les commissaires,

Les évêques catholiques du Québec souhaitent apporter leur contribution aux débats sur l'euthanasie et les soins de fin de vie, comme nous l'avons fait depuis 2005. Nous pensons devoir intervenir, car les questions soulevées par votre commission touchent à des aspects fondamentaux de notre humanité.

Nous espérons que chacun et chacune des commissaires, ainsi que l'ensemble des personnes qui interviennent devant vous, sont animés par le même souci de recherche du bien commun qui nous anime également. C'est avec cette bonne volonté que nous vous partageons nos réflexions à propos de la dignité humaine, des soins palliatifs, de l'élargissement envisagé de l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux et de la possibilité qu'une demande puisse être formulée dans le cadre d'une directive médicale anticipée.

Mieux définir ce qu'est notre dignité humaine

Avant d'aborder directement les questions soulevées, il nous importe de rappeler des enjeux fondamentaux qui touchent autant à la personne humaine qu'à la vie en société.

C'est une évidence pour nous que chaque personne humaine, quel que soit son âge, son sexe, sa condition sociale ou son état de santé, est porteuse d'une dignité sans pareille. La dignité humaine est inhérente à la personne humaine et, de ce fait, elle est inaliénable. Elle tient au fait que chaque personne est unique, si bien que sa dignité ne disparaît pas lorsque certains de ses traits ou de ses qualités disparaissent ou diminuent en raison de la maladie, d'un handicap ou de l'usure du temps. Cette dignité est telle qu'elle n'a pas de prix et qu'elle appelle à un respect absolu. Ce respect doit guider les décisions du Législateur.

La dignité que nous partageons toutes et tous est marquée à tout moment par la fragilité et la souffrance. La fragilité est présente dès les premiers instants de notre vie, alors que nous ne pouvons compter que sur nos parents pour vivre. En grandissant, nous constatons que la fragilité fait partie de toute vie humaine. Elle marquera tous nos âges jusqu'à la vieillesse et elle marque autant nos relations interpersonnelles que notre vie professionnelle. Cette fragilité

peut faire que nous perdions la santé, tant physique que psychique, de façon temporaire ou définitive. Elle nous accompagne jusque dans la mort, que nous pouvons entrevoir comme la manifestation ultime de notre fragilité.

La souffrance fait aussi partie de la vie humaine, de la naissance à la mort. En parlant de la souffrance, nous n'entendons pas uniquement, ni même principalement, celle qui est causée par la douleur physique. En effet, la souffrance est d'abord liée à notre nature spirituelle et raisonnable. Elle survient lorsque nous prenons conscience de la privation d'un bien, au sens large du terme. C'est ainsi que la mort d'un être cher, qui nous prive de sa présence physique, cause la souffrance qui caractérise le deuil. La souffrance peut exister sans qu'il y ait une douleur physique, mais elle peut aussi être si intense qu'elle cause de la douleur physique.

Quoi qu'il en soit, les épreuves de la fragilité et de la souffrance ne diminuent en rien notre dignité fondamentale. Elles sont plutôt des dimensions constitutives de l'expérience humaine, qu'il faut apprendre à connaître et auxquelles il est possible de donner un sens. Comme collectivité, nous devons nous donner les moyens d'accompagner les individus dans leur cheminement.

Notre dignité s'appuie sur une communauté bienveillante

Face à la fragilité et à la souffrance inhérentes à la condition humaine, nous réussissons à vivre grâce à la bienveillance des personnes et des communautés qui nous entourent. Nos familles, nos amis, nos collègues, nos voisins et la société en général participent à l'humanisation de notre vie, en nous aidant notamment à donner du sens à nos épreuves. C'est ce qui nous fait dire que la dignité humaine est celle d'une personne insérée du début à la fin de sa vie dans une communauté bienveillante.

Aussi sommes-nous étonnés de constater le peu de place qu'occupent nos communautés bienveillantes dans le document de consultation préparé par la Commission à propos des problématiques soumises à notre réflexion collective. Aucune personne humaine n'est totalement seule. Il peut arriver des moments où telle personne, à cause de la souffrance qu'elle porte ou d'un trouble qui l'accable, ne sente pas sa communauté près d'elle. Cela ne l'empêche pas, pourtant, d'être entourée.

Cela dit, nous sommes aussi conscients que des personnes sont privées de communautés bienveillantes naturelles pour toutes sortes de raisons. La solitude et l'isolement de ces personnes sont un appel à la solidarité sociale qui met en lumière la responsabilité individuelle et collective que nous avons d'être une communauté de proximité pour les personnes qui en ont besoin. Si cela peut se réaliser de manière informelle, il demeure nécessaire pour toute la société et pour le gouvernement de soutenir de manière significative les groupes d'accueil, d'écoute et de soutien qui ont pour mission de se faire proches des personnes privées de communautés bienveillantes naturelles.

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont, de l'avis général, l'expression d'une société bienveillante, qui accompagne toute personne humaine dans les moments difficiles de sa vie, même lorsque la guérison n'est pas envisageable, ou n'est plus possible.

Il existe plusieurs définitions de la souffrance. Il y en a une qui nous semble à la fois universelle et pertinente à la présente réflexion : la souffrance est la conscience de la privation d'un bien. Elle est à distinguer généralement de la douleur, qui est un signal donné par le corps pour nous indiquer que quelque chose ne va pas. Ainsi définie, nous comprenons mieux pourquoi la souffrance est intimement liée à la fin de la vie : la mort nous prive du bien le plus précieux que nous ayons, la vie !

La souffrance est telle qu'elle crée des situations où, pour la soulager, nous n'avons d'autres moyens que notre présence silencieuse aux côtés de la personne qui souffre, pour lui tenir la main, lui offrir un peu de tendresse, un regard compatissant. Ce carrefour est certes marqué par une très grande impuissance, qui ne constitue toutefois pas un obstacle à l'amour. Là où la vie semble manquer, l'amour offre la vie.

C'est ce que cherchent à offrir les soins palliatifs : un accompagnement physique, psychologique, affectif et spirituel qui atténue la souffrance inéluctable causée par la nature même de la fin de la vie et par l'absence de guérison possible.

Par extension, ces soins qui visent à conforter peuvent aussi accompagner une personne qui n'est pas en fin de vie, mais dont la situation est telle qu'elle se voit privée de capacités importantes de manière permanente.

Sur le plan des principes, les soins palliatifs sont incompatibles avec l'aide médicale à mourir dans la mesure où ce sont de véritables soins qui visent à aider à vivre, plutôt qu'à mourir. Pour cette raison, le gouvernement devrait cesser toute pression sur les maisons de soins palliatifs et sur les groupes qui offrent de tels soins pour que ceux-ci « offrent l'aide médicale à mourir » ou encouragent les personnes à y avoir recours.

Nous sommes par ailleurs étonnés de constater que malgré des engagements maintes fois répétés par différents gouvernements, les maisons de soins palliatifs et les organismes communautaires qui en offrent sont encore sous-financés, et que leurs services ne sont pas accessibles à toute personne qui en aurait besoin. Les maisons de soins palliatifs sont très souvent gérées par des OBNL qui ne peuvent fonctionner que par des dons de la population et par du bénévolat. Sans rien enlever à la qualité de l'accompagnement actuellement offert par ces organismes, il est nécessaire que l'État investisse davantage pour en accroître l'accessibilité.

Ces lacunes, que l'inaction des gouvernements successifs entretient, peuvent avoir pour effet d'inciter des personnes à demander l'aide médicale à mourir, vu leur incapacité à accéder à des soins palliatifs de qualité. Il est donc urgent que le gouvernement mette sur pied un programme national de soins palliatifs accessibles à tous au moment opportun et dans toutes les régions du Québec.

L'autonomie et l'interdépendance

L'un des motifs les plus souvent invoqués pour réclamer l'aide médicale à mourir est celui selon lequel une perte d'autonomie, qui induit une dépendance aux autres, est une atteinte à la dignité d'une personne.

En plus de la réflexion qui précède sur le caractère inaliénable de la dignité de chaque personne, nous tenons aussi à rappeler que l'autonomie de la personne humaine n'est jamais absolue. La pandémie de la Covid-19 nous le montre bien : la décision que prend ou que ne prend pas un individu devient rapidement, en société, un risque ou un bénéfice pour les autres.

Si l'autonomie doit être prise en considération dans nos politiques sociales afin que l'unicité de chaque personne humaine soit respectée, elle doit toujours être envisagée dans un contexte d'interdépendance. L'autonomie d'un être humain ne peut jamais devenir une autarcie. La *Déclaration universelle des droits de l'homme*, de l'ONU, nous met aussi sur cette piste de l'interdépendance, car chaque fois qu'il y est question de la personne humaine, la *Déclaration* affirme et défend sa liberté en insistant également pour toujours situer la personne au sein d'une communauté.

Cette façon de voir montre que nous ne vivons pas seuls, mais avec les autres et *pour* les autres, dans une réciprocité bienveillante.

La santé mentale

Toutes les maladies ne sont pas égales. En effet, si certaines maladies sont aisément guérissables, d'autres le sont plus difficilement et d'autres encore sont impossibles à guérir : il faut apprendre à vivre avec elles. Les troubles mentaux en sont l'exemple parfait.

Même s'ils sont parfois irréversibles, les troubles mentaux ne nous affectent pas toujours de la même manière avec la même intensité. À la différence de plusieurs autres maladies, les troubles mentaux atteignent bien souvent la capacité même de la personne à bien apprécier son environnement, son identité propre et les moyens raisonnables à mettre en œuvre pour prendre soin d'elle et de ses proches. Cela peut amener la personne aussi loin qu'à envisager de se donner la mort.

D'où l'importance de la communauté naturelle et élargie pour entourer les personnes qui souffrent de troubles mentaux : la famille, les amis, les collègues de travail, les groupes communautaires, les services de santé, etc. À cet égard, comme plusieurs intervenants l'ont souligné, l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes souffrant de troubles mentaux irait dans le sens contraire des principes et des initiatives qui existent dans ce domaine.

Nous constatons avec regret que les programmes de soutien et d'insertion dans la collectivité ou le monde du travail des personnes souffrant de troubles mentaux demeurent des parents pauvres de l'État. Des services communautaires avec davantage de ressources pourraient faire une différence encore plus grande dans la vie des personnes qui souffrent de troubles mentaux.

Cette situation nous appelle à élargir notre notion de soins de confort, à partir du sens donné plus haut aux soins palliatifs : il ne s'agit pas seulement pour notre société d'accompagner une personne dans les derniers moments de sa vie, mais d'accompagner et de soutenir tout simplement la personne dans sa vie ! Une expertise dans ce domaine est à développer, pour mieux accompagner tant la personne qui souffre de troubles mentaux que celles qui l'entourent. Surtout, il faut investir les ressources nécessaires pour que ces soins soient véritablement accessibles dans l'ensemble du Québec.

Le consentement préalable à l'euthanasie

La question du consentement préalable, qui s'incarne dans des « directives médicales anticipées », se pose surtout dans les situations où l'on cherche à éviter de se retrouver dans un éventuel état de dépendance en fin de vie.

De manière générale, nous pensons qu'il y a des limites à se « transposer » dans une situation hypothétique qui n'est pas encore la nôtre, et qui ne le sera fort probablement jamais. Chaque personne vit son moment présent à sa manière, dans la grâce du moment : il n'y a pas de comparaisons ou de transpositions possibles. Si nous nous imaginons aujourd'hui vivre éventuellement avec l'Alzheimer, nous allons réagir comme nous le pouvons aujourd'hui. Nous ne pouvons toutefois pas savoir comment nous vivrons cette condition lorsque nous la vivrons, si nous avons effectivement à la vivre.

Il ne faut pas mésestimer le fait que la réalité vécue transforme profondément la personne que nous sommes. Que ce soit un événement joyeux ou une épreuve, il nous est impossible de prévoir comment cette nouvelle réalité nous transformera et comment nous y réagissons. Combien de femmes et d'hommes se sont toujours imaginés incapables d'être parents, par exemple, pour ensuite prendre conscience, une fois leurs enfants nés, qu'elles ou ils en sont tout à fait capables ?

Cela dit, nous constatons qu'il existe une différence fondamentale entre les directives médicales anticipées qui sont actuellement autorisées et la demande d'aide médicale à mourir. Ces directives reposent sur le principe que l'acceptation de certains soins pourrait prolonger notre vie, mais sans espoir d'améliorer notre condition médicale, alors que le refus des mêmes soins pourrait diminuer la durée de notre vie. En refusant la réanimation cardiorespiratoire, la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique, le traitement de dialyse, l'alimentation forcée ou artificielle ou l'hydratation forcée ou artificielle, une personne prend la décision de *courir le risque* que sa vie se termine plus rapidement. Il s'agit d'un risque, d'une possibilité plutôt que d'une certitude ; il s'agit d'un choix en faveur du cours

naturel des choses. Or, pour sa part, l'aide médicale à mourir promet une mort certaine, qu'on pourrait qualifier de forcée ou provoquée artificiellement.

Au regard de cette différence, nous croyons qu'il est impératif que l'aide médicale à mourir demeure exclue du cadre des directives médicales anticipées.

Une autre difficulté que soulève à nos yeux le consentement préalable à l'euthanasie consiste dans le fait que l'exécution d'un éventuel mandat anticipé ne reposerait plus sur la personne ayant affirmé qu'elle veut en finir avec sa vie, mais sur sa famille, ses proches ou sur le personnel soignant. Il est inhumain de mettre sur les épaules des survivants ou du personnel soignant la décision de mettre fin à ses jours. Et ces personnes qui auront à prendre la décision d'exécuter le mandat risquent d'être toujours habitées d'un doute qui peut les attrister pour le reste de leur vie : suis-je bien certain que si la personne avait été lucide au moment de la procédure, elle aurait donné son consentement à mettre fin à ses jours ?

À nos yeux, il est contraire à l'éthique de créer de telles situations. C'est d'ailleurs ce que cherchaient à éviter toutes les balises que nous nous sommes données depuis le début de notre réflexion commune sur le consentement.

Le rôle de l'État dans la communauté

L'État fait partie de cette large communauté bienveillante qui entoure chaque personne humaine. Nous avons choisi au Québec de confier à l'État la responsabilité de prendre soin de nous alors que nous sommes fragiles. Nous pensons ici à la scolarisation, à la santé et aux services sociaux. Dans ce contexte, l'État a le devoir d'offrir à chaque personne les soins dont elle a besoin.

Or, malgré des engagements maintes fois répétés au fil des ans par différents gouvernements, il existe encore aujourd'hui d'importantes lacunes, notamment quant à la responsabilité d'offrir des soins psychologiques et psychiatriques accessibles à toute personne qui en a besoin. Nous le savons, les listes d'attente pour de tels soins sont presque interminables.

Comme bien d'autres intervenants, nous sommes convaincus que plutôt que de penser à élargir les critères d'accessibilité à l'aide médicale à mourir, l'État a le devoir de s'assurer qu'il offre tous les soins dont les citoyennes et les citoyens ont besoin.

Il est évident que cela coûte cher et que la capacité de payer de l'État est limitée. C'est ici que des choix doivent être faits : prendre soin des gens les plus fragiles et vulnérables est une priorité qui s'appuie sur la dignité inhérente de chaque personne, qui est sans prix. Si ces soins existent, les communautés familiales et de proximité qui accompagnent les personnes fragiles se sentiront appuyées, les personnes fragilisées elles-mêmes le sentiront, et elles pourront vivre leur fragilité et leur souffrance avec plus de sérénité et d'espoir.

Finalement, si l'État peut et doit assumer son rôle de législateur y compris dans ces domaines très personnels de la vie en société, il doit le faire à partir de principes clairs et appuyés sur la raison, en évitant que des sentiments ou des situations tout aussi extrêmes que tragiques ne motivent ses actions.

Conclusions

Une bonne partie des questions que nous nous posons avec la Commission viennent de la confusion entre l'aide médicale à mourir et les soins. À notre avis, intervenir par une action directe pour causer la mort d'une personne humaine ne peut d'aucune manière être considéré comme un soin.

Cette confusion peut laisser entrevoir erronément que l'aide médicale à mourir est un « soin » plus abordable, pour l'État, face à des maladies et à des troubles pour lesquels la guérison n'est pas envisageable de la même manière qu'elle l'est pour d'autres maladies. Cette confusion n'encourage donc pas l'État à investir comme il le devrait dans de véritables soins de confort, des soins d'accompagnement rendus d'autant plus nécessaires qu'ils seront prodigués à des personnes pour qui la guérison n'est malheureusement pas possible. Or, la vie humaine étant sans prix, elle ne devrait pas faire l'objet de tels calculs.

L'État ne peut motiver un élargissement des critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir sur la base de situations limites particulières. En effet, pour une situation particulière vécue très difficilement, combien en existe-t-il qui sont vécues autrement, voire paisiblement ? Dans ce domaine plus que dans tout autre, l'État a le devoir éthique de chercher à appuyer ses lois sur des principes clairs et raisonnables. Ce sont de tels principes que nous avons voulu présenter dans cette lettre.

La réalité de la souffrance humaine face aux maladies pour lesquelles il n'existe pas de guérison possible, ainsi que la souffrance inhérente à la fin de la vie, constituent pour nous, citoyens à part entière et croyants, un appel à donner un sens à notre vie en société dans la perspective de la bienveillance, et à donner sens à la mort en l'investissant de notre bienveillante sollicitude. Cet appel est pour nous un gage d'avenir. En toute humilité, nous pensons que notre foi en Jésus-Christ mort et ressuscité peut offrir lumière, soutien et espérance à celles et ceux qui cherchent un sens à leur vie et à la mort.



+ Christian Rodembourg
Évêque de Saint-Hyacinthe
Président de l'Assemblée des évêques catholiques du Québec

Le 19 octobre 2021