



## PRÉSENTATION DE L'ASSEMBLÉE DES ÉVÊQUES CATHOLIQUES DU QUÉBEC

Commission de la santé et des services sociaux

Consultations particulières et auditions publiques

sur le projet de loi no. 52 « LOI CONCERNANT LES SOINS EN FIN DE VIE »

Jeudi le 19 septembre 2013

Nous remercions la Commission pour cette occasion qui nous est donnée de faire entendre notre point de vue sur un sujet de la plus haute importance et touchant l'ensemble des Québécoises et Québécois que nous aimons et pour qui nous voulons les meilleurs soins en fin de vie.

## I- CONFRONTÉS AUX RÉALITÉS DE LA MALADIE, DE LA SOUFFRANCE ET DE LA MORT

La maladie, la souffrance et la mort sont d'exigeantes réalités de notre commune humanité. Elles s'inscrivent dans le déroulement normal de chaque vie humaine et suscitent des questions incontournables et profondes comme celles de leur raison d'être et du pourquoi de la vie. Nous sommes toutes et tous confrontés à ces grandes réalités, que ce soit dans nos familles, dans nos relations personnelles ou dans nos occupations professionnelles. Pour notre part, notre ministère pastoral nous appelle souvent à accompagner des personnes mourantes, à les aider dans les décisions à prendre et à offrir soutien et réconfort à leurs proches. Mgr Morissette a une longue expérience pastorale puisqu'il est prêtre depuis 45 ans et évêque depuis 26 ans. Pour ma part j'ai travaillé dans des hôpitaux comme étudiant et j'ai fondé, avec l'aide d'un groupe formidable de bénévoles, une maison d'accueil et d'hébergement pour les personnes qui mouraient du sida dans la région de Sudbury. Parce que la trithérapie a donné une espérance de vie plus longue aux personnes vivant avec le sida, cette maison est devenue une très belle maison de soins palliatifs ouverte à toute personne dans la phase terminale de leur maladie. Nous comprenons que notre société veuille chercher des réponses aux questions cruciales de la souffrance et de la mort et leur apporter des remèdes ou des solutions qui cherchent à la fois le bien de la personne mourante et celui de la collectivité (familles, institutions hospitalières, professionnels de la santé, aidants naturels, etc.).

L'Église ne considère pas la souffrance comme un bien en soi. Elle nous rappelle constamment que nous avons tous le devoir de faire tout en notre pouvoir pour l'éradiquer ou, à défaut, pour l'atténuer. Dans la ligne de l'Évangile du Christ compatissant, les chrétiens et chrétiennes ont toujours cherché à soulager la souffrance et à soutenir les personnes qui souffrent, qui se sentent seules, démunies, diminuées, accablées, angoissées, abandonnées. La parabole du Bon Samaritain met en scène un homme volé et blessé par des brigands, gisant sur la route; c'est un étranger qui se laisse toucher par le sort de cet homme et qui vient à son aide. Les disciples de Jésus ont toujours accueilli cette parabole comme une invitation pressante à se faire proche des malades, spécialement quand ils sont en fin de vie.

Au Québec, au plan des services de santé, nous avons une longue tradition hospitalière. Dès les débuts de la Nouvelle-France (avec les exemples des Augustines hospitalières à Québec et de Jeanne Mance à Montréal) jusqu'à tout récemment, une véritable cohorte de communautés religieuses ont procuré des soins aux malades avec compétence et générosité.

L'Église reconnaît aussi que la souffrance peut être porteuse de sens et d'un pouvoir de transformation, aussi bien pour la personne qui souffre que pour celles qui l'entourent. Qui n'a pas entendu parler de ces réconciliations et de ces messages laissés en toute fin de vie et qui ont

marqué ceux et celles qui en ont été l'objet. Pour leur part les croyants et croyantes trouvent dans leur foi au Christ ressuscité le courage et la force de vivre leur vie jusqu'au bout. Pour eux et pour elles, la lumière du Christ éclaire l'énigme de la douleur et de la mort.

## II- DIGNITÉ, SOLLICITUDE, INTERDÉPENDANCE ET SOLIDARITÉ

Pour nous, le souci pour les personnes souffrantes et mourantes vient d'abord de la reconnaissance de la dignité inhérente de tout être humain, dignité qui n'est pas altérée ou diminuée par la perte de la conscience ou d'autres capacités physiques ou intellectuelles. En effet, cette dignité ne dépend pas de la santé physique ou mentale, de l'autonomie ou de l'utilité pour la société. Elle se fonde sur la valeur intrinsèque de chaque personne humaine.

La sollicitude pour autrui vient aussi du fait que nous sommes des êtres de relation, capables d'aimer et de prendre soin des autres. Nous sommes interdépendants; nous avons besoin les uns des autres pour traverser les moments difficiles et trouver le soutien nécessaire pour affronter la douleur et la mort. En outre, nous avons une responsabilité particulière pour les gens faibles et démunis qui espèrent trouver dans la société cette solidarité essentielle non seulement à leur survie mais à une vie digne. « Le fait de prendre soin...demande bonté, demande d'être vécu dans la tendresse. Nous ne devons pas avoir peur de la bonté, de la tendresse » (Pape François, 19 mars 2013).

Jusqu'où doit-on aller dans les soins à offrir? Certaines personnes pensent à l'euthanasie parce qu'elles ne veulent pas d'acharnement thérapeutique. L'Église refuse l'acharnement thérapeutique, que ce soit à la demande du patient ou de ses proches, ou à l'initiative du médecin. « Faire vivre à tout prix peut également s'avérer contraire à la dignité humaine et une façon inappropriée de prendre soin. Quand la mort s'annonce inévitable et imminente, il devient déraisonnable de s'obstiner à la retarder par tous les moyens » (AECQ, En fin de vie...Prendre soin, dans le respect de la dignité humaine, p.11). Vient un temps où il faut céder les armes et laisser le processus de mort suivre son cours pour qu'advienne la mort naturelle. Il ne s'agit pas de donner la mort, mais d'accepter de ne pouvoir l'empêcher. Il existe dans notre société une grande confusion entre l'euthanasie et le retrait des soins qui n'ont plus d'effet bénéfique; mais ce sont deux réalités totalement différentes, tant du point de vue médical qu'éthique.

## III- OUI AUX SOINS PALLIATIFS, NON À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR QUI N'EST PAS UN SOIN ET QUI EST DE L'EUTHANASIE

Dans la recherche de moyens pour soulager la souffrance, nous voulons insister sur l'importance et la nécessité des soins palliatifs. À l'article 5, le projet de loi affirme que « toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins en fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi ». Et à l'article 3, on décrit les soins de fin de vie comme « les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir ».

Ni la sédation palliative terminale ni l'aide médicale à mourir ne sont clairement définis dans le projet de loi. Ceci nous oblige à deviner le contenu de ces « soins compris dans les soins

palliatifs ». Les médecins consultés nous expliquent qu'il s'agit en fait d'euthanasie, l'une pauvrement balisée ('l'aide médicale à mourir') et l'autre balisée ('la sédation palliative terminale').

Nous aussi, nous souhaitons ardemment que toute personne ait accès à des soins de vie de qualité mais en autant que ces soins EXCLUENT clairement l'aide médicale à mourir qui n'est pas un soin, et la sédation palliative terminale. Les soins palliatifs, qui ne sont pas définis dans le projet de loi, assurent aux patients le soulagement de la douleur et le soutien social, affectif et spirituel dont ils ont besoin pour vivre leur mort avec courage et sérénité. Il ne s'agit pas alors d'abrèger la vie ni de la prolonger avec acharnement. Les interventions thérapeutiques curatives sont ici remplacées par des soins de confort dans un environnement humain et physique respectant au mieux la dignité de la personne humaine. « Misant sur un accompagnement personnel de qualité dans le respect de la condition et des croyances de chacun, ils constituent une excellente façon de prendre soin et de permettre une mort dans la dignité » (AECQ, « En fin de vie... prendre soin, dans le respect de la dignité humaine », p.11).

Nous savons qu'au Québec un grand nombre de malades en phase terminale ou mourants n'ont pas accès aux soins palliatifs. Nous sommes bien conscients que la mise en place de tels soins et la création de maisons pour les offrir requièrent des sommes énormes. La société y contribue déjà de façon importante par les taxes et avec des ressources privées. Nous sommes obligés de constater que dans les conditions actuelles des services de santé, l'accès à l'aide médicale à mourir et à la sédation palliative terminale – ce à quoi nous nous opposons – sera plus facile que l'accès aux soins palliatifs. Nous souhaitons que le gouvernement actuel – fidèle à ses promesses - opte résolument d'investir les sommes nécessaires pour rendre les soins palliatifs accessibles à toute la population et pour assurer une formation adéquate aux médecins et au personnel soignant chargés de ces soins.

Nous saluons le travail des soignants et des bénévoles qui soutiennent l'activité de soin dans les maisons et les services de soins palliatifs : ils donnent des mains à notre communauté pour nous occuper des plus souffrants et ils méritent toute notre reconnaissance. Leur présence est un ferment qui maintient les vraies priorités humaines vivantes au cœur de notre société.

#### IV- UNE REDÉFINITION DE LA MÉDECINE

Nous voulons souligner que ce projet de loi amène une nouvelle définition de la médecine dans notre société. Pour nous, il est impensable de considérer l'aide médicale à mourir et la sédation palliative terminale comme des soins de fin de vie. Ce sont purement et simplement des actes d'euthanasie qui détruisent les fondements du « vivre ensemble » qui repose entre autres sur l'interdit universel de tuer que nos gouvernements ont inséré dans la Charte québécoise des droits et libertés de la personne et dans la Charte canadienne des droits et libertés. Ils vont aussi à l'encontre des buts et de la mission de la profession médicale qui a pour but de soulager la douleur et de soigner les malades et non de mettre fin à leur vie. Ces pratiques mortifères vont miner la relation professionnel de la santé et patient, qui doit en être une de confiance et d'alliance, et non de crainte et de méfiance. C'est l'un des devoirs et engagements fondamentaux du médecin de chercher le meilleur intérêt et le plus grand bien de son patient dans une attitude de respect et de sollicitude. L'« aide médicale à mourir », telle que présentée dans le projet de

loi, ne fera qu'accentuer une vision techno-centrique des soins qui oublie les facettes relationnelles et spirituelles des soins. Comme l'écrit si bien un spécialiste des soins palliatifs, « La fin de vie est un temps précieux dans la vie des humains, mais ce temps n'a de valeur que si des soins attentifs et un entourage délicat sont disponibles ».

## V- OBJECTION DE CONSCIENCE

Le projet de loi stipule à l'article 44 que la présente loi n'a pas pour effet de limiter le droit pour un professionnel de la santé de refuser, conformément à son code de déontologie, de fournir des soins de fin de vie ou de collaborer à leur fourniture en raison de ses convictions personnelles » Dans l'éventualité que la loi soit votée – ce qui, bien sûr, ne rejoint pas nos désirs -, il faudrait que cette possibilité d'objection soit étendue clairement à tout le personnel soignant et administratif des établissements de soins de santé. Il nous apparaît primordial que ces personnes ne soient l'objet d'aucune pression et ne subissent aucune discrimination en raison de leur refus de collaborer à l'aide médicale à mourir. Nous souhaitons aussi que les membres de l'Assemblée nationale soient dégagés de la ligne de pensée du parti et soient libres de voter selon leur conscience.

## CONCLUSION

En réponse aux souffrances physiques, affectives et morales des personnes souffrant de maladies débilitantes graves, des personnes sérieusement handicapées et des grands malades, dont ceux en phase terminale, nous appelons tous les Québécois et Québécoises, spécialement nos députés, à promouvoir les soins palliatifs et à refuser l'aide médicale à mourir qui n'est pas un soin et qui n'est rien d'autre que l'euthanasie. Une culture de la vie, dans laquelle chaque personne ne sent responsable du bien-être des autres jusqu'à leur mort naturelle, doit inspirer davantage notre système juridique et nos services sociaux et de santé. Le Québec a davantage besoin d'une aide au mourant que d'une aide à mourir.

Comme l'écrit si bien le bienheureux Jean Paul II dans son encyclique « L'Évangile de la vie » : « La demande qui monte au cœur de l'être humain dans sa suprême confrontation avec la souffrance et la mort, spécialement quand il est tenté de se refermer dans le désespoir et presque de s'y anéantir, est surtout une demande d'accompagnement, de solidarité et de soutien dans l'épreuve. C'est un appel à l'aide pour continuer d'espérer, lorsque tous les espoirs humains disparaissent » ( n. 67). Le Bon Samaritain, en prenant véritablement soin de son frère blessé et à moitié mort sur la route, a fait preuve de solidarité, d'amour et de vraie compassion. Plus une société manifeste sa sollicitude pour ses membres les plus faibles et plus vulnérables, plus elle montre sa grandeur.

Nous sommes conscients que la voie des soins palliatifs accessibles à tous et toutes n'est pas une solution facile. Mais c'est le chemin qui protège et promeut le mieux la dignité de la personne humaine exposée à ces situations limites de l'existence que sont la maladie, la souffrance et la mort. Et c'est au cœur de ces drames existentiels que la personne attend d'être visitée. « J'étais malade et vous m'avez visité » (Mt 25)

En terminant, nous faisons nôtres les interrogations et les doutes exprimés par David Roy, professeur d'éthique à Montréal, expert en soins palliatifs et fondateur du premier centre de bioéthique au Canada : « Ceux qui militent en faveur d'une loi sur l'euthanasie rêvent désespérément d'un monde d'hôpitaux parfaits, d'infirmières et de médecins parfaits, de familles idéales. Mais nous ne vivons pas dans un monde idéal de soignants compétents et dévoués, d'institutions au service de personnes et familles aimantes. Nous vivons dans un monde où l'argent, la rentabilité, le pouvoir dominant. Comment croire qu'une autorisation, même assortie de garanties, ne sera pas vouée à des détournements? Parce que nous ne vivons pas dans un monde idéal, penser que l'euthanasie pourrait se limiter à l'euthanasie volontaire relève de l'illusion... Si l'euthanasie devient un jour légalement, socialement, moralement acceptable, les pressions que l'on mettra sur les personnes qui représentent un poids important pour notre société pourraient bien augmenter. Les demandes d'euthanasie pourraient bien ne plus être du tout volontaires, mais être le résultat de pressions de la part d'enfants ou de petits-enfants qui ne voudraient plus avoir leurs parents ou leurs grands-parents à charge. Je ne suis pas sûr non plus que nous serons capables de résister à toutes les raisons fortes pour lesquelles on estimera devoir euthanasier ceux qui ne peuvent plus demander la mort eux-mêmes mais dont on estimera, de notre point de vue extérieur, que la vie n'a plus de sens. « Ce sera vraiment très difficile alors de résister à cette tentation. Je ne dis pas que cela arrivera forcément – je n'en sais rien! - mais je suis profondément inquiet quand je vois tous ces signes d'insouciance, de manque d'humanité, partout dans le monde, à l'égard des gens vulnérables, brisés, marginalisés » (Cité dans Marie de Hennezel, *Nous voulons tous mourir dans la dignité*, Robert Laffont / Versilio, Paris, 2013, p. 125-126).