

## L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

*Comité théologie et relations interconfessionnelles et interreligieuses*

### Contexte

Maintenant que l'aide médicale à mourir est devenue légale au Canada, des personnes qui prennent part aux communautés de foi de l'Église Unie du Canada font face au choix d'un être cher de recourir à une telle aide, ou bien envisagent pour elles-mêmes cette possibilité, ou encore sont appelées à côtoyer des professionnels de la santé qui tentent de discerner comment répondre à l'existence de cette option. Comment l'Église peut-elle soutenir les personnes aux prises avec une telle décision ? Comment l'Église peut-elle préparer les personnes à la prise de décisions en fin de vie ? En se fondant sur notre théologie et notre tradition de foi, quels repères l'Église peut-elle fournir pour la réflexion au sujet de la mort en général et de l'aide médicale à mourir en particulier ? Le rapport préconise un discernement axé sur la communauté et solidement ancré dans la théologie, ainsi qu'une approche au cas par cas qui assure aussi soins et protection à ceux et celles que les changements législatifs rendent potentiellement vulnérables.

Le Comité théologie et relations interconfessionnelles et interreligieuses a préparé ce rapport sur l'aide médicale à la suite de la motion suivante de l'exécutif du Conseil général sur l'aide médicale à mourir (ECG : TR114 : *Physician Assisted Dying* [L'aide médicale à mourir], motion : 201503-21-204) : Que l'exécutif du Conseil général permette à l'Église de se préparer à répondre aux changements apportés aux lois canadiennes et qui élargiront l'éventail des décisions possibles en fin de vie, par les moyens suivants :

1. En affirmant, comme Église, le droit et la capacité de la personne de traiter tous les enjeux pouvant impliquer une décision dans un contexte de fin de vie. La prise de décision dans une telle situation est une démarche d'une grande complexité, et l'Église considère que le raisonnement moral entrepris avec la famille, les êtres chers, les amis proches, la collectivité ainsi qu'avec le médecin traitant l'emporte sur les déclarations absolues.
2. En demandant au Comité théologie et relations interconfessionnelles et interreligieuses d'examiner les implications théologiques de l'aide médicale à mourir et de conseiller l'exécutif dans l'élaboration d'une déclaration de l'Église sur cette question.
3. En encourageant les paroisses à approfondir leurs compétences pastorales afin d'aider les personnes qui font face à des décisions en fin de vie, ce qui inclut une volonté de parler ouvertement du processus de fin de vie et de la mort.

## L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

### Les grandes lignes

L'Église Unie du Canada se penche avec beaucoup d'intérêt sur les derniers développements sur le plan juridique concernant l'aide médicale à mourir. Nous ne sommes pas opposés, en principes, à la loi qui permet d'offrir à des patients en phase terminale une aide à mourir, sous condition que ces derniers choisissent cette voie de façon libre et éclairée. Il y a des cas où la souffrance est omniprésente et entraîne de terribles effets sur le corps humain, une situation qui fait de l'aide médicale à mourir une option envisageable. Toutefois, nous exhortons les législateurs et les professionnels de la santé à adopter une approche prudente quant à la mise en œuvre de cette loi. Nous invitons aussi à la prudence les individus, les familles et les communautés de foi qui envisagent la possibilité de recourir à cette nouvelle option permise par la loi. C'est donc dans cet esprit que nous préconisons un discernement axé sur la communauté et théologiquement solide ainsi qu'une approche de cas par cas qui assure aussi une protection et des soins adéquats aux personnes que la loi et d'autres mesures semblables rendent potentiellement vulnérables.

### Notre cheminement concernant ce dossier

Dans le passé, l'Église Unie du Canada n'avait pas de position officielle sur la question de l'aide médicale à mourir ou l'euthanasie. Des sondages qui ont été faits dans le cadre de célébrations liturgiques ou d'événements de l'ÉUC ont révélé la présence d'un éventail d'opinions sur cette question.

En 1995, la Division de la mission au Canada a publié un document d'étude intitulé *Caring for the Dying: Choices and Decisions* [Prendre soin des personnes mourantes : choix et décisions]. En résumé, le document énonçait : « Nous croyons qu'il est approprié d'arrêter les traitements médicaux qui ne sont d'aucune utilité au patient et qui prolongent ses souffrances et son agonie alors que le patient, apte à le faire, en décide ainsi, alors qu'il est flagrant que la maladie est irréversible. Nous croyons que tous les efforts peuvent et doivent être faits pour permettre une mort douce et paisible que tant de nous souhaitent, et l'Église Unie devrait assurer un leadership dans ce domaine. Toutefois, nous ne croyons pas que la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie soit justifiée ou puisse être une aide pour une telle mort. »

Le document recommandait instamment la consolidation de l'approche en soins palliatifs. En alternative pour les personnes qui s'étant déjà prévaluées de soins palliatifs « et qui souhaitent toujours mettre un terme à leur existence, nous croyons qu'une alternative acceptable, ne nécessitant aucune aide extérieure, est l'arrêt de manger et de boire. »

Aucune politique officielle n'a été mise de l'avant à la suite de ce document de discussion.

Les positions énoncées dans le document de 1995 s'alignaient avec les meilleures opinions sociales et médicales de l'époque. Depuis, ce qui est juridiquement et socialement acceptable en matière d'euthanasie passive et indirecte a changé. La médecine moderne peut maintenant les gens en vie beaucoup plus longtemps que ce qu'il était possible auparavant. Nous avons une plus grande connaissance des effets de la douleur sur le corps humain à l'étape de fin de vie. Nombreux sont ceux et celles qui sont d'avis que dans certaines circonstances, particulièrement dans les cas où la personne en fin de vie endure de terribles souffrances, la mort peut s'avérer préférable à la vie. À la lumière de ces changements, nous devons réfléchir et nous prononcer.

En février 2015, la Cour suprême du Canada a statué dans la cause Carter c. le Procureur général du Canada et a décidé unanimement d'abolir l'interdiction fédérale de l'aide au suicide assisté par un médecin. La décision stipulait que cette interdiction était inconstitutionnelle et enfreignait les droits des individus en vertu de la Charte canadienne des droits et libertés. La décision de la Cour s'appliquait aux adultes aptes à prendre des décisions, qui vivaient des souffrances intolérables et sans répit, et qui souhaitaient clairement mourir. La Cour a donné aux gouvernements fédéral et provinciaux un délai d'une année pour concevoir une nouvelle législation en la matière. Une commission parlementaire mixte (coprésidé par Rob Oliphant, député et pasteur de l'Église Unie du Canada) a proposé un modèle de loi fédérale, le gouvernement fédéral en a fait un projet de loi, et le Parlement l'a adopté. Cette loi permettait à des individus aptes à prendre des décisions, âgés de 18 ans et plus et atteints d'une grave maladie incurable, de demander, de façon volontaire, l'aide médicale à mourir.

Maintenant que l'aide médicale à mourir est devenue légale au Canada, des personnes qui prennent part aux communautés de foi de l'Église Unie du Canada font face au choix d'un être cher de recourir à une telle aide, ou bien envisagent pour elles-mêmes cette possibilité. Comment l'Église peut-elle soutenir les personnes aux prises avec une telle décision ? Comment l'Église peut-elle préparer les personnes à la prise de décisions en fin de vie ? En se fondant sur notre théologie et notre tradition de foi, quels repères l'Église peut-elle fournir pour la réflexion au sujet de la mort en général et de l'aide médicale à mourir en particulier ?

### Convictions théologiques

Dans notre plus récente déclaration de foi, Notre foi chante (2006), on peut lire que le Créateur « a créé les humains pour vivre et croître, et trouver leur devenir en Dieu » et qu'en tant que « créatures à l'image de Dieu, nous désirons ardemment la plénitude de la vie en Dieu ». L'Église affirme l'image de Dieu dans chaque personne. Ainsi, chaque être humain a une dignité intrinsèque et une valeur infinie, des qualités qu'il reçoit de Dieu. Cela signifie que l'interruption de toute vie humaine, indépendamment de la nécessité apparente, du bien-fondé perçu ou de l'existence d'un motif valable, ne peut être dissociée du droit unique qu'exerce Dieu sur chaque individu. De la même façon, toute décision de mettre fin à une vie humaine ne peut être dissociée de la contribution potentielle de cette vie à la dimension tragique de la condition humaine (décrite dans Notre foi chante comme une « brisure dans la vie humaine et la communauté »). En ce sens, la question de l'aide médicale à mourir ne peut être considérée comme moralement ou éthiquement neutre.

Le discernement éthique concernant l'aide médicale à mourir exige de tenir compte de ces tensions théologiques. En gardant ces considérations à l'esprit, on constate que, dans certains cas, des actions imparfaites peuvent être requises lorsque les autres options sont pires. Le ministère de guérison et de réconciliation du Christ a rendu manifeste l'intention divine de favoriser le plein épanouissement de la vie humaine. Or la douleur et les souffrances extrêmes et prolongées que vivent certains malades en phase terminale peuvent entraver l'épanouissement humain à un point tel que l'aide à mourir devient un acte de compassion. Nous sommes faits à l'image de Dieu, et s'il ne nous appartient pas d'interrompre la vie humaine, sa préservation ne peut être considérée comme une fin absolue dans toutes les circonstances.

L'ancien modérateur, le pasteur Gary Paterson, a écrit à cet égard que la tradition théologique de l'Église Unie n'est pas de laisser entendre que croire au caractère sacré de la vie signifie qu'il faut empêcher toute tentative de mettre un terme à la vie : « Pour les chrétiennes et chrétiens, la vie est un

don sacré de Dieu, et elle doit être valorisée et protégée. Toutefois, nous savons aussi que la vie et la mort font toutes deux partie de l'ensemble de l'ordre créé. La vie elle-même n'est pas absolue. La mort ne l'est certainement pas non plus. Exprimer le caractère sacré de la vie consiste à affirmer le désir divin d'abondance de la vie pour l'ensemble de la création. Dieu est amour, et l'affirmation chrétienne est que l'amour de Dieu est le seul absolu. "Dans la vie, dans la mort, dans la vie après la mort, Dieu est avec nous", dit notre credo. » Il y a des circonstances où le souci d'éviter des souffrances excessives peut l'emporter sur la réticence à enlever une vie individuelle, et l'aide médicale à mourir devient alors une option préférable. En même temps, nous devons nous assurer que les notions sociétales relatives à ce qui constitue « une bonne vie » et « une vie utile » ne poussent pas les personnes à se tourner vers l'aide médicale à mourir. En fin de compte, vu son caractère mystérieux, la mort ne peut être considérée comme un problème que l'on peut résoudre en s'appuyant sur des réponses théologiques toutes faites. Nous cherchons à trouver un équilibre entre le désir de Dieu de nous voir mener une vie riche et bien remplie et sa promesse de nous être fidèle dans la mort.

### Précautions et enjeux

L'aide médicale à mourir est une question multidimensionnelle. La législation met au premier plan le rôle du patient individuel, tandis que l'Église tente de son côté de lier la capacité d'agir de la personne, sur le plan moral, et la vie au sein d'une collectivité. L'exécutif du Conseil général de l'Église, en demandant des études et un dialogue approfondis sur l'aide médicale à mourir, a affirmé le droit et la capacité des individus de s'interroger sur toutes les questions liées aux décisions de fin de vie, et déclaré que « dans toute la complexité des décisions de fin de vie, l'Église considère que le raisonnement moral entrepris avec la famille, les êtres chers, les amis proches, la collectivité ainsi qu'avec le médecin traitant l'emporte sur les déclarations absolues ».

Le peuple de Dieu doit apporter son soutien aux personnes qui sont aux prises avec ces décisions difficiles et veiller à ce qu'elles ne soient pas seules. Le choix de l'aide médicale à mourir doit être la décision libre et éclairée d'une personne qui, avec le soutien et l'accompagnement d'autres personnes, y voit une option parmi d'autres possibilités, et non un choix contraint par l'absence d'autres recours devant une maladie terminale. Nos communautés de foi doivent offrir des espaces sûrs permettant de mener des discussions éclairées et approfondies sur ces possibilités.

L'aide médicale à mourir ne doit pas être considérée comme un moyen de réduire les dépenses de santé ou d'alléger le fardeau qui pèse sur le système en mettant un terme à la vie de certaines personnes. Elle ne doit pas non plus être vue comme un moyen d'exclure des personnes considérées comme un poids pour la société. En ce sens, l'Église partage les préoccupations légitimes des personnes ayant un handicap et des autres quant aux distorsions et aux abus insidieux auxquels on pourrait avoir recours pour faire pression sur les patients. La coercition peut être très subtile, voire inconsciente, et exploiter la détresse qui découle de la stigmatisation et des préjugés négatifs associés aux handicaps incurables, ainsi que le sentiment de culpabilité perpétué par notre société à l'endroit des personnes ayant un handicap, vues comme un fardeau ou une réalité honteuse. Le manque d'accès aux soins palliatifs peut inciter certaines personnes à solliciter l'aide médicale à mourir alors qu'elles n'auraient peut-être pas choisi cette option autrement. Tous ces facteurs compromettent, voire nient le droit au consentement éclairé, un consentement qui doit pourtant être obtenu en vertu de la loi canadienne sur l'aide à mourir.

Il faut aussi être conscient qu'on peut mettre en danger d'autres personnes en faisant valoir le droit de certains patients à l'aide médicale. Certaines personnes, en particulier celles qui ont un handicap, sont en effet plus vulnérables à cet égard, car la société limite leur capacité d'agir.

La société définit souvent les personnes ayant un handicap en fonction de ce qu'elles ne peuvent pas faire, des parties du corps ou des processus mentaux qui *ne fonctionnent pas normalement*. On considère parfois qu'elles n'ont pas la capacité de choisir librement. Dans d'autres cas, leur choix est limité par les pressions sociétales liées à la perception de ce qu'est *une bonne vie* ou *une vie normale*, ou par la tendance à assimiler la notion de *bonne vie* à l'absence de douleurs importantes ou de contraintes mentales ou physiques. Dans de telles situations, des pressions explicites, cachées ou même exercées inconsciemment, peuvent restreindre l'exercice du *droit de choisir*. En affirmant l'image de Dieu dans chaque personne, nous adoptons un concept d'interdépendance qui s'oppose à l'idée de l'individu autonome, une perspective fortement répandue dans notre culture qui privilégie certaines communautés ou certains secteurs de la société par rapport à d'autres. Comme nous l'avons dit ci-dessus, l'Église doit lier la capacité d'agir de la personne et les engagements que nous avons les uns envers les autres, et ce, tant dans la vie que dans la mort.

À cette fin, l'Église doit appeler à tenir pleinement compte des préoccupations des communautés vulnérables (p. ex., les personnes ayant un handicap, les personnes âgées fragilisées, les personnes souffrant de troubles mentaux et celles qui n'ont pas accès à des services juridiques), dont les membres pourraient être forcés de choisir l'aide médicale à mourir. Elle doit remettre en cause le préjugé de la société selon lequel on ne peut mener une vie saine ou, comme on le dit souvent, « une vie qui vaut la peine d'être vécue » si l'on souffre d'une forme d'invalidité, et qui définit le bonheur comme l'absence de souffrance. L'Église doit aussi tenir compte du fait que les privilèges socio-économiques peuvent avoir une incidence sur la capacité des personnes de prendre des décisions de fin de vie. Définir le bien-être sous l'angle théologique est une contribution importante que l'Église peut faire. La vulnérabilité n'est pas anormale : c'est un signe de notre interdépendance en tant qu'enfants de Dieu.

Quand, au-delà des aspects physiques et psychologiques, la souffrance prend une dimension spirituelle, l'Église a un rôle particulier à jouer dans les soins pastoraux offerts par les aumôniers et les autres conseillers spirituels. La détresse en fin de vie peut se manifester par une perte d'espoir, de sens et d'estime de soi, et aussi s'articuler à un désir de mourir (qui ne devrait pas être interprété simplement comme une demande d'aide médicale à mourir).

Les personnes en fin de vie devraient en outre avoir accès aux meilleurs soins possible. La Commission Foi et Témoignage du Conseil canadien des Églises a appelé à un accès universel à des soins palliatifs humains et de qualité dans les hôpitaux, les maisons de fin de vie et les foyers, et fait la déclaration suivante :

Nous voyons dans l'offre de tels soins une responsabilité humaine intrinsèque à l'égard de la personne souffrante, étant donné la valeur et la dignité inestimables de tout être humain, car nous sommes toutes et tous créés à l'image de Dieu, ainsi que le commandement de Jésus de visiter les malades (Matthieu 25,36). Toute vie est sacrée, mais toute vie terrestre doit connaître une fin. Lorsqu'une maladie devient incurable ou que la vie normale tire à sa fin, il est essentiel d'offrir le soulagement de la douleur et de la souffrance.

L'accès aux soins palliatifs n'est pas universel au Canada. Les lacunes constatées touchent plus particulièrement les régions aux populations vieillissantes situées à l'extérieur des principaux centres urbains ainsi que les communautés autochtones. De tels soins doivent être disponibles partout au pays afin que les personnes en fin de vie ne soient pas contraintes d'opter pour l'aide à mourir parce que leurs besoins personnels ne peuvent être satisfaits dans leur région ou leur collectivité.

En plus d'aborder les préoccupations touchant les patients, l'Église doit s'occuper du conflit de conscience avec laquelle sont aux prises certains professionnels de la santé (parmi lesquels se trouvent des membres de communautés de foi de l'Église Unie). Les médecins et les autres professionnels de la santé ont été formés pour sauver des vies et ont prononcé un serment à cet effet. Il se peut qu'ils aient de la difficulté et qu'ils se montrent réticents à fournir une aide médicale à mourir. S'il est important d'honorer les décisions des malades en phase terminale, il est aussi crucial de permettre au personnel soignant de faire le choix d'offrir ou non l'aide à mourir. Si les patients doivent pouvoir choisir librement, les membres du corps médical doivent eux aussi avoir la possibilité de prendre une décision quant à la façon dont ils souhaitent obéir au serment qu'ils ont fait de préserver et de maintenir la vie, tout en sachant que cette décision, quelle qu'elle soit, sera respectée. Les professionnels de la santé devraient aussi pouvoir s'attendre à ce que l'Église assure une présence pastorale ouverte et réconfortante pour les accompagner dans leur réflexion.

Il est important de faire participer les communautés de foi, et la collectivité en général, aux discussions sur la mort. Car même si, chaque année, pendant la Semaine sainte et Pâques, notre religion met l'accent sur l'histoire d'un Dieu qui est mort sur la croix, et même si notre foi est essentiellement façonnée par des questions portant sur le sens de la souffrance et de la mort, nous avons souvent été aveuglés par la culture de négation de la mort qu'entretient notre société et par la tendance générale à éviter les conversations sur le thème de la mort. Les histoires et les symboles de notre tradition de foi peuvent servir de ressources pour mener des conversations réconfortantes et pastorales avec les personnes aux prises avec la souffrance (la leur ou celle d'un proche) ou qui font face à de difficiles décisions de fin de vie.

Au moment de prodiguer des soins pastoraux, nous devons garder à l'esprit que la mort est perçue de manière variable selon les cultures (y compris celles représentées dans nos rangs) et qu'il faut respecter ces différences même si elles rendent les choses plus complexes. Par exemple, dans une culture qui a une perception très négative de la mort, le désir d'un individu de demander l'aide médicale à mourir peut créer une crise au sein de la famille, qui peine à accepter cette décision.

En menant une discussion approfondie et continue avec différentes communautés, et ce, bien avant que ne survienne le moment de décider, les communautés de foi pourront mieux aider leurs membres qui sont aux prises avec des décisions de fin de vie et encourager l'ensemble de la collectivité à s'engager dans un raisonnement moral qui lui permet de faire face aux choix complexes qu'elle est appelée à faire.

Les personnes en fin de vie, ainsi que leur famille et amis, ne doivent jamais avoir l'impression que l'Église les abandonne. Cela est particulièrement crucial pour une Église qui, comme le dit sa Confession de foi, a confiance en Dieu et proclame que dans la vie, dans la mort, et dans la vie au-delà de la mort, Dieu est avec nous. Nous ne sommes pas seuls.

## Conclusion

La question de l'aide médicale à mourir exige une réflexion et un dialogue continu au sein des communautés de foi. Il se peut que cette option soit considérée comme conforme à la foi dans certaines circonstances. Or de nombreux défis, tant spirituels que pratiques, ont émergé depuis que cette option est devenue disponible. Si la loi dispose que le droit des malades en phase terminale doit être honoré, son application doit s'accompagner de mesures visant à protéger les personnes les plus vulnérables de la collectivité et à en prendre soin, tout en garantissant un accès universel et égal aux soins palliatifs.

Elle doit aussi tenir compte des enjeux que l'aide médicale à mourir peut soulever pour les professionnels de la santé. Elle doit enfin s'accompagner d'une affirmation de la dignité et de la valeur intrinsèque de toute vie au sein de la collectivité.

## Glossaire

L'euthanasie est un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances (Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995). L'euthanasie peut être volontaire, involontaire ou non volontaire, selon que la personne qui la reçoit est considérée comme *capable* ou non ; que l'euthanasie est effectuée conformément aux vœux de cette personne (s'ils sont connus) ; et que la personne est consciente ou non de l'acte accompli.

L'aide médicale à mourir se définit comme le soin consistant en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès (Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, 2016). Il s'agit du terme employé dans la loi fédérale et de celui qui a été adopté par le secteur canadien de la santé.

On parle de suicide médicalement assisté lorsqu'un professionnel de la santé donne au patient une substance qu'il peut s'autoadministrer pour causer sa propre mort. Aide médicale à la mort, suicide médicalement assisté, aide à mourir et suicide assisté sont des synonymes de l'aide médicale à mourir qui étaient couramment utilisés avant l'adoption de la loi fédérale de 2016.

Les soins palliatifs sont la prestation de soins de fin de vie qui assurent le confort et la dignité de la personne atteinte d'une maladie terminale et la meilleure qualité de vie pour cette personne et sa famille. Ils répondent aux besoins physiques, psychologiques, sociaux, culturels, émotionnels et spirituels de l'individu et de sa famille tout en aidant le premier à vivre le temps qu'il lui reste dans le confort et la dignité (Association canadienne de santé publique, 2016).

## Ressources

Les communautés de foi ont besoin de ressources pour l'étude, la rédaction de sermons, le culte, la contemplation personnelle et les discussions afin de faire ouvertement face aux défis que posent les décisions de fin de vie, de la planification anticipée des soins à l'aide médicale à mourir. De telles discussions devront veiller à faire participer les personnes les plus vulnérables de nos collectivités et à créer un espace permettant aux professionnels de la santé de participer aux discussions sur la mort. Il est important que les ressources en soins pastoraux ou spirituels tiennent compte des besoins de toutes les personnes qui prennent part aux décisions de fin de vie : le patient ou la patiente, les familles et les communautés, le personnel médical et les autres soignants et soignantes. Les soins pastoraux qui prennent en compte la totalité de l'individu – la conscience, le corps et l'esprit – et les nombreuses dimensions de la vie en relation avec autrui créent une base solide permettant aux communautés de foi d'accompagner les personnes qui se heurtent à de difficiles décisions de fin de vie en faisant preuve de compassion et de respect et en ayant confiance dans l'affirmation selon laquelle Dieu est auprès de nous dans la vie et dans la mort, et ce, quelles que soient les décisions qui sont prises. Avec l'apôtre Paul, nous affirmons : « Si nous vivons, nous vivons pour le Seigneur, si nous mourons, nous mourons pour le Seigneur. Ainsi, soit que nous vivions, soit que nous mourrions, nous appartenons au Seigneur » [Lettre aux Romains 14,8, BFC].