

Une réponse prophétique à l'aide médicale à mourir

Nuala Kenny, SC, OC, MD, FRCP (C)

Dans l'histoire du Salut, les prophètes ont été appelés à confronter des situations particulières souvent contraires au règne d'amour et de miséricorde de Dieu¹. Aujourd'hui, la légalisation de l'aide médicale à mourir nous oblige fortement à donner une réponse prophétique. Les religieuses et les religieux, appelés à une forme de vie prophétique² et dont la mission est profondément ancrée dans le ministère de guérison de Jésus par le soin des malades, des souffrants et des mourants, doivent faire face au problème que pose la question d'*une bonne mort*.

Les chrétiens utilisent l'image de saint Joseph, cet homme juste qui vécut dans la fidélité à l'appel de Dieu, afin d'exprimer ce qu'est une bonne mort. À cet effet, ils se représentent une scène combinant à la fois tristesse et confiance profonde en Dieu où celui-ci voit à prendre soin de son serviteur par ses bien-aimés Marie et Jésus.

Durant le Moyen Âge, cette période de l'histoire où la mort rôdait sur tous, les chrétiens se préparaient à vivre *une bonne mort* par ce qu'on nomme l'*ars moriendi*³. Cet « art de mourir » dépendait de deux aspects culturels : d'une part, une foi commune en la vie, la passion salvifique, la mort et la résurrection de Jésus comme signe ultime de l'amour de Dieu pour nous, et d'autre part, les soins prodigués aux malades et aux mourants administrés, en majeure partie, par les familles et la communauté.

Développement des soins palliatifs

Cette période plus simple de l'histoire humaine semble fort éloignée de notre expérience actuelle vis-à-vis des progrès de la médecine qui tendent apparemment à vouloir défier la mort⁴. Nous avons tout de même dû développer les soins palliatifs, qui sont dispensés dans les hospices, les hôpitaux, les maisons et les communautés, là même où se manifeste l'incapacité de la technologie à soigner les mourants⁵.

Les patients et les familles décrivaient comme caractéristiques d'*une bonne mort* la gestion de la douleur et des symptômes liés à la maladie, une communication respectueuse et l'opportunité de réaliser la liste de choses personnelles et spirituelles qu'ils désiraient accomplir avant de mourir. Nous trouvons de plus les souhaits de vivre la réconciliation et celui de pouvoir donner et recevoir diverses formes d'amour, de gratitude et de pardon⁶.

Nouveau contexte

¹ Walter Bruggemann, *The Prophetic Imagination*, 2nd ed., Fortress Press, 2001, Minneapolis.

² Sandra M. Schneiders, *Prophets in Their Own Country: Women Religious Bearing Witness to the Gospel in a Troubled Church*, Orbis Books, 2011, Maryknoll, NY.

³ Mary Catherine O'Connor, *The Art of Dying Well: The Development of Ars Moriendi*, New York: AMS Press, 1966.

⁴ Lydia S. Dugdale, *Dying in the Twenty-First Century: Toward a New Ethical Framework for the Art of Dying Well*. Cambridge, MA & London, UK: MIT Press, 2015.

⁵ Ira Byock, MD, *The Best Care Possible*, New York, NY: Avery, 2013.

⁶ Steinhäuser, K.E., et al., *Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers*, JAMA, 2000; 284(19): 2476-2482.

Notre culture pluraliste et laïque est très différente : la conception d'un monde religieux n'est plus acceptable; les soins de santé sont devenus spécialisés; les valeurs prônées sont les droits individuels, le choix et le contrôle; et il y a la croyance très répandue que la technologie peut guérir n'importe quelles maladies.

Dans ce contexte, la Cour suprême du Canada, lors d'une contestation portant sur la *Charte des droits et libertés* le 6 février 2015, a invalidé les interdictions légales allant à l'encontre de l'aide médicale à mourir pour des adultes capables, affectés de problèmes de santé graves et irrémédiables (incluant ici une souffrance, une maladie ou une invalidité) qui leur causent des souffrances jugées pour eux intolérables⁷.

Cette décision n'était pas confinée aux maladies en phase terminale ou aux mourants et elle assurait la protection des plus vulnérables ainsi que des objecteurs de conscience. En juin 2016, la loi C-14 régulant l'aide médicale à mourir entra officiellement en vigueur. Cela devint rapidement la norme de *la bonne mort*, d'où l'on voit qu'il y a une nécessité pressante à redécouvrir l'art de mourir aujourd'hui⁸.

Résistance prophétique

Les médias n'ont cessé de nous bombarder d'images choquantes de personnes requérant l'aide médicale à mourir qui décédaient dans des souffrances incurables. Pourtant, la médecine moderne peut beaucoup lorsque vient le temps de soulager la douleur et d'autres symptômes graves.

Dans les faits, les personnes demandent rarement l'aide médicale à mourir pour des questions de souffrances physiques, mais plutôt pour répondre à une détresse psychologique, à une incertitude à propos des soins de santé futurs, au désir de contrôler la mort, à la peur de la dépendance, aux sentiments de la perte de la dignité, à la peur de l'abandon, au sentiment de culpabilité d'être un fardeau pour les autres ou encore à la perte du sens de l'existence⁹. Ce sont de grandes et profondes souffrances humaines. La souffrance ne pouvant être éliminée par une prescription médicale, la solution se trouve alors dans une mort contrôlée et produite technologiquement, devenue désormais un « traitement »¹⁰.

Devant la médicalisation de la souffrance humaine, nous sommes appelés à une résistance prophétique et à découvrir dans l'expérience de Jésus une source de signification et de force en ce qui a trait aux décisions relatives à la maladie et à la mort. Le besoin de reconnaître que l'aide médicale à mourir est un refus du mystère pascal, de la passion, de la mort et de la résurrection de Jésus-Christ semble plus urgent que jamais¹¹.

La souffrance de Jésus est réelle, elle donne la vie et est rédemptrice. Bien entendu, la souffrance n'est pas une fin en soi et c'est un devoir de la soulager lorsque la possibilité

⁷ Carter v. Canada (Procureur général), Jugements de la Cour suprême du Canada, 2015.

⁸ Nuala Kenny, *Rediscovering the Art of Dying: How Jesus' Experience and Our Stories Reveal a New Vision of Compassionate Care*, Novalis, 2017, Toronto, ON.

⁹ Emanuel E., et al., *Attitudes and Desires Related to Euthanasia and Physician Assisted Suicide Among Terminally Ill Patients and Their Caregivers*, JAMA, 2000; 284: 2460-2468. Ganzini, L., et al., *Why Oregon Patients Request Assisted Death: Family Members Views*, dans *Journal of General Internal Medicine*, 2008; 23:154-157.

¹⁰ Cassell, E., *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, NY: Oxford University Press, 1991.

¹¹ Ronald Rolheiser, *The Passion and the Cross*, Novalis, 2015, Toronto, ON.

se présente, mais il faut aussi croire qu'à travers nos peines et souffrances, nous participons à l'activité rédemptrice du Christ.

Protéger l'objection de conscience

De plus, nous devons résister au non-respect de l'objection de conscience des praticiens qui adoptent une position contraire à l'aide médicale à mourir. La conscience ne consiste pas en un débat entre plusieurs droits semblant contradictoires, mais plutôt à développer une vie morale aiguisée et perspicace, remplie de courage, sans laquelle la protection des plus vulnérables à l'aide médicale à mourir est compromise.

La compétence, les droits et la liberté de choix sont des valeurs mises de l'avant aujourd'hui. Il y a cependant un échec probant à reconnaître l'effet négatif qu'a sur elles, dans les politiques publiques et les pratiques professionnelles, la vulnérabilité intrinsèque [de la personne humaine], les divers environnements de soins et la perpétuation de la vulnérabilité¹².

S'engager prophétiquement

La résistance prophétique va de pair avec le témoignage prophétique. Nous devons défendre les soins palliatifs. Nous devons accepter qu'une communauté évangélique « ... assume la vie humaine, touchant la chair souffrante du Christ dans le peuple » (Pape François, *Evangelii Gaudium*, n° 24, 2013) et renouvelle notre appel baptismal, celui consistant à l'engagement par les soins et à l'accompagnement comme réponse à la souffrance de notre milieu : la maladie aiguë et chronique, les handicapés, les personnes âgées, les isolés et les solitaires, les mourants, les défunts et leurs familles et enfin les aides-soignants.

L'espérance de la résurrection nous donne le courage d'être des prophètes dispensateurs de soins et de justice pour manifester que notre Rédempteur vit!

¹² Steve Matthews et Bernadette Tobin, "Human Vulnerability in Medical Contexts", dans *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2016; 31:1.