

### **Souffrance. Autonomie. Sens.**

Ayant suivi le dialogue social amorcé au sujet de la fin de vie de l'être humain, je me suis intéressé au livre récemment publié par deux grands médecins, spécialistes depuis plusieurs décennies dans les soins palliatifs, dans lequel ils nous livrent un dialogue épistolaire plein de lucidité et d'honnêteté, dans lequel chacun décrit les raisons de sa position, l'un contre et l'autre pour l'euthanasie (*Être ou ne plus être*, du Dr Marcel Boisvert et Dr Serge Daneault).

Un livre dans lequel j'ai appris beaucoup sur la complexité médicale du problème, et où j'ai appris à préciser mes arguments et ma prise de position dans ce débat complexe.

Les auteurs nous apprennent que la science médicale a fait d'énormes progrès dans les soins palliatifs, et que beaucoup de demandes d'euthanasie disparaissent lorsque le malade est accompagné par une équipe compétente en soins palliatifs, avec des experts en santé, mais aussi des intervenants et accompagnateurs. Ils nous livrent le témoignage de plusieurs qui, ayant demandé l'euthanasie, ont changé d'avis après avoir été traité de façon compétente, et ont vécu leur fin de vie pleinement en y trouvant un sens profond et en laissant un héritage de pardon et d'amour à leurs proches.

Mais j'ai aussi appris qu'on ne peut pas soulager à 100 % toute douleur dans les soins palliatifs. Que même une bonne sédation a des conséquences très dures sur la personne concernée et sur l'estime de soi à cause de la perte d'autonomie et de contrôle biologique, qui peut ressembler aux effets secondaires si appréhendés d'une chimiothérapie. J'apprends aussi que même bien accompagnés par des équipes compétentes, il reste encore un nombre non négligeable de *grands souffrants*, qui désirent de façon raisonnée et volontaire qu'on mette fin à leur souffrance, parce qu'ils sont convaincus qu'une telle vie n'est plus une vie, et ils désirent la finir dans la dignité et de façon autonome. Ils demandent alors aux médecins de les accompagner dans ce choix volontaire. Et j'entends alors le Dr Boisvert affirmer que seule une vision paternaliste et qui brime l'autonomie de l'Autre peut nous faire extrapoler ou imposer mes valeurs ou ma vision/philosophie sur un humain qui souffre des douleurs intolérables de degré 10/10 depuis des semaines et qui, en cohérence avec sa vision et son cheminement, fait une démarche volontaire et raisonnée pour demander l'euthanasie.

Je reconnais l'expertise de ces deux médecins. À lire leur passionnant dialogue, on apprend beaucoup sur les deux visions, mais cette fois de la part de deux hommes qui se sont dévoués aux soins des souffrants en fin de vie et qui sont remplis d'une grande humanité. Je leur lève mon chapeau ! Mais que peut-on conclure en tant que

société ? Devons-nous ouvrir la porte à la demande d'euthanasie lucide, bien balisée et accompagnée par des experts compétents ? Avons-nous le droit de brimer l'autonomie décisionnelle d'un choix libre d'un Autre qui est réduit par une souffrance atroce ?

Une analyse nous force à nous questionner sur les changements qui ont amené ce débat dans notre société :

- A. Les progrès de la médecine qui réussit de plus en plus à améliorer la qualité de vie et la longévité des gens, en offrant des remèdes à des maladies autrefois mortelles
- B. Un changement de vision de société, dans laquelle nous sommes plus pragmatiques et centrés sur la réalité que nous vivons ici et maintenant dans cette vie
- C. La grande valeur accordée dans notre société à l'autonomie et à la liberté personnelle
- D. La moindre importance accordée aux valeurs religieuses, autrefois courantes

Des questions doivent être soulevées au sujet de l'acharnement thérapeutique (indû, mais souvent demandé par le patient lui-même ou la famille, tant qu'ils perçoivent une lueur d'espoir); mais aussi on doit questionner le manque d'accès à des soins palliatifs de qualité. Cependant, la question n'est pas pour autant résolue : il reste qu'un nombre non négligeable des grands souffrants bien accompagnés demandent l'euthanasie même dans ses conditions.

Aujourd'hui et toujours, l'être humain appréhende la souffrance : et lorsque nous la voyons venir, il est compréhensible que nous tremblions et que nous devenions profondément anxieux : la mort qui nous fait aussi peur, mais elle semble être mieux accueillie que l'idée de souffrir des douleurs atroces qui nous vident et nous épuisent, minute après minute, pendant des semaines ; et ce autant au patient qu'à son entourage. Que devons-nous conclure devant tout cela ?

Personnellement, je me passe d'essayer de porter un jugement de valeur sur les intentions. Cependant, je tire des conclusions pragmatiques :

- i. Il est clair que si l'on croit qu'on est maître de sa propre vie, et qu'on croit que l'on n'a de comptes à rendre à personne, le choix de l'euthanasie est un autre choix, comme tant d'autres que chacun prend tout le long de sa vie.
- ii. Dans le contexte d'un ensemble des valeurs sociales centrés sur le matériel (c'est-à-dire lorsque tout ce qui fait du sens est ce qui est vécu et senti aujourd'hui et maintenant), il est très difficile de trouver un sens à la douleur. Et cela devient impossible si on est animé seulement par le plaisir comme valeur suprême.

Maintenant, je veux conclure par des questions ouvertes pour aider à la réflexion :

1. Est-ce que je suis pleinement maître de ma propre vie? Il est clair que nous ne sommes pas maîtres du début de notre vie : cela est incontestable. Mais une fois vivants, raisonnables et responsables, y a-t-il des limites à notre autonomie ? Puis-je disposer de ce don à mon gré en me disant qu'il n'y a aucune conséquence sociale ?

2. L'être humain n'est pas un tout fermé sur lui-même; ses décisions, surtout les plus existentielles, affectent les autres en créant un précédent de valeurs.

Dans la poignante lettre qui nous livre le Dr Boisvert, il est intéressant de trouver sous la plume d'un grand souffrant et défenseur de l'euthanasie, Monsieur Ghislain Leblond un témoignage de sa profonde conscience et responsabilité familiale : il reconnaît que « *là où il y a eu suicide –toutes les études le démontrent-, il y aura suicide et je ne veux surtout pas implanter ce virus dans le subconscient des filles* ». Mais au même temps, cela m'a surpris que l'on ne fasse pas de lien avec le choix de l'euthanasie comme soulevant une problématique de même nature : l'objet de l'acte est le même : mettre fin à ses jours volontairement : seuls les moyens changent...

3. Tout acte de violence a des répercussions comme tout autre acte humain. Est-il légitime de considérer que se donner la mort est un acte de violence sur soi-même et qu'il pourrait ne pas être une libération car elle détruit sans remède l'essence même de l'homme ? Sa propre vie !

4. Et que dire des philosophies qui ne savent pas donner un sens à la souffrance et à la mort, réalités incontournables de l'être humain : peut-on se questionner sur leur bien fondé, et donc leur véracité et le fait qu'ils deviennent principes recteurs de l'action sociale ?

5. L'histoire nous dit quelque chose sur notre avenir. Dans une société où on est en train de contester le droit à l'objection de conscience des médecins en Ontario et ailleurs, quelle conséquence sociale aura-t-il d'autoriser l'euthanasie? Deviendra-t-elle un droit plus important que le droit du médecin à s'en objecter ?

6. Est-ce un progrès que notre société soit centré sur le matériel et l'immédiat? Sommes-nous en train d'identifier dignité et qualité de vie à l'utilité matérielle ?

7. Dans un contexte de contrainte économique ou crise financière, quelles conséquences aura-t-il à moyen et long terme au niveau de la

gestion des établissements de santé ? Est-il osé de croire qu'il y aura une certaine pression pour éviter un poids économique en diminuant le nombre de semaines ou mois de traitement...

8. Dans le livre cité plus haut, nous apprenons que 2 % des décès aux Pays-Bas, toute cause confondue, sont dus à l'euthanasie : il va sans dire que devant de tels chiffres, nous ne sommes plus en train de parler de « cas d'exception » (les grands souffrants) : la légalisation de l'euthanasie crée une culture d'approbation du suicide assisté médicalement : est-ce un vrai progrès social ?

Julio Quintero