

## *Point de vue sur l'euthanasie*

Ça se peut pas; vous ne pouvez pas laisser faire cela. On ne fait pas cela aux animaux. Je veux mourir, je n'en peux plus.

Voilà des propos que l'on peut entendre venant des proches et des personnes dans la souffrance. Qu'allons-nous faire devant de telles demandes et affirmations, nous qui sommes des intervenants engagés dans le soulagement de la douleur et dans l'accompagnement des personnes en phase terminale?

Prenons un peu de recul. J'y vois cinq éléments: la phase terminale, le soulagement de la douleur, l'accompagnement des personnes, la vision de la maladie et sa responsabilité, la demande d'euthanasie.

### *D'abord la phase terminale*

Je ne reprendrai pas ici les différentes étapes qui mènent au départ définitif des personnes dans la maladie qui les a amené à recevoir des soins palliatifs. Cependant, il s'agit d'un départ définitif et, donc, d'une expérience de séparation qui ravive les enjeux de la vie affective des personnes face à la solitude existentielle. Pour la plupart d'entre nous, ces enjeux ne sont jamais définitivement résolus et l'on mobilise d'abord nos défenses face à celle-ci et, selon nos expériences passées, nous en prenons conscience pour ensuite les contenir et nous ouvrir à sentir la solitude et ne pas en être paralysé et fermé au contact des autres et du vécu qui nous habite.

Quelles sont donc ces défenses face à la solitude? Dépendant de notre personnalité, nous avons affaire au refus qui se manifeste de différentes façons: mise à distance, fuite, colère qui masque la peur de l'expérience et nous tient loin de celle-ci; il y a la vision de la solitude en abandon et le recours au rejet pour ne pas le sentir. L'abandon est souvent expliqué par une idée négative de soi contre laquelle l'on se mobilise en entretenant une idée de soi idéalisée et en ne supportant pas en soi et dans les autres qu'il en soit autrement. Il s'en suit une recherche de vécus qui entretient cette idée idéalisée pour éviter l'abandon, qui est en fait la solitude. Cette idée négative de soi est à l'origine de ce que nous mettons dans l'autre quand nous le percevons comme hostile, méprisant et rejetant, si nous sommes nous-mêmes. Elle est aussi faite d'évitement des vécus de vulnérabilité et d'impuissance car ces deux vécus peuvent déclencher le rejet et l'abandon dans les autres et en soi. Ils sont donc menaçants. Menaçants veut dire source d'inquiétude, de peur, de fuite, de colère.

Vous vous demandez sans doute pourquoi je fait ce détour de psychologie 101. C'est qu'il me semble important car il nous permet de comprendre certains enjeux affectifs qui sont sous-jacents au vécu des participants aux soins palliatifs et à la phase terminale de ceux-ci. Ils sont faits d'impuissance et de vulnérabilité, de solitude et de séparation, sans oublier les douleurs physiques et affectives.

## *Le soulagement de la douleur*

Je pense que l'on n'a pas beaucoup de choses à dire sur le soulagement de la douleur physique. Les intervenants médicaux et infirmiers ont, depuis un certain temps, maîtriser ce volet de l'intervention auprès des personnes en soins palliatifs et en phase terminale. Ils sont mobilisés à assurer que la douleur physique ne prenne pas toute la place dans le vécu des personnes de façon à leur permettre d'être moins accaparés par celle-ci et de pouvoir expérimenté leur vécu dans le passage entre la vie et la mort. Ce vécu est fait d'adieux aux proches, de réconciliations souvent et d'expression d'émotions connues et nouvelles.

Durant ce temps, la maladie continue à faire son chemin et la personne et ses proches sont placés devant un corps qui dépérit, s'amaigrit et se modifie, si bien qu'ils sont souvent placés devant une image nouvelle de la personne qui s'en va, une image presque inconnue. La personne qui en est l'objet peut refuser ce vécu, par crainte de vivre l'abandon, le mépris, le sien et celui des autres. Elle y anticipe une trop grande douleur affective qu'elle ne veut pas vivre. Elle s'est mobilisée toute sa vie pour ne pas être vulnérable et impuissante et voilà qu'elle y est plongée sans pouvoir s'offrir et offrir aux autres une image parfaite qui, vit-elle, la protégerait. Souffrance, douleurs, peine, rage jusqu'à ce qu'elle dise oui à ce qui est et accepte de l'expérimenter. Souffrance et peurs des proches qui ont vécu l'autre différent et peuvent l'avoir idéalisé parce qu'ils en avaient besoin ainsi et qui sont confrontés à une situation inconnue et peut-être menaçante.

Une étape dans ce vécu est la fuite, comme dans les crises existentielles, faites de refus d'abord, qui peuvent aller jusqu'au suicide, la personne refusant d'expérimenter une nouvelle situation de vie à laquelle elle n'avait pas pensé et qui la place dans l'impuissance, l'absence de contrôle et devant un changement perçu comme menaçant pour son intégrité. Je refuse de vivre ce que je n'ai pas pensé et qui n'est pas moi, dira-t-elle, alors que ses choix et ceux des autres qu'elle a choisis aboutissent à cette nouvelle étape qui appelle à une évolution dans son contact avec la réalité. Le suicide va permettre aux autres de garder l'image idéalisée que la personne veut que les autres gardent d'elle.

Devant le suicide, la position d'intervention est de protéger la personne contre elle-même et de lui offrir une aide pour modifier son rapport à elle-même et l'aider à faire face aux changements que sa vie lui propose et qui sont source de maturation et d'évolution personnelle. Dans le cas du suicide, nous sommes presque unanimes à penser à ne pas aider la personne à mourir.

Or, la maladie incurable et la mort sont des changements proposés par la vie des personnes et qui sont sources d'évolution et de maturation. Que se passe-t-il donc pour que l'on envisage d'aider la personne à ne pas les vivre? Est-ce que notre vision du temps qu'il reste à vivre est en cause? Ce n'est plus de la vie ou l'éminence de la mort nous fait

voir ce vécu comme dérisoire ou pas important? Pourtant, nous sommes mobilisés et très investis à rendre ce temps de vie confortable, valorisant ce vécu autour du départ, offrant toute notre attention et notre compassion dans des soins corporels et dans une présence à ce qui se passe au plan affectif.

### *L'accompagnement des personnes*

L'accompagnement a son modèle idéal qui oriente les décisions et les interventions. Il répond la plupart du temps à sa fonction de référence, guidant les interventions pour permettre aux personnes soignées et à leurs proches de vivre un mieux-être dans cette étape de leurs vies.

Lorsqu'on regarde la vie du passage entre un vécu et un autre, on peut observer des constantes: tension devant l'expansion, expansion du vécu jusqu'à un paroxysme, apparition d'un relâchement au niveau du corps accompagné d'une joie au niveau émotif, nouvel équilibre et disparition d'une charge émotive rattachée au vécu qui va parfois jusqu'à l'oubli. Le refus, la lutte, la peur et la recherche de fermeture par rapport à ce qui est ont disparu. La conscience de l'expérience de ce qui est et sa perception s'en trouvent transformées et élargies de ce qu'elles refusaient auparavant. Le refus, la fermeture sont des stratégies pour se protéger de l'inconnu mais aussi pour protéger les autres de ce que l'on perçoit du résultat et du processus qui y conduit.

Le passage que représente la vie du départ du corps physique n'est pas différent des autres passages que la vie de chacun lui offre pour sa propre évolution. Il va mobiliser le vécu de l'individu devant l'inconnu et les mécanismes ou les stratégies qu'il emploie devant la vulnérabilité, la solitude, la rencontre avec lui-même, les autres et ce qui est. Si on se réfère aux auteurs qui ont parlé de ce passage - Kübler-Ross, Moody, de Hennezel, Ouellette, Caron, Singer, Meurois-Givaudan, Grof etc... c'est un moment d'oscillation entre la vie sans le corps et celle dans le corps. La maladie est un lieu de transformation de la conscience de ce qui est et offre les ingrédients d'une dernière tentative d'évolution de cette conscience avec le corps pour préparer la vie sans le corps. Les mécanismes des blocages peuvent être identifiés et démontés ou renforcés dans le refus de les dépasser.

L'intervention veut faciliter ce passage et donc favoriser tout ce qui le précède et le prépare: expression des adieux, réconciliations avec les proches, rapprochements affectifs avec ceux-ci. L'accompagnement aux personnes ayant une maladie incurable et vivant la phase terminale de celle-ci se fait et se vit dans l'attention, la présence, la compassion et l'aide concrète pour soulager la douleur et permettre un vécu harmonieux de relations avec les proches et avec soi-même. Il y a une attention aux moindres signes de trop grande douleur et un cadre facilitant l'écoute et l'expression des désirs et des demandes qui sont la plupart du temps répondues.

Les écueils de cet accompagnement vont être la recherche d'appréciation de la personne qui est sur le point de mourir et de ses proches pour qu'ils nous confirment dans notre accompagnement, notre réputation de soins, devant l'échec des soins dont nous sommes porteurs, ce qui peut aboutir parfois à de la complaisance face aux demandes pour obtenir cette appréciation.

### *La demande d'euthanasie*

La demande d'euthanasie survient dans un vécu de crise. Les crises sont des occasions de redéfinir, débloquer, remettre en mouvement une croissance, un développement arrêté et d'élargir l'expérience et la conscience de soi et de ce qui est. En effet, la crise peut être vue comme le résultat entre le passage et le blocage. Certains arrêts du développement affectif vont créer des refus de ce qui est et générer de la souffrance dans ce qui est, souffrance aux plans physique et émotif. On connaît la capacité qu'a l'organisme de se protéger au niveau cellulaire, à mettre en branle des stratégies pour se garder en vie. Cette capacité existe aussi au plan émotif. Cette protection détermine ensuite le rapport au monde et la qualité de la conscience de ce qui est. Elle génère une perception sélective de ce qui est et entretient l'arrêt du développement et la douleur émotive, mobilisant davantage d'énergie pour la neutraliser. La résolution de la crise va demander de modifier sa perception de soi et du vécu qui est proposé par les événements. Accepter la maladie incurable et sa fin va demander de transformer sa vision de la maladie et sa vision de soi. D'événement imposé, vécu comme une agression qui ne vient pas de soi et vis-à-vis de laquelle on n'a pas de contrôle même par ceux qui sont des spécialistes dont on attendait une solution, elle peut devenir un vécu de soi que l'on a reconnu et dont on se responsabilise. Je ne reprendrai pas ici ce que des auteurs comme Corneau, Servan-Schreiber et d'autres ont écrit à ce propos. Mais ce cheminement, cette évolution est en processus durant la maladie et la phase terminale de celle-ci.

La demande de mettre un terme à sa vie peut se présenter au moment du diagnostic, au moment de l'introduction des soins palliatifs et en cours de ceux-ci, lorsque la mort tarde à venir. On peut la comprendre comme l'expression d'une peur, d'un refus, d'une solution à une crise, sans pour autant y acquiescer, conscients des enjeux de vie qui sont en cause. Elle questionne notre intervention et notre vision de la maladie ainsi que notre vision de l'être humain dans la maladie. L'humain n'est pas qu'un corps subissant une maladie qui a mis en échec notre intervention dont on peut disposer parce qu'il le demande et que nous pouvons répondre à sa demande si nous voulons l'aider. L'accompagnement que nous pouvons offrir s'inscrit dans le prolongement d'une vision qui met la personne soignée au centre de son évolution et de sa guérison. Nous avons du pouvoir sur nous-mêmes et sur les conditions qui entourent l'évolution des autres. L'origine de la guérison est dans l'autre quand il s'agit d'un autre et en soi quand il s'agit de soi.

Aider l'autre pour dépasser son refus, c'est créer les conditions accueillantes et facilitantes devant son blocage, l'étape de sa vie, que cela vienne de la personne soignée ou d'un de ses proches. Une position de respect et de compassion entend la demande de mourir, le refus de dénouer ce qui y est sous-jacent mais ne s'en porte pas complice. Elle peut déjà s'apprécier dans ce qui a été fait pour l'autre dans le fait que la demande s'exprime. Elle peut offrir une aide pour dénouer ce blocage. L'intensité et même parfois la violence dans laquelle ce refus est exprimé demande que l'on soit convaincu de sa position pour pouvoir la tenir et accueillir l'autre sans se déprécier et offrir une aide à la souffrance sous-jacente.

Pierre A. Bélanger M.A.(Ps)

Intervenant sur appel, Société canadienne du cancer (2008)

Bénévole, Maison de la Rivière-du-Nord, (2006-08)

Psychologue, Unité des soins palliatifs, CSSS des Monts (2000-06)

Élaboration d'un projet d'intervention auprès des mourants et de leurs proches, CLSC  
Mercier-Est-Anjou (1989)

Élaboration de la première version du Programme d'étude sur la mort, UQAM (1979)

Stagiaire aux soins Palliatifs, Royal Victoria (1979)

6 avril 2010