

LA FIN DE LA VIE HUMAINE

On note, au sein de la population occidentale, une ouverture croissante à l'euthanasie et au suicide assisté. J'ai pris un congé sans solde de l'enseignement collégial afin de prendre soin de ma mère âgée, qui est devenue invalide et confuse à la suite d'une opération à la hanche et d'un épisode de dépression respiratoire. La question de l'euthanasie m'interpelle. J'aimerais exposer, dans les lignes qui suivent, le fruit de ma réflexion sur le droit à l'euthanasie et au suicide assisté, réflexion nourrie par mes lectures et par mon expérience personnelle.

Un temps fructueux

Le récit célèbre de Tolstoï, *La Mort d'Ivan Ilitch*, relate l'histoire d'un juriste atteint d'une maladie incurable. Dans les mois qui précèdent sa mort, il prend conscience que son existence, en apparence exemplaire, a été un échec. L'homme de loi avait pourtant argent, prestige social, pouvoir, amis et famille ; mais, malgré tout cela, le bilan de cette vie est négatif. Avant de mourir, Ivan Ilitch découvre, selon la belle expression de Henry David Thoreau « *tout ce qui dans sa vie n'avait pas été la vie* ». Il devient un chercheur de vérité et répare ce qui avait été brisé. Au cours du dernier chapitre de leur vie, certains malades en phase terminale posent, comme Ivan Ilitch, les dernières couleurs sur le « tableau » que forme leur vie; dernières couleurs qui contribuent à donner à l'œuvre sa profondeur, son relief, sa beauté, son sens. Le temps de la maladie peut être un temps de mûrissement.

Il peut aussi être un temps d'écoute de la grande respiration de la vie. Marie Uguay, poétesse de renom atteinte d'un cancer à un très jeune âge, a continué son œuvre littéraire jusqu'à sa mort. En face de sa chambre d'hôpital, se dressait un mur de brique. Une vue on ne peut plus banale! Mais à certaines heures du jour, le mur était éclairé par les rayons du soleil. Dans le film que le cinéaste Jacques Brault lui a consacré, elle affirmait trouver, dans ces jeux de lumière, ses dernières grandes joies poétiques. Dans le monde de demain, les Marie Uguay ne connaîtront peut-être plus ces moments de communion avec le cosmos et la beauté du monde, et le sentiment de plénitude qu'ils procurent, car leur mort aura été anticipée.

La vie lente, la vie immobile, la vie brisée, la vie cachée derrière les murs des hôpitaux et des centres d'accueil a aussi un autre sens. Il se trouve dans la tendresse et le dévouement déployés autour des malades et des personnes âgées. Combien d'infirmières, de médecins, de préposés aux bénéficiaires, ne donnent-ils pas le meilleur d'eux-mêmes à leurs patients ? Le personnel médical s'accomplit en partie dans ce corps à corps avec la maladie, dans ses tentatives pour soulager la douleur physique et morale des bénéficiaires, dans les liens affectifs qu'ils créent avec eux.

En prenant un congé sans solde d'un an pour soigner ma mère, j'ai perdu argent et liberté. Malgré tout, j'ai considéré cette année comme un temps fructueux de ma vie, une épreuve qui m'a permis « *de devenir ce que je suis* » (Pindare). J'ai choisi des valeurs du Cœur qui manquent à notre monde de la « Haute vitesse » voué à l'Efficacité et la Productivité.

J'ai dit oui au don de ma personne que la vie me demandait pour un certain temps. Comme beaucoup « de proches aidants », hommes et femmes, j'ai trouvé la paix dans ce choix.

Des valeurs sacrées

Il y a des valeurs sacrées auxquelles l'humanité ne peut renoncer, sans que son élan naturel vers l'Idéal ne soit rompu. Ces valeurs sont, entre autres, la justice et la démocratie, les droits de la personne, l'égalité entre les hommes et les femmes, l'éducation pour tous. La protection de la vie souffrante, la recherche de moyens pour atténuer la douleur, est l'une de ces valeurs sacrées. Ce dévouement envers les plus faibles anoblit l'être humain. Notre haute civilisation issue de luttes millénaires, ne marquerait-elle pas un recul en choisissant de donner la mort aux « bouches inutiles » ?

Des dérives insidieuses

Je comprends ceux qui, au nom de la compassion, ont aidé des personnes atteintes d'une maladie incurable à mourir. Je ressens toute la détresse morale de celui qui demande la mort pour lui-même ou pour quelqu'un qu'il aime. Mon choix de prendre soin d'une personne âgée témoigne de ma capacité à compatir à cette souffrance. Mais, dans une société laborieuse, ne faut-il pas craindre les dérives insidieuses ? Qui seront les sentinelles, les grands humanistes, qui veilleront à prévenir ces dérives ?

Il va de soi que je ne prône aucunement l'acharnement thérapeutique, les « barouds d'honneur » médicaux. Ils ne font que prolonger les souffrances des malades et ceux de leurs proches, et nourrir de vains espoirs.

Je crains que la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté ne devienne exponentielle. Le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ira en augmentant. Certains baby-boomers ont déjà atteint le troisième âge. L'euthanasie ne s'imposera-t-elle pas comme une solution « facile » à l'endettement de l'état et à la pénurie de personnel soignant.

Ne faut-il pas craindre des dérives vers l'âgisme et d'autres formes d'exclusion ? Ne faut-il pas craindre que les grands vieillards et les personnes atteintes d'une maladie incurable perdront le sentiment de leur dignité et se sentiront obligés d'abrégé leur vie ? Les médias présentent toujours des images sombres de la vieillesse, de personnes chenues « encombrant » les urgences et les corridors d'hôpitaux. On a tendance à oublier que ces personnes ont construit le Québec moderne, qu'elles nous ont légué un monde plus juste; et qu'on doit honorer le corps serviteur de l'esprit ingénieux. La vie des personnes âgées ne risque-t-elle pas d'avoir encore moins de valeur quand la pratique de l'euthanasie deviendra courante ? Les aînés ne se sentiront-ils pas de trop dans un monde qui donne la mort aux personnes âgées ? A l'ouverture des audiences de la Commission, RDI a montré toute la journée des images d'une vieille personne, à la main osseuse, en jaquette

bleue d'hôpital. La question était sous-entendue : faut-il abrégé la vie de ces personnes âgées invalides et démentes ?

L'idéalisme des jeunes sera-t-il d'accord avec nos choix éthiques déterminés par des préoccupations pratiques et économiques ? Ne faut-il pas craindre le développement d'un nouveau mal de vivre au sein d'une société qui ne valoriserait que ce qui est puissant et parfait ?

De la grandeur de l'être humain

Quelles options s'offrent à nous devant l'augmentation du nombre de malades et de personnes du « quatrième âge » ? Nous trouvons dans l'*Odyssee* d'Homère un modèle d'humanisme. Après avoir participé à la Guerre de Troie, Ulysse, le héros principal, cherche à regagner sa patrie. Mais des forces sombres s'acharnent sur lui. Grâce à son ingéniosité, « *l'homme aux mille ruses* » triomphe de ces forces adverses, plus grandes que lui en apparence, et qui le condamnent à la souffrance, l'errance, la peur, la mort. Son intelligence lui permet de combattre le mal multiforme qui accable l'humanité. Le récit du poète Homère est un chant à l'intelligence humaine. Les femmes et les hommes de notre temps sont appelés à être ingénieux comme Ulysse. Il leur faut inventer de nouveaux moyens pour atténuer la souffrance physique et morale des malades, pour prolonger la vie active, pour combattre les maladies qui diminuent les facultés physiques et cognitives. Il leur faut aussi travailler de concert pour qu'une économie forte puisse assurer des soins de qualité aux malades incurables et aux personnes âgées. J'ai foi en l'intelligence humaine qui invente, découvre, soulage. Choisir l'euthanasie et le suicide assisté n'est-ce pas renoncer à l'ingéniosité qui définit l'être humain ?

Quelques pistes de réflexion

Pendant douze mois, j'ai pris soin de ma mère invalide et confuse. J'ai eu mes heures d'impatience, de profond découragement et de doute. Je suis en mesure de poser un regard réaliste sur la vieillesse et sur la lourdeur du rôle des « proches aidants ». Mon expérience m'autorise peut-être à proposer ici quelques pistes de réflexion.

Dans les années à venir, un défi de taille attend l'état et les familles. Le nombre de personnes qui sera atteint de déficits cognitifs augmentera considérablement. Il y aura pénurie de soignants. Hôpitaux et centres d'accueil seront débordés. Mais les ingénieurs médicaux travaillent déjà à inventer les appareils de demain qui évalueront et soigneront plus rapidement. Le personnel médical et les administrateurs des hôpitaux doivent concevoir les centres hospitaliers de demain, dans lesquels les soins, en partie mécanisés, seront administrés de manière plus rapide et plus efficace. Pendant les semaines que j'ai passées au chevet de ma mère à l'hôpital, j'ai constaté à quel point le travail médical est freiné par le manque d'organisation, de planification, et par des instruments médicaux vétustes.

Le gouvernement doit valoriser davantage le travail des préposés aux bénéficiaires et des aides familiales, accroître leur nombre, augmenter considérablement leur salaire, afin d'attirer un plus grand nombre de jeunes et de nouveaux arrivants vers ces emplois.

Le gouvernement devrait promouvoir davantage l'épargne personnelle, créer des « Fonds-quatrième âge », afin que plus de citoyens âgés puissent s'offrir, non seulement une retraite active dorée, mais pour qu'ils puissent aussi embaucher des auxiliaires familiales plus tard. L'état ne peut pas porter tout le fardeau de ces services. Les familles pourraient être encouragées à jouer un rôle de soutien plus grand auprès des parents en perte d'autonomie. Le gouvernement devrait faciliter les prises de congé rémunérés ou la réduction du temps de travail pour aider un proche malade. On parle de conciliation famille-travail. On pourrait aussi promouvoir la « conciliation parents âgés et travail ».

Enfin, face à l'esprit utilitariste de notre époque, qui oublie que « *l'essentiel est invisible pour les yeux* », les institutions scolaires sont appelées à jouer un rôle essentiel. L'enseignement de la philosophie, de la littérature et des sciences humaines doit préparer les jeunes à mener des débats de fond sur de grandes questions d'éthique et sur les enjeux majeurs de notre société.

Quelle est la part de participation des jeunes au grand débat d'aujourd'hui ? Ils vivent avec nos choix. Quel monde, ces jeunes souhaitent-ils hériter de leurs prédécesseurs ? En légalisant l'euthanasie et le suicide assisté, quelle vision de la vie et de la souffrance humaines leur transmettrons-nous ? Dans le monde de demain où le suicide assisté se pratiquera, comment convaincre des jeunes souffrant d'un mal de vivre profond, ou connaissant une déchirante peine d'amour, de continuer à vivre ?

Le grand humaniste Rabelais appelait ses contemporains à étudier et comprendre « l'Autre monde », l'être humain. Connaissons-nous vraiment cet « Autre monde » dans toute sa richesse, sa complexité, sa profondeur, son idéalisme ? Quels effets, la pratique du suicide assisté et de l'euthanasie aura-t-elle sur la conscience humaine ?

Ce débat sur l'euthanasie n'est-il pas aussi celui d'une société laborieuse et individualiste, qui doit redécouvrir la force de l'entraide ?

Elisabeth Chlumecky

