

Autonomie et égalité face à la mort

Admettre qu'aucune douleur ne doit être supportée à tout prix ne permet pas d'éluider la question du sens d'une demande de mort et de la façon d'y répondre. Il ne s'agit pas d'être opposé à toutes tentatives de permettre de gérer sa fin de vie, mais plutôt de voir comment le débat actuel en se focalisant sur les procédures et les critères évacue une partie de la question de la fin de vie pour simplement en chercher une solution.

PAR GÉRALD DESCHIETÈRE

Il y a différentes façons d'envisager la demande d'euthanasie de quel qu'un selon sa sensibilité propre, ses qualifications, son environnement. La proposition de loi actuelle, qui a été adoptée par le Sénat le 25 octobre 2001, cite nommément les critères¹ de validité d'une telle demande. Ils sont au nombre de quatre : une situation médicale sans issue ; un état de souffrance physique ou psychique constante et

insupportable ne pouvant être apaisée ; une situation résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave ou incurable. La demande doit émaner d'un majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment où il la formule. Enfin, elle doit être « volontaire, réfléchie et répétée », et elle ne peut pas résulter « d'une pression extérieure ».

¹ Certains de ces critères ont récemment subis des remarques de la part de la commission de la santé de la chambre sur lesquelles il serait opportun de revenir.

Je concentrerai l'essentiel de mes observations sur les points 2 et 4, les plus emblématiques selon moi du concept d'autonomie véhiculée par le débat sur l'euthanasie. À travers eux, c'est la question de l'égalité, donnée comme motivation essentielle des partisans de l'euthanasie que j'aimerais interroger.

En effet, cette loi souligne la prééminence des solutions juridiques formelles imaginées par le politique pour répondre à la question de l'exercice de la liberté. À croire que cette surcharge législative est principalement là pour camoufler un cruel manque de financement². Cette logique autonomiste, devenue à ce point performante qu'elle évacue les conditions d'exercice de cette liberté, permet-elle en tout ou en partie d'être génératrice d'égalité devant la mort? Certainement, si nous pensons au cas de patients tels que Jean-Marie Lorand devenu entièrement dépendant d'autrui. Mais pour peu que notre regard embrasse une vision du monde un peu plus complexe, la « solution » de l'euthanasie quitte sa parure d'univocité, simple correspondance des modalités du débat actuel, pour rencontrer la complexité humaine. Revenons à la proposition de loi.

La formulation d'une « souffrance physique ou psychique constante et insupportable ne pouvant être apaisée » pose question. En effet, jusqu'où est-on prêt à aller pour tenter d'apaiser la souffrance d'une personne? Les auteurs de la proposition de loi considèrent-ils cette définition indépendante du cadre environnemental et affectif de la demande?

Nous savons depuis les travaux de psychosomatique qu'il existe une interrelation significative entre douleur physique et douleur psychique. Nous savons également que le caractère inapaisable de la souffrance est fonction de différents critères : la sensibilité neurophysiologique propre à chacun tout d'abord, la pathologie somatique bien évidemment, mais également la réification de la part de l'entourage, l'abandon de toute parole réconfortante au sujet du patient, l'impossibilité pour lui d'aller dehors sous peine de trop grands risques, un trouble psychiatrique, ... En soulignant le caractère inapaisable de la souffrance, la proposition de loi tente de limiter le nombre de personnes demandant l'euthanasie; mais comment comparer la situation d'une personne vivant dans une maison de repos de celle qui peut continuer à vivre chez elle, entourée des siens, avec la visite de plusieurs aides-soignants par jour? Pour juger du caractère inapaisable de la souffrance, ne faut-il pas commencer par niveler vers le haut les conditions d'existence des personnes âgées? Il n'est pas inutile ici de mentionner que la comparaison d'environnement tant matériel qu'humain entre différentes maisons de repos révèle de grandes disparités. Nous sentons très vite si l'efficacité organisationnelle de la maison de repos prime sur toutes autres considérations, en ce compris le bien-être des pensionnaires. Que dire de ces hôpitaux qui subissent des audits financiers comme n'importe quelle société commerciale? Loin de moi l'idée de vouloir accabler les prestataires de soins dans

² Comme le démontre la baisse récente du financement des maisons de repos ainsi que le retard pris dans le financement des soins palliatifs !

ces lieux. Il s'agit simplement, au-delà des cas isolés, de comprendre l'enjeu sociopolitique : le manque de ressources financières pour ce secteur induisant de moins bonnes conditions de travail pour les soignants, ce sont finalement les personnes âgées qui en subissent les conséquences³.

Concernant le point 4, et afin de ne pas reprendre la même argumentation, il faut évoquer cette exigence de la proposition d'absence de « pression extérieure ». Conception idéologique révélatrice de notre monde postmoderne, l'autonomie de l'individu se conçoit comme un présupposé, indépendant de ses conditions d'effectivité. Comment croire à l'absence de pressions extérieures dans le souhait d'une euthanasie ? Autrement dit, comment les dépositaires de la loi sur l'euthanasie font-ils pour évacuer la signification d'une demande, la réduire à la seule objectivité scientifique et à en soustraire la question du lien qui unit celui dont émane la demande et l'entourage, qu'il soit médical, familial ou autre. Je pense qu'à côté de cette vision autonomiste qui existe bel et bien parmi les patients, une telle demande peut également manifester tantôt un désir d'être reconnu en tant qu'être humain à part entière, tantôt celui de quitter le poids d'une culpabilité ressentie.

Dans la première de ces deux interprétations, face à la réification contagieuse dans les maisons de repos⁴, une demande d'euthanasie est une manière d'être à nouveau

considéré comme un sujet de droit. Elle réussit là où des paroles répétitives, des demandes d'affection, des souhaits concernant la nourriture ou le sommeil restent le plus souvent lettre morte. Si jusqu'à présent la question de la mort, les angoisses liées à celle-ci étaient ignorées par manque de temps, demain, la présence de cette loi redonnera la possibilité à une personne âgée de redevenir sujet, fût-ce quelques minutes. En ce sens elle est tout à la fois porteuse d'un espoir, mais aussi fondamentalement témoin de notre incapacité à reconnaître une personne, si ce n'est par l'interpellation fondamentale que celle-ci nous fait.

La seconde interprétation où je fais mention de la délivrance d'une culpabilité consciente ou non, soutient qu'à travers certaines de leurs paroles (infantilisation, réification..., est-ce mieux que le silence ?) ou de leurs actes (dénégation du désir de la personne âgée concernant l'heure de repas, l'envie de sortir,...), les membres de la société actuelle ne cernent pas la demande et le besoin de narcissisation des personnes âgées. Par une demande d'euthanasie, et en ce compris en tant que déclaration anticipée, ces personnes ne sont-elles pas entraînées — malgré elles parfois — dans l'idéologie ambiante, celle qui exècre l'inutilité et la superfluité de l'homme ? Nous pourrions dire alors que loin d'être insensibles aux pressions externes, les personnes âgées adoptent le comportement que la société leur signifie et qu'elles ressentent dans le quotidien.

³ Il faudrait aussi parler de l'accessibilité financière de certaines maisons de repos.

⁴ La réification est parfois une façon de fonctionner vu le sous-financement structurel de ce secteur même si en aucun cas ceci ne peut valoir de justification.

EUTHANASIE

«Le regard social, en tant que représentation collective, constitue une très grande force modelante qui peut organiser l'histoire d'une vie⁵.»

Évacuation du problème, oubli de tout travail préliminaire sur les conditions de vie des personnes âgées, pertes de certaines références de pathologies psychiatriques⁶, c'est, en partie, à une mauvaise question que répond la proposition de loi actuelle. Il reste à concilier la volonté autonomiste bien légitime de certains, et partant le fait que toute souffrance ne doit pas être supportée, et le changement qui

devrait s'opérer dans le cadre des droits sociaux de chacun, et notamment des personnes âgées. Réinventer de nouvelles façons d'aborder l'étape de fin de vie est l'énigme éludée au profit d'une lisibilité légale qui en cerne mal les enjeux sociaux. Quoi qu'il en soit, je m'en voudrais de terminer cet article sans féliciter et remercier tous les travailleurs sociaux, infirmières, aides-soignantes, ménagères, cuisinières qui travaillent dans les institutions de soins précitées et qui sont les veilleurs de l'humanité.

Gérald Deschietere

⁵ B. Cyrulnik, *Sous le signe du lien*. Comme aurait pu le dire Isabelle Stengers à propos des sciences de la contemporanéité, la question bouleverse le sujet quand il l'interprète activement.

⁶ Un second article, dans les mois à venir, fera le lien entre demande d'euthanasie et pathologies psychiatriques.