Document generated on 06/01/2025 9:08 a.m.

Frontières

FRONTIÈRES

Vouloir ensemble dans le tragique de l'action

Diane Laflamme, Ph. D.

Volume 24, Number 1-2, Fall 2011, Spring 2012

L'aide médicale à mourir

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1013077ar
DOI: https://doi.org/10.7202/1013077ar

See table of contents

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1916-0976 (digital)

Explore this journal

Cite this document

Laflamme, D. (2011). Vouloir ensemble dans le tragique de l'action. *Frontières*, *24*(1-2), 3–5. https://doi.org/10.7202/1013077ar

Tous droits réservés © Université du Québec à Montréal, 2012

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

Vouloir ensemble dans le tragique de l'action

Diane Laflamme, Ph. D.,
rédactrice en chef.

Pour nommer son thème, ce numéro de *Frontières* reprend la proposition de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité, formulée à la partie 2 de son rapport de mars 2012. Ce rapport sur l'aide médicale à mourir suscitera au cours des prochains mois tant la réflexion de chacun des citoyens que nous sommes que celle des autorités qui encadrent les pratiques de soins dans le secteur de la santé et qui sont interpellées par les recommandations de la Commission.

Frontières présente dans ce numéro sur l'aide médicale à mourir des textes qui portent sur des préoccupations qui recoupent plusieurs de celles qui ont inspiré les travaux de la Commission. La Commission a effectué une mission en Europe, entre autres en Belgique, et les constats formulés figurent à l'annexe V du rapport de mars 2012. *Frontières* ouvre aussi ses pages à des textes qui décrivent l'expérience de la Belgique, qui a adopté en 2002 trois lois portant respectivement sur les soins palliatifs, l'euthanasie et les droits du patient. Notre dossier sur l'euthanasie en Belgique permet d'entendre le témoignage de personnes qui travaillent dans un cadre légal et un environnement institutionnel où les équipes de soignants peuvent répondre, à l'intérieur de certaines balises, à la demande d'aide médicale à mourir.

Qu'ils abordent les aspects qui touchent plus particulièrement l'encadrement juridique de l'euthanasie dans des pays comme le Canada ou la Belgique, ou qu'ils explorent de façon plus englobante comment les soignants et les soignés participent dans le contexte de la fin de la vie à une quête de sens ou à une lutte contre le non-sens, nos auteurs sont éloquents ! Ils se ressourcent à plusieurs champs disciplinaires, dont la médecine, la philosophie et le droit ; ils replacent dans son contexte historique la discussion sur l'euthanasie et l'aide au suicide dans le cadre juridique canadien ; ils présentent des résultats de recherche ; ils nous font part de leur expérience dans les milieux de soins palliatifs. Bref, ils proposent des outils pour alimenter un débat éclairé.

VOULOIR ENSEMBLE

Pour la société québécoise, les questions sur la légalité ou la moralité de l'euthanasie et de l'aide au suicide sont maintenant sérieusement campées dans une discussion qui se veut centrée sur l'offre des soins qui sont appropriés pour la personne en fin de vie et qui sont mis en place à la suite des décisions partagées entre les soignants et le soigné. Que l'on choisisse ou non que l'euthanasie et l'aide au suicide en fassent partie, il s'agit pour nous d'en arriver à « vouloir ensemble » cette offre de soins appropriés[1] en fin de vie. Il y a des personnes qui comptent pour nous et qui en ont besoin maintenant. Nous-mêmes serons appelés à en bénéficier, à moyen ou à long terme.

Quand la mort s'annoncera pour nous, où en serons-nous avec notre vie ? Quel serait le meilleur scénario ? Avoir atteint, sans trop de maladies débilitantes, un âge vénérable qui fait en sorte que nous acceptons maintenant de sortir de scène avec une certaine élégance de l'âme – celle du corps étant plus difficile à imaginer ? Plus ou moins vieux ou vieilles, plus ou moins malades, nous aurons alors besoin d'autrui et c'est à autrui que nous nous adresserons pour avoir accès à des soins appropriés.

Cet autrui, acceptera-t-il d'accorder son vouloir avec le nôtre ? Il vous suffira d'une courte visite dans un CHSLD près de chez vous pour observer jusqu'à quel point famille, soignants et usagers doivent déployer des trésors de générosité pour harmoniser leur vouloir. Que veut-on ? Des soins médicaux ; de la nourriture de qualité ; des soins d'hygiène dispensés avec respect. Et puis aussi des petits bonheurs, une chambre dont les murs ne vous étouffent pas, la présence d'une personne aimée dont les visites sont trop rares…

Quand viendra notre tour, à qui nous adresserons-nous pour obtenir des soins appropriés en fin de vie, que ce soit sous la

forme des soins palliatifs, du respect de nos volontés quant à l'intensité des soins ou, éventuellement, d'une aide médicale pour mourir au moment de notre choix ? Autrui peut nous aider. Il peut le faire conformément à ce que nous lui demandons, ou en faisant plutôt ce qu'il croit bon pour nous. Même si cet autrui fait partie de la famille, il n'est pas certain qu'il continuera de donner du poids à nos mots quand nous nous mettrons à bredouiller… quand nous ne saurons plus expliquer posément comment nous voulons être aidés. Autrui est capable de bien des métamorphoses. Sera-t-il attentionné ou épuisé ? Disponible ou dépassé par les événements ? L'intervention d'autrui sera-t-elle pour nous une bénédiction ou une plaie qui s'ajoute à celles que soignent les médicaments ?

Il nous faudra bien accepter de faire confiance à autrui dans l'espoir d'être aidés à « bien » mourir et nous aurions avantage à intensifier nos efforts pour consolider dès maintenant le lien de confiance avec lui, au plan personnel d'abord mais aussi à l'échelle de notre collectivité. Cela fait partie de notre effort de citoyen pour construire une société où nous exerçons ce que nous appelons, avec le philosophe Paul Ricoeur, notre visée éthique, c'est-à-dire « la visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes » (1995, p. 202-236).

Ces institutions justes, à l'intérieur desquelles seront définies en quoi consistent des soins appropriés en fin de vie, ne se mettront pas en place d'elles-mêmes. Il nous faudra mettre l'épaule à la roue. Le débat citoyen qui s'annonce à la suite de la publication du rapport de la Commission sur la question de mourir dans la dignité sera un moment fort du « vouloir ensemble ».

Trevor Kiernander, série *To build a Home*, MG 44571.

Avoir besoin d'autrui, c'est une expérience qui se vit à deux niveaux : d'abord, autrui proche – celui que l'on recherche dans la famille et dans les relations nourries par l'amitié – et autrui lointain, celui que l'on rencontre dans les institutions. Avoir besoin d'autrui, ce n'est pas seulement compter sur ses proches, ses amis ; c'est aussi compter sur le soutien de la collectivité que nous habitons et que nous contribuons à bâtir en payant des taxes et en participant à la vie politique.

Nous sommes confrontés, en tant que personnes et en tant que société, à des questions difficiles : Jusqu'où peut-on aller pour fournir des soins appropriés en fin de vie ? Est-ce que l'euthanasie et l'aide au suicide peuvent faire partie du continuum des soins ? Notre « visée éthique », pour reprendre l'expression de Ricoeur, doit constamment être repensée, réorientée pour tenir compte des connaissances et des ressources additionnelles dont nous disposons, génération après génération, pour en arriver à la vie bonne – et à la mort bonne – avec et pour autrui, avec nos parents, amis et tous ces autrui dont nous connaissons les visages, dans des institutions justes que nous voudrons léguer aux générations futures dont nous ne verrons jamais le visage.

Quelle que soit notre position de départ dans ce débat de société sur les soins appropriés en fin de vie et sur le processus décisionnel[2] bien mené dans la relation soignant-soigné, nous aurons de meilleures chances d'atteindre notre visée – la vie bonne jusqu'à la mort – si nous acceptons de reconnaître que nous ne savons pas nécessairement déjà, au moment d'amorcer ces échanges entre citoyens, tout ce que nous aurions intérêt à savoir pour comprendre vraiment et contribuer utilement.

DEUX SAGESSES ET DEUX LOGIQUES

Accompagner un être cher dans son cheminement vers la mort, c'est vivre, avec d'autres autrui proches, un événement qui nous place dans le registre de la tragédie personnelle. Contribuer au débat sur le cadre législatif et les dispositifs réglementaires qui visent à offrir à chacune et à chacun des soins appropriés en fin de vie, en se prononçant à savoir si l'euthanasie et l'aide au suicide doivent ou non faire partie du continuum des soins, nous situe dans le registre de la participation citoyenne. C'est là que mon vouloir doit s'harmoniser avec celui d'un autrui lointain, celui qui partage les mêmes institutions que moi.

La notion de « visée » implique qu'il y aura constamment orientation et réorientation des efforts. Ma visée de la vie bonne et de la mort bonne saura-t-elle tenir compte à la fois de ce que j'ai appris dans le tragique de l'action, ce que Ricoeur appelle « la sagesse tragique », et ce que j'ai appris dans l'efficace de l'action, soit la « sagesse pratique » ? Ricoeur décrit comment « la tragédie, après avoir désorienté le regard, condamne l'homme de la *praxis* à réorienter l'action, à ses propres risques et frais, dans le sens d'une sagesse pratique en situation qui réponde le mieux à la sagesse tragique » (1995, p. 288). Comment harmoniser les deux logiques qui sont alors mises en présence ? J'aime voir dans l'œuvre de Trevor Kiernander, qui accompagne ce texte, une telle mise en présence de deux logiques. L'œuvre est tirée d'une série intitulée *To Build a Home*. Être vraiment « chez soi » pour vivre sa mort, c'est peut-être plus que rester à la maison ; c'est peut-être surtout garder accès à ce lieu intérieur où nous avons appris, au fil de notre vie, à concilier des logiques contradictoires, à inclure le tiers exclu[3].

LE DEUIL

Frontières offre aussi dans ce numéro une section Recherches hors thème bien étoffée, comprenant trois articles sur le deuil.

Il s'agit d'abord de deux recherches par questionnaire effectuées auprès de personnes endeuillées. La recherche menée par Hélène Thériault et ses collaborateurs contribue à une meilleure compréhension des facteurs qui peuvent influencer l'ajustement au deuil. La recherche présentée par Chantal Bournival et ses collaborateurs compare les facteurs d'ajustement au deuil après un suicide et après un décès soudain non intentionnel.

Dans un registre différent, celui de l'analyse historico-comparative, Jean-Jacques Lavoie examine sept interdits musulmans concernant des rites de deuil à partir d'un corpus de textes représentatifs de l'islam sunnite et du judaïsme rabbinique. Il constate que les interdits qui pèsent sur certains des rites de deuil examinés dans son enquête permettent entre autres d'éviter que les vivants se rapprochent symboliquement du mort. Il note cependant, en conclusion, que l'on trouve dans l'islam, et dans le judaïsme surtout, une ritualité « ambivalente », car les textes prescrivent également de nombreux autres rites qui visent à se rapprocher symboliquement du mort. Mentionnons au passage que la ritualité apparaît ainsi comme un autre de ces lieux – évoqués précédemment en faisant référence au tableau de Kiernander – où coexistent des logiques contradictoires.

Bibliographie

Commission spéciale de l'Assemblée nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité (2012). *Rapport*, Québec, mars, 180 pages.

LAFLAMME, D. (2008). « Ethics and the Interplay between the Logic of the Excluded Middle and the Logic of the Included Middle », dans Nicolescu, B. (dir.), *Transdisciplinarity : Theory and Practice*, New Jersey, Hampton Press, p. 147-154.

RICOEUR, P. (1995). *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.

Notes

1. La notion de soins appropriés apparaît deux fois dans la Loi du Québec sur les services de santé et les services sociaux : en titre, elle précède l'art. 7, qui fait référence aux « soins que requiert (l') état » de l'usager des services de santé ; on la retrouve au deuxième alinéa de l'art. 235.1, qui établit les modalités applicables lors d'un accident. Quant à la notion de « soins requis par l'état de l'usager », elle revient au deuxième alinéa de l'article 248 et à l'article 259.11.
2. Dans son document de réflexion de 2009 sur l'euthanasie (accessible sur son site Internet) le Collège des médecins du Québec met en évidence le caractère dynamique du processus décisionnel susceptible de mener à des soins appropriés en fin de vie : « Il permet d'établir des consensus entre les patients, leurs proches et les intervenants, dont les médecins. Il permet également de trouver des solutions qui, à défaut d'être consensuelles, respectent tous les acteurs de la situation clinique. » (p. 4)
3. Sur l'exercice de la capacité éthique et le va-et-vient qu'il requiert entre la logique du tiers exclu et la logique du tiers inclus, voir Laflamme, 2008.