

Quand la vie n'est plus que souffrance. Les visages de l'aide médicale à mourir de Pierre Viens

Gérald Baril

Numéro 147, été 2017

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/85674ac>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Nuit blanche, le magazine du livre

ISSN

0823-2490 (imprimé)

1923-3191 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Baril, G. (2017). Quand la vie n'est plus que souffrance. Les visages de l'aide médicale à mourir de Pierre Viens. *Nuit blanche, magazine littéraire*, (147), 48–49.

Quand la vie n'est plus que souffrance

Les visages de l'aide médicale à mourir



Par
G RALD BARIL*

Osons le dire, la lecture de cet essai  crit par un « vieux » m decin s'av re une absolue n cessit . Il s'agit l  d'un t moignage choc sur les premiers mois d'application de la Loi concernant les soins de fin de vie, entr e en vigueur en d cembre 2015.

Cette loi marque selon Pierre Viens une avanc e en faveur d'une fin de parcours dans la dignit , mais doit encore  tre am lior e au nom du respect des personnes dont la vie n'est plus que souffrance.

*Les visages de l'aide m dicale   mourir*¹ se divise en trois parties. La premi re pr sente douze r cits de fin de vie, profond ment  mouvants et beaux dans leur v rit , malgr  les difficult s proc duri res assimilant l'aide m dicale   mourir   une course   obstacles, pour la personne demanderesse et pour son entourage. L'une de ces histoires est celle d'H l ne L., r duite   se laisser mourir de faim parce que le dernier soin lui  tait refus  et qui a voulu faire conna tre son cas pour sensibiliser la population. La deuxi me partie pr sente les propositions de l'auteur pour am liorer la loi. Enfin, la troisi me regroupe des conseils pratiques   l'intention des proches dans l'accompagnement d'un malade en fin de vie.

Vous me pardonnerez de parler au « je », ce n'est pas par pr tention mais seulement parce que j'y  tais, c'est donc aussi mon histoire de cette longue derni re ann e.

p. 4

Toutes, elles savaient qu'elles allaient mourir bient t, et elles l'avaient accept . C' taient des personnes arriv es au fond d'une immense et permanente souffrance. Des personnes dignes, libres, et respectueuses de ceux et celles qu'elles aimaient au point de vouloir leur  viter le spectacle de leur d ch ance prochaine et de leurs indignit s.

p. 6

L'auteur appuie son propos sur une exp rience de 25 ans en soins palliatifs. Son essai, motiv  par la compassion et l'urgence d'agir, raconte dans le d tail comment la loi qu b coise est assortie d'un protocole d courag ant,   la fois pour le malade et pour son m decin. Formulaire fastidieux   remplir, renouvellement *ad nauseam* du consentement, prescriptions techniques superflues, non-disponibilit  ou objection de conscience d'un grand nombre de m decins; les emb ches sont l gion. Comme si cela ne suffisait pas, le Canada venait encore embrouiller les choses avec sa propre loi en juin 2016. Le docteur Viens t moigne, non seulement de l'exp rience des malades auxquels il a assur  un soutien en fin de vie, mais  galement de son exp rience personnelle de m decin,   la fois touch  par la force de ses prot g s   l'heure de la mort et choqu  des contraintes dont l'effet cumulatif va   l'encontre de l'objectif premier de la loi qu b coise.

On comprend à la lecture de l'essai que l'opposition à l'aide médicale à mourir, qui a forcé le législateur à introduire dans la loi une série de conditions aux lourdes conséquences, est fondée sur une conception étroite de l'existence. Les détracteurs des soins de fin de vie sont obsédés par la dimension physiologique de la vie et négligent la dimension sociale. « Penser, aimer, se souvenir et planifier, profiter d'un coucher de soleil et d'un bon verre de vin, rencontrer des amis, serrer son petit-fils dans ses bras, écrire à son amoureux, font intimement partie de la vie d'une personne humaine. [...] Et lorsque cela n'existe plus, et n'existera jamais plus, il est concevable qu'il n'y a plus vraiment de vie humaine, et qu'il est acceptable d'aider cette personne à terminer la partie animale de sa vie si elle le demande. »

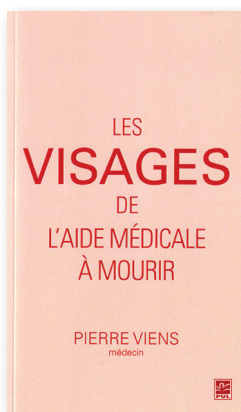
Notre regretté collègue Laurent Laplante, qui a eu recours à l'aide médicale à mourir en 2017, faisait un constat similaire dans une lettre publiée dans *Le Devoir*² à titre posthume. Avec son aplomb coutumier, même en face-à-face avec la mort, Laplante demandait qu'on améliore la loi québécoise, notamment en se préoccupant davantage de la douleur psychologique ou spirituelle des malades. Il déplorait également le manque d'engagement d'une partie du corps médical à répondre aux besoins de la population.

De son côté, le docteur Viens a été surpris de constater l'opposition vive et organisée en provenance du milieu québécois des soins palliatifs. Pour ce médecin expérimenté dans le domaine, les soins de fin de vie doivent s'inscrire dans la continuité des soins palliatifs, lorsque ces derniers ont atteint leur limite. La plupart des maisons de soins palliatifs ont rejeté ce principe, poussant l'auteur à quitter la maison au sein de laquelle il pratiquait.

Parmi les nombreux amendements suggérés par Pierre Viens au législateur, mentionnons la notion de fin de vie, correspondant dans la loi à un pronostic de moins de douze mois à vivre, ce

Au moment de la quitter, elle manifeste le désir de dire quelque chose. Le premier « oui » bloque le « m ». Le deuxième le « e ». Je pense que vous voulez dire « merci » ? Elle éclate en sanglots. Et je me hâte de sortir de la chambre parce que mon professeur de psychiatrie m'avait fait comprendre, bien des années auparavant, qu'un médecin ne doit pas pleurer devant ses patients.

p. 13-14



Il faut enfin accepter que toute personne lucide et apte ait le droit de décider pour elle-même de ce qu'elle veut faire de cette vie qui lui reste. Cette vie lui appartient d'abord. Elle seule est à même d'en évaluer la valeur et la qualité.

p. 120

qui empêche un trop grand nombre de malades de se libérer de leur carcan de douleur. De même, l'aptitude à décider jusqu'au dernier souffle, requise par la loi, est irréaliste dans un trop grand nombre de cas, considérant l'imminence des dysfonctions en fin de vie. Il n'est pas logique non plus d'exiger du médecin des preuves de « souffrances constantes et intolérables » ; en définitive, seul le malade est en mesure d'en juger, d'après ses propres critères.

Dans un style limpide et sur un ton toujours juste, le docteur Viens balise le chemin à parcourir pour en arriver à mieux tenir compte des besoins et de la volonté des personnes en bout de course. Comme il le rappelle justement, ces personnes sont la plupart du temps dans l'impossibilité de mener quelque bataille que ce soit pour faire respecter leur droit à une fin dans la dignité. L'auteur interpelle l'ensemble de la société à agir pour améliorer une situation où nous risquons tous de nous retrouver un jour ou l'autre. 

1. Pierre Viens, *Les visages de l'aide médicale à mourir*, Presses de l'Université Laval, Québec, 2017, 157 p. ; 20 \$.

2. Laurent Laplante, « Un deuxième souffle requis pour l'aide médicale à mourir », *Le Devoir*, 17 mars 2017 [www.ledevoir.com].

* **Gérald Baril**, tour à tour journaliste, rédacteur publicitaire, communicateur scientifique et chercheur, a publié en 2014 une traduction de l'essai *Against Autonomy (Contre l'autonomie)*, PUL de la philosophe américaine Sarah Conly. On lui a remis en 2015 la bourse d'écriture Jean-Pierre Guay-Caisse de la culture pour un projet d'essai littéraire inspiré par la présence saisonnière des grandes oies migratrices en bordure du Saint-Laurent.