

UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE

Le meilleur argument que je puisse présenter, c'est sans doute ma propre expérience. J'ai supporté beaucoup de douleurs pendant ma vie et je dois aujourd'hui augmenter mes doses de morphine, qui n'arrivent même pas toujours à atténuer la douleur. En plus de la spina-bifida et de l'hydrocéphalie, et du fauteuil roulant, je souffre d'emphysème -- problème respiratoire qui m'expose aux infections pulmonaires -- d'arthrite, d'hyperlordose lombaire et de cypho-scoliose – ce qui déforme ma colonne vertébrale dans tous les sens – et d'ostéoporose – une fragilité osseuse qui a amené ma colonne vertébrale à s'affaisser en coinçant des nerfs. Quand la douleur est au maximum, je ne peux ni bouger ni penser ni parler.

Plus tôt cette année, j'ai éprouvé des symptômes mentaux très inquiétants, provoqués en fait par des doses excessives de morphine. On m'a donné le choix : prendre la morphine à forte dose et vivre avec ces symptômes ou réduire la dose, pour les prévenir, mais voir la douleur physique augmenter. J'ai choisi la deuxième option. Je préfère la douleur physique à la douleur mentale, mais c'est assurément une route difficile à suivre : la douleur physique est grave et indéfinie, et on m'assure qu'elle va inévitablement augmenter.

Il y a une vingtaine d'années, l'accumulation de diverses formes de douleur a fait naître chez moi le désir de mourir. À l'époque, les médecins estimaient que je n'en avais plus pour très longtemps. Avec le temps, le désir de mourir est devenu un souhait permanent pendant une dizaine d'années. Pendant les cinq premières de ces dix années, j'ai tenté à plusieurs reprises de m'enlever la vie.

Certaines tentatives étaient de véritables « appels au secours ». Je trouvais toutes sortes de façons de me blesser pour ajouter à la douleur sévère que j'éprouvais déjà au dos. Mes amis ont fait le tour de la maison pour retirer tous les objets contondants (je me rappelle clairement avoir avalé de petits repas à la cuiller parce qu'on avait fait disparaître tous les couteaux) mais je pouvais toujours me servir d'épingles, d'aiguilles, voire de trombones ou de crayons bien aiguisés pour rouvrir les plaies de mes poignets, que je m'étais auparavant ouverts avec un couteau.

Mais d'autres tentatives étaient plus sérieuses et j'ai eu recours à diverses méthodes : fortes surdoses de divers médicaments et graves entailles aux poignets. J'étais décidée à réussir alors, surtout en une occasion dont je me souviens particulièrement. J'avais pris une forte surdose de médicament antidouleur et je m'étais gravement entaillé les poignets avec un vieux canif

rouillé qui avait échappé à la rafle des objets pointus. Puis j'ai avalé une pleine bouteille de Martini, je me suis mise au lit, j'ai pris mon ourson en peluche préféré et j'ai attendu la mort. Heureusement pour moi (à l'époque, j'ai pensé que c'était une terrible malchance), mon amie Sue est arrivée peu après.

Ma porte n'était jamais verrouillée. Elle est entrée, elle a vu que je perdais conscience et elle a appelé l'ambulance. On m'a conduite à l'hôpital, on m'a traitée contre ma volonté. Les médecins ont attendu que je m'évanouisse pour me traiter quand même. Si l'euthanasie avait été légale à l'époque, je n'aurais pas hésité une seconde et si les testaments biologiques avaient eu force de loi, j'en aurais certainement rédigé un pour refuser toute forme de réanimation. J'aurais satisfait à tous les critères dits « stricts » mis de l'avant par les groupes pro-euthanasie et qui sont obligatoires là où on a légalisé l'euthanasie et le suicide assisté.

Il aura fallu plusieurs années à mes amis, et en particulier à Colin, mon adjoint à temps plein qui parle ici en mon nom, pour me convaincre que ma vie avait de la valeur. Leurs efforts et un voyage en Inde en 1995, lors duquel j'ai rencontré des enfants handicapés que j'ai ensuite aidés financièrement, ont contribué à changer ma vie. Après ce voyage, j'ai dit à Colin : « Tu sais, je pense que je veux vivre. » C'était la première fois en dix ans que cette idée me venait.

Si l'euthanasie ou le suicide assisté avaient été légalisés, j'aurais perdu les meilleures années de ma vie. Et personne alors ne pouvait savoir que l'avenir me réservait ce bonheur et que les médecins avaient tort de penser qu'il ne me restait que peu de temps à vivre¹.

Il y a quelques années, j'ai lu un petit livre d'un jeune médecin britannique, James Casson, qui était en train de mourir du cancer. Il avait intitulé son ouvrage : « Mourir, la plus grande aventure de ma vie² ». Je pense qu'il faudrait aussi un livre intitulé « Vivre, la plus grande aventure de ma vie ». Ma vie a été pleine de douleurs et de souffrance, c'est vrai. Mais elle a été aussi une longue aventure, avec des hauts et des bas extraordinaires. Je pense que ma mort éventuelle sera, elle aussi, une aventure mais, pour l'instant, il me suffit d'attendre que cette aventure vienne à son heure, de manière naturelle.

ALISON DAVIS, mai 2009

¹ Il n'est pas rare que les médecins se trompent sur l'espérance de vie de leurs patients. La baronne Ilora Finlay, médecin en soins palliatifs, cite le cas d'un patient cancéreux qui vit toujours, 18 ans après avoir reçu un pronostic de phase terminale et avoir demandé l'euthanasie : « Assisted Suicide is fine in a perfect world. We don't live (or die) in one », *The Times*, Londres, le 1^{er} avril 2009.

² James H. Casson, *Dying: The Greatest Adventure of My Life*, Christian Medical Fellowship Publications, 1986.