

dèle à sa relation la plus profonde. A quel moment Jésus donne-t-il de l'homme l'image la plus intense ? Lorsqu'il est en pleine santé ou bien dans sa déchéance ?

Le chemin des soins intensifs

« Faire tout ce qui est possible... »

Souffrir beaucoup suscite de la résistance. On sent que ce n'est pas le but, pas la destination ultime de l'homme. L'expérience contrastée de la souffrance porte en elle l'espoir de quelque chose de meilleur. « Ce n'est pas possible » contient implicitement l'attente de : « ... il doit y avoir autre chose ». Et même si je fais un plaidoyer pour donner une place à la souffrance, j'affirme avec autant d'insistance qu'il appartient sans aucun doute à la dignité humaine de combattre la souffrance par tous les moyens possibles.

Les gens veulent que « tout ce qui est possible soit fait ». Mais que signifient ces mots ? « Faire tout ce qui est possible... » peut aussi signifier quelque chose d'autre que de prolonger le plus longtemps possible la vie. Sur ce point, beaucoup éprouvent le besoin d'être déculpabilisés : il existe une espèce de sentiment de culpabilité qui incite à mettre en œuvre tous les moyens possibles pour prolonger la vie. Il résonne dans des expressions comme : « Essayons encore ce traitement, et nous n'aurons pas à nous reprocher plus tard de n'avoir pas fait tout notre possible. »

Mais au prix de quelle souffrance pour le patient et pour sa famille ? Au prix de combien de cas de décès dans un environnement déshumanisé, rendu artificiel par un appareillage technique surabondant et peu propice à la rencontre et à la proximité des êtres aimés ? Au prix de quel surcroît de travail, de quels efforts financiers à charge de la société ? Que dire, en outre, des difficultés du personnel confronté à un douloureux sentiment d'échec, résultat de

tant d'efforts inutiles ? Bien sûr, il y a parfois un « sauvetage » jugé improbable. Et il est naturellement difficile de prévoir ce qui a encore une chance. La question est la suivante : pourquoi dans notre culture choisissons-nous trop souvent ces maigres pourcentages de chance, pas même parfois de guérison, mais d'un certain prolongement de la vie ? Comme si, avec le décès, tout était perdu. Cette question ne s'adresse pas seulement aux médecins, mais à tous ceux qui sont concernés par des malades gravement atteints.

Autres soins intensifs : soins palliatifs

L'origine des soins palliatifs réside, entre autres, dans l'expérience contrastée qui vient d'être décrite : quelque chose de mieux, quelque chose de plus digne doit être possible que cette conception étroite de « faire le maximum ». Les soins palliatifs sont des « soins intensifs » d'un autre ordre. Sommes-nous en effet suffisamment intensifs dans nos soins ? Voici quelques exemples.

Ne plus traiter demande aussi des soins intensifs

Dans notre médecine, une forme spéciale et très pertinente de soins intensifs consiste à prévenir la souffrance et à la limiter en alliant temps et énergie dans la question : « *Est-il raisonnable de commencer ce traitement ou de le continuer ?* » Par exemple, est-ce justifié de commencer ou de continuer, chez ce patient déjà très lourdement éprouvé, une dialyse, une chimiothérapie, une alimentation parentérale ?

Dans la médecine actuelle, ces questions-ci doivent être posées plutôt que l'inverse : « *Est-ce justifié de ne pas commencer ou d'arrêter ce traitement ?* » Notre médecine a en effet le pouvoir de prolonger la vie jusqu'à l'absurde et par voie de conséquence de provoquer la souffrance.

Sans sonde

Un vieil homme solitaire souffre d'une forme de cancer qui bloque l'écoulement de l'urine depuis les reins jusqu'à la vessie. Son urine est donc dérivée directement vers l'extérieur via une *sonde de néphrostomie*. Le cancer est irradié, sans pour autant lever le blocage des reins et avec, comme effet secondaire, une diarrhée invalidante. De temps à autre, la sonde glisse et il faut chaque fois la replacer au cours d'une intervention. Entre temps, son état général se dégrade. Il est admis dans le département des soins palliatifs, après avoir été soigné pendant un temps, non sans difficultés, dans un home pour personnes âgées.

Après une hospitalisation d'une semaine, la sonde semble une fois de plus ne pas fonctionner. L'urologue avance des objections éthiques contre une nouvelle intervention sous narcose. On discute la question avec les spécialistes qui le soignent et avec le médecin de famille. Le plus important est cependant le dialogue avec le malade. Les alternatives lui sont doucement expliquées : ou bien il subit une intervention avec comme résultat une survie plus longue, mais aussi un allongement des complications répétées de la sonde et des diarrhées, ou bien on s'abstient, ce qui conduira à un endormissement progressif dans une à deux semaines. Je demande finalement : « Qu'en pensez-vous : laisserons-nous faire l'intervention ? » « Vous ne pouvez pas la laisser faire », répond-il clairement et avec insistance. Le vieil homme va encore rire et pleurer intensément les jours qui suivent, avant de s'endormir petit à petit à la suite de ses déficiences rénales.

Heureusement, nous disposons de la dialyse, de la chimiothérapie, de l'alimentation parentérale et de pas mal d'autres techniques de pointe. De plus, grâce à des efforts intensifs, certains patients sont sortis de situations impossibles dans lesquelles ils se débattaient. Et pourtant il faut parfois déployer plus de courage et d'énergie pour affronter la question souvent complexe de savoir si le déclin pro-

gressif ne serait pas plus humain que la prolongation de tous les traitements possibles et impossibles. Dans l'esprit de l'évangile, on peut dire : ne chargez pas les autres d'un fardeau que vous ne voudriez pas porter vous-même.

Alimentation par sonde ou acharnement par sonde ?

Une dame démente est admise à l'hôpital parce qu'elle présente des problèmes d'alimentation et souffre de déshydratation et d'altération de l'état général. Le gériatre lui fait placer une sonde par laquelle la nourriture peut être amenée directement dans l'estomac via la paroi de l'abdomen. Après son hospitalisation, la patiente est transférée dans une maison de soins. Quatre ans plus tard, cette pensionnaire très démente vit encore, mais elle est alitée en permanence. Elle reçoit toujours l'alimentation par la sonde, alimentation répartie en quatre doses, parce qu'elle vomit rapidement. Elle ne réagit plus qu'à la lumière et au toucher. Depuis six mois, une escarre s'étend sur le siège. Cette escarre, les contractures des muscles et les soins provoquent des douleurs. Il semble n'y avoir presque aucun contact. La famille passe près d'elle dix minutes chaque semaine et se demande quel est le sens de cette vie. Une convention s'établit entre la famille et le personnel : la sonde de gastrostomie ne sera plus remplacée s'il y a un problème. On attend donc un problème. Entre-temps, la situation est une lourde charge à porter pour tous ceux qui sont concernés.

Lorsque le cas m'est présenté, je pose cette question : pourquoi une sonde mise il y a quatre ans doit-elle être utilisée « pour toujours » pour l'alimentation ? Tout se passe comme si cette sonde menait sa propre vie, « sacrée », au prix de grandes souffrances, surtout pour la patiente. On peut aussi déterminer un délai à l'alimentation par sonde et en évaluer le sens une fois le temps écoulé. Une soignante objecte : « Qui va retirer la sonde ? » Elle veut dire : qui prend la décision d'arrêter l'alimentation ? On a manifestement peur devant

la responsabilité. Je répons en suggérant : « Ne rien changer et continuer à l'alimenter est aussi une décision. » A ma grande surprise, l'un des membres du staff me dit après la discussion : « Vous avez donné des clefs pour ouvrir des portes lourdement cadenassées. »

Des mois plus tard, j'apprends qu'on a remplacé l'alimentation par sonde par de l'eau et que la patiente est décédée. Notre conversation a eu une autre conséquence, sans doute plus importante : à l'entrée d'un patient, on doit discuter, préventivement, de l'attitude à adopter par rapport à l'alimentation par sonde.

Une conversation avec le patient — si elle est possible — et avec les membres de la famille et le personnel soignant portant sur des décisions concernant l'arrêt du traitement exige non seulement du temps, mais aussi un effort intensif et un travail sérieux de remise en question. Mettre au clair notre attachement au patient, nos convictions, l'un ou l'autre intérêt personnel et tâcher de nous en libérer dans l'intérêt du patient sont aussi des moyens de faire « tout son possible » ! La fuite devant la souffrance engendrée par ces détachements prouve une fois de plus qu'on ne veut ni ne peut laisser une place à la souffrance. Nous devons parfois aider certaines personnes à admettre que l'amour peut aussi consister à ne plus s'agripper à l'être aimé, de sorte qu'il ne souffre plus de thérapies sans issue.

Parfois, les convictions religieuses donnent des scrupules. A mes yeux, un respect absolu de la vie n'est pourtant pas chrétien. Comme tel, il impliquerait, par exemple, que Jésus n'aurait pu prendre la route de Jérusalem. Il était conscient qu'il y souffrirait et mourrait, comme le prouvent ses prophéties sur sa passion. Et pourtant il a pris ce chemin. Cela « abrégéait la vie »... Et donc c'était immoral ? Non ! Le christianisme conçoit que la vie est de grande valeur, mais néanmoins de valeur relative. Nous la voyons en relation avec une autre Vie, avec des valeurs plus profondes que la simple survie. Des traitements qui prolongent l'existence engendrent parfois « une vie qui

n'en n'est pas une » et repoussent en fait simplement la mort, au prix d'énormes charges sur les plans humain et socio-économique. De cette façon, nous faisons de la vie biologique un absolu, une idole : survivre, dans ces conditions, nous empêche d'appréhender l'existence au-delà de ses frontières.

Nous ne pouvons jamais expressément mettre fin à une vie, mais cela ne signifie pas pour autant qu'il soit toujours permis d'empêcher la mort. Je soutiens que cette relativisation de notre vie terrestre dans notre médecine contient plus que jamais une bonne nouvelle libératrice.

Sans étouffer

A la suite d'une chute d'échelle, un homme d'une soixantaine d'années est définitivement paralysé à partir de la cage thoracique. Il souffre chroniquement des poumons : on découvre par hasard un cancer bronchique qui limite fortement son espérance de vie. Après avoir passé trois mois couché au département des soins intensifs, il est transféré dans un département normal. Il a été très difficilement sevré du respirateur. Il conserve encore des problèmes de dyspnée. Plusieurs fois par heure, il faut aspirer des glaires via une sonde. Le passage au département normal se révèle malaisé : le nombre moins élevé d'infirmières donne au patient une impression d'insécurité. Il veut le quitter. La famille supporte à peine la pression psychologique et exige des soins plus adaptés. On discute avec les pneumologues concernés, un intensiviste, l'épouse, la fille, le patient et moi. Le simple fait de parler tranquillise déjà. Il n'y a pas de place au département des soins palliatifs, mais je le verrai au département « normal ».

Pendant la conversation, il s'énerve et dit clairement qu'il faut mettre rapidement fin à ce calvaire. Quand on l'écoute au niveau de son vécu, il apparaît que son frère unique a dû subir une paralysie très semblable, lui aussi après une chute. Après une très longue revali-

dation, il est resté handicapé. Cela, notre patient ne le veut pas. Il a, de plus, peur d'étouffer. Je lui promets que nous ne ferons rien pour prolonger sa vie et que « nous ne le laisserons pas étouffer ».

On adapte l'accompagnement médical : il se voit prescrire un léger calmant. De plus, on réduit fortement l'alimentation et l'hydratation artificielles afin de diminuer la sécrétion de glaires dans ses voies respiratoires.

Le lendemain, je découvre un homme souriant, chez qui il ne faut plus aspirer de glaires que quelques fois par jour. L'atmosphère a changé : il lève le pouce en souriant. Mais sa situation empire très vite : après cela, il développe une infection généralisée. À la question de savoir s'il désire encore être traité avec des antibiotiques, il acquiesce à notre grand étonnement. On commence le traitement, mais le patient meurt la nuit. Tout cela, ce sont des « soins intensifs ».

Les soins intensifs, c'est aussi :

- continuer à chercher un meilleur contrôle de la douleur et des symptômes ;
- écouter le patient, ce qui signifie parfois souffrir face à la difficulté de le comprendre ; souffrir de son expression peu précise ou de son aphasie ;
- provoquer des rencontres ; conclure des règlements sociaux ; laisser venir des jeunes mariés à l'hôpital ; montrer la vidéo du mariage manqué ; célébrer le baptême du petit-enfant là où se trouve la grand-mère paralysée, malgré la résistance initiale d'une partie de la famille ; faire venir un groupe *country* et *western* pour danser devant un cow-boy mourant ;
- souffrir de la famille-en-crise, de ses critiques, de sa colère et de son agressivité ; essayer de la comprendre tout en exerçant une certaine résistance morale pour garantir les intérêts du malade lui-même ;
- écouter effectivement la douleur comme une douleur émotionnelle, sociale, spirituelle et totale ;

- chercher des méthodes ciblées permettant d'appliquer les principes des soins palliatifs sur des terrains en dehors du domaine « classique » des cancéreux en phase terminale : gériatrie, soins intensifs, maladies cardiaques et pulmonaires en phase terminale ; affections neurologiques incurables ; pédiatrie ;
- soutenir que la morphine n'a pas seulement sa place dans des affections malignes en phase terminale, mais aussi lors d'affections « bénignes » qui peuvent avoir des conséquences néfastes ;
- et tant de choses encore...

« Faire le maximum » doit donc être envisagé de manière beaucoup plus large que ces simples aspects physico-techniques et ceux du prolongement de la durée de vie. N'est-il pas symptomatique qu'il y ait, dans un hôpital, si peu de travailleurs sociaux, de psychologues, de travailleurs pastoraux et de consultants de morale, en d'autres mots, des personnes douées d'une certaine compétence du point de vue socio-psycho-spirituel, des personnes formées à une « autre » écoute ? En violent contraste avec ceci, il y a des centaines de soignants et de médecins à compétence essentiellement physico-technique et un nombre croissant de membres du personnel dans le cadre moyen qui ne viennent pas au chevet du malade. Nous trouvons ce rapport « normal » exactement comme il était normal, par le passé, qu'il y ait dans une ville plus de prêtres et de religieux que de médecins. D'une part, cela évoque concrètement notre image de l'homme : notre société mésestime — non en paroles mais en actes — la souffrance existentielle des gens et de ce fait, n'est pas prête à payer plus de personnes. D'autre part, cela manifeste l'importance que les soins palliatifs attachent à l'interdisciplinarité et au travail des bénévoles.

Dignité humaine, je t'estime digne d'un effort « inhumain ». Le sens de ces « soins intensifs » est la diminution de la souffrance — pas son élimination car on continue à souffrir. Mais ils peuvent néan-

moins déboucher sur un espace au cœur duquel on peut davantage accorder une place à la souffrance.

Sur les traces de Jésus

Dans sa courte vie publique, Jésus manifeste une activité intense. Il guérit des gens par la parole et l'acte ; il casse les tabous, réintègre des malades dans la société, exprime des critiques contre ceux « qui posent sur les épaules des autres des charges qu'ils ne veulent pas porter » (d'après Mt 23, 4).

Les guérisons prennent en charge une bonne part du contenu des évangiles. Tant de gens affluent vers lui et ses disciples « qu'ils n'avaient même pas le temps de manger » (Mc 3, 20).

Le double chemin de la résistance et de l'abandon

« Nous ne pouvons plus rien faire »

Si intensifs que soient nos soins, la lutte contre la souffrance reste inégale. Même les meilleurs soins ne guérissent pas des maladies comme la démence ou la sclérose en plaques. Un « parfait » contrôle de la douleur n'efface pas celle de la séparation. Précisément, lorsque la douleur osseuse est sous contrôle, le chagrin ou le vide peuvent surgir. Rarement d'ailleurs le contrôle de la douleur et de ses symptômes n'est parfait, si nous sommes honnêtes. « Si seulement il n'a pas mal... » Et que faire s'il a quand même mal ? En outre, les moyens et le personnel chargé de dispenser des soins d'une qualité optimale manqueront souvent. Il y aura toujours des endroits où la communication et l'information sont déficientes. En d'autres termes, la souffrance persiste.

Lorsqu'il appartient à la dignité de l'homme de combattre la souffrance, il convient tout autant d'en accepter sa réalité et de la re-

garder en face. La résistance peut mener à des conduites de fuite telles que l'activisme pur, l'administration rapide de calmants et l'induction de la mort si nous perdons le combat. On peut aussi parler superficiellement ou même rester absent lorsque la vérité blesse. Autrement dit, il est nécessaire d'adopter une attitude de résistance et d'abandon. Activité et passivité. Faire ce qu'on peut faire, et rester présents, même si nous pensons que nous ne pouvons rien faire de plus. S'y ancrer, y demeurer.

Une femme maintient sa demande d'euthanasie. L'abandon signifie, dans ce cas-ci, ne pas fuir devant cette question. Elle y tient, malgré la lutte contre la douleur, malgré des arguments tels que : « Votre mari et votre fils sont toujours là... » A mon refus très clair : « Vous savez que je ne peux pas le faire », elle s'exclame : « Vous pouvez pourtant m'aider. » Nous sommes là, les mains vides. Nous essayons de supporter et d'accepter sa « parole insupportable ». Pendant des semaines, elle répète : « Voudriez-vous me faire une injection ? — ... » Malgré notre réponse négative, nous remarquons que nous sommes toujours bien accueillis, et la demande d'euthanasie, finalement, s'apaise.

Sur les traces de Jésus

Jésus n'est pas seulement l'homme qui s'investit énormément pour ses frères humains, qui s'oppose à la souffrance sous toutes ses formes. Il est aussi, à plus d'un titre, l'homme de la résignation. Chaque fois, il essaie de s'arracher à son activisme en priant, en retombant dans la passivité de la communion avec le Père dans la prière. Dans son message aussi, on retrouve le pôle de la passivité et de l'abandon. Ce libérateur est en effet en même temps l'homme des Béatitudes qui sont en tête de son « programme », le Sermon sur la montagne (Mt 5, 1-12a).

« Bienheureux les pauvres d'esprit, car le Royaume des
cieux leur appartient.
Bienheureux ceux qui pleurent, car ils seront consolés. »

Bienheureux les pauvres d'esprit, cela semble signifier : bienheureux ceux qui font l'expérience d'être du mauvais côté, d'être dans le coin, de ne pas être ici à leur place, de déranger, de pleurer comme les grands malades.

Bienheureux ceux qui souffrent du fait que l'esprit véritable d'alliance entre Dieu et les hommes, le véritable esprit de sollicitude n'est pas vécu. « Bienheureux » ?

Quelqu'un a traduit « bienheureux » par « vous êtes à la bonne place si... » Vous êtes à la bonne place si vous, souffrant ou accompagnant, vous vous heurtez à la complexité, à la contrariété de la réalité. Vous êtes à la bonne place lorsque la complexité de la vie semble vous exclure, puisque vous commencez alors à voir le Royaume de Dieu, la réalité de Dieu sur la terre. C'est cela le message de Celui qui s'est investi sans mesure contre la souffrance, mais qui a manifestement éprouvé une bonne réalité au cœur de la souffrance.

Ainsi s'exprime le poète Huub Oosterhuis : « Ceux qui sont misérables seront bienheureux. » Message paradoxal.

Le chemin de l'indignation à l'estime

« Je ne peux plus le voir !... Pauvre homme ! »

La manière dont je regarde et parle du souffrant détermine sa dignité. Valoriser quelqu'un par le regard et la parole est une manière d'honorer l'homme. Mais voyons-nous assez la dignité et l'apport du souffrant ? Souvent lui-même ou un membre de sa famille supporte mieux l'épreuve qu'une personne extérieure. Cela invite à l'humilité,

garder en face. La résistance peut mener à des conduites de fuite telles que l'activisme pur, l'administration rapide de calmants et l'induction de la mort si nous perdons le combat. On peut aussi parler superficiellement ou même rester absent lorsque la vérité blesse. Autrement dit, il est nécessaire d'adopter une attitude de résistance et d'abandon. Activité et passivité. Faire ce qu'on peut faire, et rester présents, même si nous pensons que nous ne pouvons rien faire de plus. S'y ancrer, y demeurer.

Une femme maintient sa demande d'euthanasie. L'abandon signifie, dans ce cas-ci, ne pas fuir devant cette question. Elle y tient, malgré la lutte contre la douleur, malgré des arguments tels que : « Votre mari et votre fils sont toujours là... » A mon refus très clair : « Vous savez que je ne peux pas le faire », elle s'exclame : « Vous pouvez pourtant m'aider. » Nous sommes là, les mains vides. Nous essayons de supporter et d'accepter sa « parole insupportable ». Pendant des semaines, elle répète : « Voudriez-vous me faire une injection ? — ... » Malgré notre réponse négative, nous remarquons que nous sommes toujours bien accueillis, et la demande d'euthanasie, finalement, s'apaise.

Sur les traces de Jésus

Jésus n'est pas seulement l'homme qui s'investit énormément pour ses frères humains, qui s'oppose à la souffrance sous toutes ses formes. Il est aussi, à plus d'un titre, l'homme de la résignation. Chaque fois, il essaie de s'arracher à son activisme en priant, en retombant dans la passivité de la communion avec le Père dans la prière. Dans son message aussi, on retrouve le pôle de la passivité et de l'abandon. Ce libérateur est en effet en même temps l'homme des Béatitudes qui sont en tête de son « programme », le Sermon sur la montagne (Mt 5, 1-12a).

« Bienheureux les pauvres d'esprit, car le Royaume des cieux leur appartient.

Bienheureux ceux qui pleurent, car ils seront consolés. »

Bienheureux les pauvres d'esprit, cela semble signifier : bienheureux ceux qui font l'expérience d'être du mauvais côté, d'être dans le coin, de ne pas être ici à leur place, de déranger, de pleurer comme les grands malades.

Bienheureux ceux qui souffrent du fait que l'esprit véritable d'alliance entre Dieu et les hommes, le véritable esprit de sollicitude n'est pas vécu. « Bienheureux » ?

Quelqu'un a traduit « bienheureux » par « vous êtes à la bonne place si... » Vous êtes à la bonne place si vous, souffrant ou accompagnant, vous vous heurtez à la complexité, à la contrariété de la réalité. Vous êtes à la bonne place lorsque la complexité de la vie semble vous exclure, puisque vous commencez alors à voir le Royaume de Dieu, la réalité de Dieu sur la terre. C'est cela le message de Celui qui s'est investi sans mesure contre la souffrance, mais qui a manifestement éprouvé une bonne réalité au cœur de la souffrance.

Ainsi s'exprime le poète Huub Oosterhuis : « Ceux qui sont misérables seront bienheureux. » Message paradoxal.

Le chemin de l'indignation à l'estime

« Je ne peux plus le voir !... Pauvre homme ! »

La manière dont je regarde et parle du souffrant détermine sa dignité. Valoriser quelqu'un par le regard et la parole est une manière d'honorer l'homme. Mais voyons-nous assez la dignité et l'apport du souffrant ? Souvent lui-même ou un membre de sa famille supporte mieux l'épreuve qu'une personne extérieure. Cela invite à l'humilité,

l'étonnement et l'admiration. Lorsque nous perdons le combat contre la souffrance en utilisant des moyens extérieurs, nous découvrons souvent des « moyens intérieurs ». Cette force intime de l'homme ne se révèle alors que dans la souffrance... pour autant que nous puissions la voir et la formuler.

« Ma vie s'arrêtera lorsqu'il mourra », dit parfois celle qui doit survivre, rester. Plus tard, nous remarquons que, malgré sa peine profonde, elle reprend néanmoins sa vie en main.

« Quel pauvre type ! »

Si j'emploie le terme « pauvre type » pour une personne diminuée ou un membre de la famille, une petite lampe rouge devrait s'allumer en moi. Ces mots les réduisent à un tas de misères et de difficultés. Cette misère est là parfois, c'est vrai, mais elle ne peut pas être le « dernier mot » résumant cette personne. « Elle n'est plus qu'un tas d'os ! » Comme s'il n'y avait rien de plus.

Devant moi est assis le mari d'une jeune mère qui souffre du cancer avec des métastases cérébrales et pulmonaires. Depuis longtemps il se donne un mal inouï pour elle malgré ses caprices, car les métastases au cerveau ont changé son comportement. Pour finir, il pleure... Je l'apprécie et j'éprouve du respect et de l'estime pour lui, et pas seulement de la compassion.

Juliette

Quand les gens arrivent en phase terminale, nous découvrons parfois que la vie leur a déjà réservé pas mal de misères. Juliette, malade incurable, est prise en charge. Pendant des jours, elle tremble d'angoisse et parle un langage chaotique et paranoïaque. Cela provient de ses sentiments de culpabilité qui resurgissent maintenant, à la pensée de l'adultère dont est né un enfant, il y a longtemps. Elle s'était ré-

fugée dans les bras d'un homme, chez qui elle cherchait l'amour qu'elle ne trouvait pas dans son mariage. Les enfants racontent qu'ils étaient battus par leur père : les filles ont fui la maison dans des mariages très précoces, qui eux aussi, ont échoué. Une accumulation de misères, mais malgré cela, ils sont encore là.

« Ce n'est plus elle »

Une personne est en développement continu, en évolution, et, à partir de l'âge adulte, en un certain sens, en involution, dégradation. Est-ce que « l'involution » des fonctions corporelles, psychiques, sociales ou même spirituelles signifie une diminution de la dignité humaine ? Le souvenir de la beauté et de la force d'une personne est-il simplement motif d'indignation ou peut-il être aussi source d'estime et rappel de la dignité ? Les changements physiques et mentaux dans cette déchéance corporelle peuvent parfois tellement nous aveugler qu'il peut nous arriver de douter des paroles d'une personne. Je pense à cette femme mourante qui « n'est plus elle-même ». Nous sommes alors tentés de décider pour elle alors qu'elle le peut encore. Le récit suivant en témoigne.

Florence

De toutes ses forces, Florence voulait d'abord l'euthanasie. Sa famille finit par accepter son souhait. Mais, d'une part, je ne pouvais en conscience y satisfaire, et, d'autre part, je ne voulais pas l'abandonner. Donc, je lui proposai d'être suivie dans un autre hôpital, chez un médecin qui acceptait d'envisager l'euthanasie. Cette proposition rétablit la communication bloquée. Mais à notre grand étonnement, elle en revint. Elle changea tout à fait d'avis et s'accrocha jusqu'à la dernière limite à la vie, pendant de longs mois,

alors qu'elle ne pesait plus que vingt-cinq kilos à peine. Elle accepta aussi la radiothérapie et les transfusions sanguines.

Pour la famille, la volte-face de Florence était très difficile à suivre, et ils estimaient qu'il fallait mettre fin à cette déchéance indigne de l'être humain. Elle qui avait toujours dit qu'elle n'admettrait pas d'en arriver là, voudrait tout à coup continuer à vivre coûte que coûte ? C'était impossible ! Nous leur rappelâmes ce que Florence avait bien dit elle-même en présence d'un membre de la famille : « Quand on y est soi-même confronté, c'est autre chose... » Mais, selon ses proches, elle n'était plus elle-même à cause de toute cette morphine. En fait, elle en recevait depuis très longtemps et n'en éprouvait guère d'effets secondaires. Dans une conversation par moments très houleuse avec la famille, nous arrivâmes au bout de deux heures à cette conclusion : Florence qui, toute sa vie, avait manifesté sa volonté capricieuse, continuait à faire de même dans ces circonstances ultimes. D'abord elle ne voulait plus vivre, et tout le monde devait accepter ce souhait ; puis elle voulut quand même vivre, et tout le monde devait de nouveau essayer de suivre. N'était-il pas clair, dans tout cela, que malgré sa déchéance physique, Florence était plus que jamais elle-même ?

La famille se remémora à ce moment des souvenirs qui illustraient son caractère, ce qui finit par donner à cette conversation grave un ton humoristique. Nous, les accompagnateurs, nous réalisions pleinement à présent à quel point ce renversement pesait lourd sur la famille, si bien que notre estime pour eux s'est accrue. Florence décéda un samedi, en plein jour, entourée des siens : exactement comme elle l'avait voulu et prédit. Nous fûmes invités à l'enterrement et au repas. Des mois plus tard, une de ses sœurs disait : « Je ne comprends plus maintenant pourquoi nous avons été si fâchés. Je suis contente qu'elle ait persévéré jusqu'au bout. »