

***Des personnes à qui on ne demande rien. Quand des vies nous retournent***

En maison de repos et de soins : pour un accompagnement de la souffrance morale

Anne, infirmière depuis 25 ans en maison de repos et de soins, référente en soins palliatifs.

Merci pour l'invitation. Merci parce que cette demande de témoigner m'a poussée à me pencher à nouveau et à réfléchir sur des situations dont une en particulier m'a retournée mais que j'ai, par la suite délibérément mises de côté car elle me semblaient sans solution.

Je vais vous partager une situation d'euthanasie vécue il y a deux ans. Pourquoi celle-ci plutôt qu'une autre déjà vécue auparavant ? Parce que la personne m'était très chère et que j'ai noué avec elle une relation « extraordinaire » au niveau de son intensité et de sa profondeur.

Mais au-delà du caractère unique de cette euthanasie, je voudrais dire que les questionnements, bouleversements et remises en cause qu'elle a provoqués sont exactement les mêmes que pour les autres euthanasies que j'ai vécues chez nous.

Je voudrais aussi préciser que ce témoignage est tout à fait subjectif ; je vous fais part de mon ressenti, et qu'il n'a en aucun cas pour but de faire le procès ou de débattre sur l'euthanasie, mais simplement, peut-être, d'amener à une réflexion sur ces mécanismes ou enchaînements de circonstances qui amènent une personne âgée à demander l'euthanasie.

Cette dame avait 86 ans ; elle était atteinte d'un cancer de la gorge depuis un an pour lequel elle suivait toujours un traitement mensuel à son arrivée chez nous. Elle vivait seule, n'avait pas d'enfant et avait perdu son mari qui était institutionalisé et qui est mort pendant la vague de covid. Elle est entrée chez nous car elle ne pouvait plus assurer son quotidien à cause de la lourdeur de son traitement. Elle n'est restée que neuf mois avec nous mais ça été une météorite ; elle était incroyablement en vie, avide de tous les petits plaisirs qui lui étaient proposés, toujours pimpante, bien maquillée, bien habillée. Elle prenait vraiment soin de son corps. Elle aimait vraiment la vie.

Tout le personnel défilait dans sa chambre pour papoter avec elle. Entre nous deux, je ne sais pas pourquoi, tout de suite, il s'est instauré une relation d'intimité très intense et très profonde. En 25 ans, elle est la seule que j'allais visiter en dehors de mes heures de boulot.

Dès son arrivée, comme j'ai la fonction de référente en soins palliatifs et que je m'occupe de remplir avec les résidents qui le souhaitent des directives en matière de fin de vie, elle m'a dit qu'elle avait rempli une déclaration anticipée d'euthanasie, au cas où elle jugerait qu'elle ne voulait plus continuer. Elle m'a alors dit qu'elle n'était pas croyante mais qu'au moment de mourir, elle aimerait bien avoir la visite d'un prêtre. Et c'est ainsi que dans nos conversations, on parlait parfois de Dieu. Elle était interpellée par ma recherche de Dieu et elle me questionnait régulièrement car elle ne comprenait pas comment Il puisse avoir autant de place dans ma vie.

Elle m'interpellait souvent sur l'état physique et cognitif des autres résidents ; pour elle c'était une grande souffrance de les voir en perte d'autonomie, complètement « à la merci » des autres personnes qui s'en occupaient. Elle ne voyait aucun sens à vivre ainsi et me disait alors que si un jour elle devait devenir comme ça, jamais elle ne le supporterait ; ça la terrifiait qu'un jour on puisse la laver ou lui donner à manger.

Avec le recul, je réalise que c'est peut-être dans des moments de partage comme ceux-là que j'aurais pu ou dû rebondir avec elle sur cette souffrance et son pourquoi. Mais je ne faisais qu'écouter.

Et puis six mois après son arrivée, malgré les traitements chaque mois, sa tumeur a commencé à grossir de plus en plus ; c'était indolore mais, chaque jour, elle me disait : « Regarde, elle a encore grossi, je n'aime pas ».

Peu avant Noël, son oncologue lui a dit qu'il arrêterait le traitement curatif car cela n'était plus nécessaire mais qu'il continuerait si elle le désirait un traitement palliatif.

Et elle a basculé en deux jours. Je l'ai trouvée le jour de Noël une autre personne ; elle était ravagée de tristesse au fond de son lit et elle m'a dit : « C'est fini, je veux l'euthanasie ».

On était tous abasourdis. Je crois que, au fond de moi je n'avais jamais cru qu'elle la demanderait.

Le lendemain de Noël, elle a fait venir son docteur et, comme elle avait fait une demande anticipée, la procédure a été extrêmement rapide et dix jours après, elle est partie.

Je me souviens de deux phrases bouleversantes qu'elle m'a dites. La première lorsque son médecin a quitté la chambre après avoir acté sa demande ; je suis entrée et elle m'a dit : « Je t'interdis de me faire changer d'avis ». Et la deuxième, c'est après avoir reçu la visite d'un ami prêtre que je lui avais proposé de rencontrer puis qu'elle désirait en voir un avant sa mort. Elle m'a dit quand il est parti : « Si on m'avait parlé ainsi un jour pendant ma vie, jamais je n'en serais arrivée là ».

Je l'ai accompagnée jusqu'au bout sans faire autre chose que d'être là. C'était trop tard et je n'ai pu que constater que les choses s'étaient passées de la même manière que pour les autres euthanasies déjà vécues. C'est difficile à exprimer mais c'est comme si un événement déclencheur à un moment précis avait fait basculé la personne d'un état « en vie valant le coup » à un état « ce n'est plus la peine, je ne sers plus à rien. » Et une fois le basculement fait, rien n'aurait pu faire marche arrière à cette personne.

En ce qui concerne mon ressenti, mon vécu dans la foi, j'ai prié Dieu de m'aider à être avec elle telle que je suis, en vérité, de pouvoir lui dire ma tristesse et mon désarroi mais aussi de continuer à l'écouter dans ce qu'elle avait à me dire. Et comme pour les autres euthanasies, j'ai prié Dieu en demandant ce qu'on aurait pu faire ou être tout simplement et qui aurait pu changer les choses mais je n'ai pas eu de réponse. Et puis quand elle est partie j'ai remis tout ça au fond de moi et je suis passée à autre chose pour pouvoir continuer.

Mais mon questionnement reste le même : est-il possible de changer certaines choses, en matière préventive, en AMONT, qui permettrait, même si c'est une fois de temps en temps, d'éviter qu'une personne âgée choisisse l'euthanasie comme seule alternative à sa souffrance morale ?

Voilà, et c'est comme cela que je voudrais terminer, car lors de la visio préalable avec les autres intervenants de la journée, j'ai réalisé qu'il y a des aumôniers dans beaucoup de lieux où on rencontre des personnes qui ne comptent pas. Mais en maison de repos il n'y en a pas, pas de personnes formées pour être à l'écoute de la souffrance morale de nos aînés.

Et donc c'est une piste, si ténue soit-elle, qui vaudrait la peine d'être réfléchie car nos institutions souffrent d'un manque déplorable de personnel qui nous oblige faute de s'épuiser à n'entretenir que des relations trop souvent superficielles avec nos aînés. Nous les écoutons, nous sommes bienveillants et attentionnés mais trop souvent la relation se limite à cela ; des attentions, des mots, des gestes qui font du bien mais qui ne peuvent pas aller beaucoup plus en profondeur faute de temps et, même aussi terrible que ça l'est, faute de disponibilité ou par « protection émotionnelle » du personnel. Je ne peux pas faire un choix entre plusieurs personnes en situation de détresse, alors je reste dans une relation aimante et bienveillante mais superficielle.

Je vous remercie beaucoup pour votre écoute et, comme c'est grâce à elle que je suis là ce matin, je confie cette personne à votre prière, et les autres aussi.