

La dignité dans l'œil de celui qui regarde

by Andréanne Côté MD CMFC MA

Au Canada, peu de médecins sont témoins des derniers moments de leurs patients lorsqu'ils choisissent de décéder chez eux dans le confort de leur foyer. En tant que médecin en soins palliatifs à domicile, j'ai ce privilège à chaque semaine comme en témoigne l'histoire de la famille Santos (dont le nom a été modifié pour respecter la confidentialité).

Par un concours de circonstances et à la suite d'un chamboulement d'horaire, je dépose mes jeunes garçons à leur activité du vendredi avant de faire ma dernière visite de la journée au domicile des Santos. Ils habitent tout près, se plaignent peu. J'étais toujours bienvenue chez eux, quelle que soit l'heure du jour. Toutefois, j'ignorais que ce soir-là chez les Santos, avait lieu le traditionnel souper familial hebdomadaire.

Joseph, un homme dans la soixantaine, père de deux enfants et grand-père de deux petites-filles, avait reçu quelques mois plus tôt un diagnostic de glioblastome multiforme. Alors qu'il travaillait encore à Noël, le couperet était tombé en février à la suite d'une succession d'incidents anormaux. Les quelques traitements tentés pour contrôler la maladie étant caduques, me voilà chez eux dès le début du printemps pour accompagner cet homme dans ses dernières semaines de vie. Alité 24 heures sur 24, non-communicant, le regard lointain, ayant besoin d'assistance pour s'alimenter, Joseph n'était plus l'ombre de l'homme qu'il était il y a quelques semaines à peine.

Tour à tour ce soir-là, les membres de sa famille se succédaient au chevet de son lit installé dans la salle commune. Sa fille l'embrassait pour lui dire bonjour, sa petite au bras. Son épouse annonçait l'arrivée de sa sœur et de son mari, qui entraient au même moment. Tous se réjouissaient de l'esquisse d'un sourire qu'ils interprétaient comme une marque d'appréciation de leur visite.

Non, cette famille n'était pas dans le déni ou dans l'espérance aveugle d'une guérison miraculeuse. Malgré le choc que cela représentait, ils m'avaient à plusieurs reprises exprimé comprendre l'évolution de la condition et en reconnaître la terminalité. Néanmoins, la soirée commençait dans une certaine candeur, ou plutôt, dans la joie partagée d'être ainsi réunis.

D'assister à une telle démonstration d'affection me dissuadait de mon plan d'intervention initial. En effet, quelques heures plus tôt en prévision de ma visite, je m'étais fait la remarque qu'il valait sans doute mieux sevrer la dexaméthasone devant ce qui m'apparaissait être une "bien piètre qualité de vie." Jamais n'ai-je eu une aussi belle démonstration que ce concept, dont la définition et sa manifestation changent au gré des aléas de la vie, reste bien propre à chacun.

Au lieu de détourner les yeux de la mort qui prenait place en ce lieu, la famille Santos semblait y voir la toute simple expression de la vie de l'homme qu'ils aimaient. On aurait dit qu'ils célébraient la vie qui était là juste avant qu'elle ne s'éteigne, ne laissant bientôt que le vague souvenir de ce lit d'hôpital posté au beau milieu du salon.

Alors que la maisonnée s'affairait à préparer le souper, le beau-frère de Joseph a posé une chaise au bord du lit et s'est assis près de lui. Je pouvais imaginer qu'il le faisait comme à chaque vendredi, un verre à la main en attendant le goûter. Sans doute avaient-ils l'habitude de discuter ensemble de choses et d'autres, de refaire le monde. En silence, l'homme regardait son beau-frère avec un mélange de tristesse, de sollicitude, de "Je suis là mon vieux... juste là."

Ce regard posé sans pudeur, sans dédain, sans jugement, m'a bouleversée. Il contrastait avec les commentaires d'autres familles qui peinent à faire sens de cette période d'agonie, où la communication n'est

plus et où, me plais-je à dire, il ne reste que "le prendre soin." Le contraste entre ce moment d'extrême lenteur et le rythme que l'on s'impose de nos jours est tellement grand, qu'il n'a plus lieu d'être selon certains. Pourtant, être le témoin de ces instants privilégiés, rares et précieux, me nourrit comme soignante et comme personne. Ils me ramènent à notre essence commune: fragile et éphémère.

Sur le chemin du retour, les questions se bousculent en moi. Mon expérience en soins palliatifs à domicile m'enseigne qu'une mort naturelle digne est possible même si le discours ambiant l'associe au premier plan à la mort assistée. Tantôt, la dignité se manifeste dans l'esprit d'entraide que l'on retrouve au sein d'une communauté. Tantôt, elle prend la forme d'une famille bienveillante qui prend soin d'un proche jusqu'à son dernier souffle. C'est une fois bien ancré dans la culture ambiante que le concept influence les pratiques cliniques et législatives.

À l'heure des grands questionnements sur la valeur de la vie humaine, celle qui n'est plus consciente d'elle-même ou qui n'est plus capable de ce qu'elle était, je peux vous assurer avoir été témoin d'une fin douce qui prenait place dans la plus grande dignité. Ce soir-là, elle s'est manifestée dans le regard aimant et chaleureux de la famille Santos. Et si la dignité, tout comme la beauté, était dans l'œil de celui qui regarde?

Andréanne Côté est médecin en soins palliatifs dans le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, à domicile et en pratique hospitalière. Elle s'est impliquée à l'Université de Montréal comme directrice de programme de compétences avancées en soins palliatifs, depuis 2012, et ce, jusqu'à la fin 2025. Elle possède une maîtrise en sciences des religions (concentration en études sur la mort) durant laquelle elle s'est intéressée à l'expérience spirituelle des personnes en fin de vie et aux approches complémentaires en santé. Depuis, elle collabore à différents projets de recherche touchant aux soins palliatifs.