

Mourir dignement

Carmen Sansregret
Carmen Sansregret
Juillet 2010

Présentation de l'auteur

Femme de 62 ans

Premiers signes de sclérose en plaques en 1995-96

Diagnostic en janvier 1998 : forme primaire cyclique

À partir de 2000, moins de réponse à la médication

En 2002, forme secondaire progressive, pas de résultats à la chimiothérapie

Invalidité déclarée en 2004-05

Résumé

- **Signification pour moi de l'expression « mort digne »**
- **Sens d'une vie en tant qu'handicapée qui n'attend que des complications physiques**

Le concept de « mort digne » suscite en général, une attention susceptible de stimuler un niveau de réflexion intéressant. En effet, le qualificatif digne jumelé à la notion de mort (concept qui suscite le plus souvent une réaction de peur ou de déni) nous incite à apprivoiser cette réalité en abaissant nos repères défensifs habituels et vise à encourager une approche plus sereine, plus créative.

Or, c'est mon expérience des cinq dernières années qui m'a conduite à me sentir interpellée par cette expression. En 2005 j'ai dû consentir à cesser un travail « assis » que j'aimais bien parce que mon bureau n'était accessible qu'en haut de neuf marches que je ne parvenais plus à franchir. Et à ce moment je savais que j'avais la forme secondaire progressive de la Sclérose en Plaques. En plus, j'approchais de l'âge de la retraite, ce qui rendait caduque l'alternative de faire adapter l'édifice pour me le rendre accessible (dépenses évaluées par une ergothérapeute à environ trente cinq mille dollars).

C'est en 2005 que j'ai dû apprendre à réagir adéquatement aux contraintes imposées par la SP. Mes déplacements sont devenus laborieux et j'ai dû choisir des activités en fonction de mes limitations physiques et physiologiques. Je réalise (parce que vécue de l'intérieur) que cette « adaptation » a nécessité de ma part des forces vives qu'il me fallait encourager à se manifester.

Dans ce contexte, je savais que j'allais avoir besoin de mettre en place des supports pour contrer l'intensité de ma déroute. Car la SP constitue pour moi une brisure significative puisqu'elle est profonde et définitive. Je suis une personne qui s'est souciée d'une bonne prise en charge de sa vie et qui a manifesté au cours des années une certaine « aptitude au bonheur ».

Consciente de l'ampleur du défi qui s'imposait à moi j'ai décidé de recourir à une démarche en psychothérapie. Je reconnaissais mon besoin de partager avec une personne aidante et neutre mes ambivalences, mes peurs, ma détresse. Je savais que je ferais le tri parmi mes émotions à confier à ceux que j'aime et qui me le rendent si bien.

J'ai remarqué, au fil des rencontres occasionnelles avec le neurologue responsable de mon dossier, qu'il abordait systématiquement à la fin de mes visites la question de mes réactions émotives. Il envisageait même d'ajouter à ma médication (qui se veut un outil pour réduire les conséquences négatives de la maladie et non la maladie elle-même) des anti-dépresseurs de type Effexor. Comme il me réfère systématiquement à mon médecin de famille c'est à elle que je demande des anti-dépresseurs. Elle me prescrit de l'Effexor

parce qu'il est reconnu efficace dans les cas de SP. Elle voulait se rendre à 150 mg/jour mais elle consent à ma requête d'arrêter à 75mg. Je souhaitais revenir à la dose minimale (37.5) mais cette dose laisse reprendre mes pensées obsédantes morbides ce qui me fait revenir à la posologie de 75 mg.

J'ai donc mis en place des adaptations que je juge pertinentes à ma condition : support technique (Effexor) et psychologique (thérapie). Je sais toutefois que ces efforts ne peuvent venir à bout de la mort puisque la maladie poursuit encore et encore son travail de détérioration de ma santé.

Le processus du mourir s'est officiellement mis en place à la mort de ma mère (95 ans, lucide) en novembre 2007. J'avais convenu de ne pas imposer à mes parents (tous les deux morts à 95 ans) la mort -volontaire- d'un enfant. Et je ne suis pas sans remarquer que depuis maintenant presque trois ans je ne me considère pas prête à m'imposer la mort, même si le processus du mourir est enclenché et se manifeste de temps à autre.

Je ne suis pas encore prête à la mort digne que je me souhaite. J'ai pourtant entrepris des nombreux processus de deuils. Et je suis moi-même étonnée de me rendre compte combien je parviens à faire du sens avec les minces filets de vie qui m'arrivent encore en dépit de la SP. Je crois que tant que je pourrai être maintenue chez moi avec l'aide technique du CLSC je trouverai la force la force de m'adapter aux contraintes de la maladie.

Cette perspective signifie pour moi que pour accéder à une mort digne je pourrai choisir le moment de mourir. Avoir la possibilité de juger à partir de mes propres référents là où je me permets d'arrêter de soutenir mes efforts pour me maintenir en vie. Et je suis prête à défendre cette position devant 2 ou 3 personnes neutres (médecin, psychologue, un pair) qui consentiront à me fournir la mixture mortelle, reconnaissant que ma demande n'est pas impulsive.

Parler de mort digne implique pour moi d'envisager la suite et la fin d'une vie digne. Le qualificatif me semble plus s'appliquer à la mort qu'à la vie bien qu'il concerne particulièrement la vie humaine. Et cela me convient particulièrement bien parce que j'ai vraiment tenté d'insuffler à ma vie, autant personnelle que professionnelle, un courant d'humanité. C'était la condition ultime du sens de ma vie.

Mais je me demande jusqu'où ma vie devra aller pour que je la juge digne. Peut-elle à ce jour se mériter un tel qualificatif ? Voici les éléments principaux qui m'amènent à ce questionnement. J'ai droit 31/2 jours/semaine à la visite d'au moins huit femmes différentes envoyées par le CLSC. Elles viennent me donner accès à une chaise d'aisance pour libérer

vessie et intestins de ce qu'ils produisent. Pour ce qui reste de temps dans la semaine c'est mon conjoint, qui travaille encore, qui prend charge de mes fonctions physiologiques à raison de 3 ou 4 fois par jour mais sans recourir à un support technique qui allonge le temps d'intervention.

J'ai fini par consentir à ces prises en charge globales. Parce que je ne pouvais faire autrement : est-il possible de les refuser ou pire de les accepter ? Restent mes besoins alimentaires qui sont comblés en très grande partie par mon compagnon, affublé du titre ronflant et malséant d'aidant naturel.

Ces fonctions physiologiques constitueront pour moi la part animale de l'humain. Lorsque la maladie se présente, la personne peut se trouver réduite à confier ces fonctions de base à d'autres personnes, ne pouvant plus les assumer seule. Qu'il s'agisse de personnel institutionnel ou de proches, cette réalité, vécue par des adultes humains lucides est nécessairement humiliante puisqu'elle envoie à grande vitesse à des fonctions animales. Mon chat est reconnaissant de la nourriture qu'on lui donne mais reste impassible devant sa litière qu'on lui vide. Et je suis fière des distinctions qu'il fait sans se douter des observations qu'il me permet!

J'ai décidé de valoriser mes aptitudes intellectuelles et mes engagements affectifs pour contrer les influences négatives de la maladie. C'est ainsi que je continue à lire, avec plaisir, quotidiens, livres récents qui me permettent de me sentir impliquée dans la vie, romans et revues d'actualité. Mon intérêt pour les humains me porte aussi à entretenir mes liens affectifs, d'où me vient le sens premier de ma vie. À ce niveau j'apprends à être attentive à certaines différences entre les réactions de mes proches. Ma maladie, en me clouant sur un fauteuil roulant, provoque des modifications dans l'attitude des gens qui me connaissent. Ma condition d'handicapée éveille souvent un malaise qui voudrait passer inaperçu.

Un des deuils les plus difficiles que j'ai à faire autour de ma maladie est celui qui tourne autour du regard que les autres portent sur moi. La vie normale nous fait disparaître dans un lieu public. J'étais une personne parmi tant d'autres. Anonyme. Maintenant c'est différent. Toujours anonyme certes mais je ne passe plus inaperçue.

L'attirail qui me permet de me déplacer assise est imposant. Il peut cependant ne pas être pris en compte. Ou par indifférence. Ou par choix de retrait. Cette réaction est fréquente dans les endroits publics. Mais j'arrive aisément à en faire un accommodement nécessaire puisqu'il me dispense de transiger avec l'impression d'être mise à l'écart. Ma réaction avec mes proches est très différente car elle est plus fréquente et plus signifiante. Je fais des efforts pour rester attentive à la vie « normale » de mes proches car

la mienne s'en écarte de plus en plus. Et si ma condition d'handicapée fait partie des réalités occultées, je ne me sens pas reconnue dans ce que je suis devenue et continue d'être.

Voici donc l'ensemble des défis imposés par la maladie dégénérative qui m'assaille depuis plusieurs années. Lorsque ma vie comportera des coûts trop élevés : douleur physique et souffrance morale, en regard de ce que je peux recevoir, je me préparerai à la quitter. Sera alors venu le moment de poser le geste le plus significatif de ma vie. Je l'espère unificateur. À ce moment, si la notion de mort digne est devenue une réalité, je pourrai recourir à un moyen ouvert qui me permettra d'avancer sereinement vers la fin de la vie. Vous comprenez donc toute l'importance que j'attribue à vos travaux et à votre réflexion.

Carmen Sansregret