

Kathryn Mannix

Préface de
Marie de Hennezel

NOS DERNIERS JOURS

Un temps à vivre



Flammarion

Le déroulement des derniers jours et la façon dont nous mourons n'ont pas changé. Ce qui a changé, c'est que nous avons perdu notre ancienne intimité avec ce processus. Nous ne savons plus quels mots prononcer, quels gestes effectuer – un savoir-faire pourtant si précieux autrefois, lorsque la mort était reconnue comme inéluctable.

Au lieu de mourir dans une chambre familière, entourés des gens que nous aimons, nous mourons maintenant dans une ambulance, aux urgences ou dans un service de soins intensifs, nos proches tenus à distance par l'ensemble des machines qui nous maintiennent en vie.

Ce livre raconte des faits réels, des moments de vie uniques passés au chevet de mes patients. Je l'ai écrit avec la conviction que nous pouvons tous mieux vivre et mieux mourir si nous apprenons à regarder la fin en face. Je souhaite qu'il vous apporte réconfort et inspiration ; que vous ayez moins peur de parler de la mort et que vous puissiez trouver des instants de réconciliation et d'humanité avec vos proches.

K. M.

***Kathryn Mannix** est médecin auprès de personnes atteintes de maladies incurables. Elle a commencé sa carrière dans les soins contre le cancer, pour se spécialiser ensuite en médecine palliative, dont elle est l'une des pionnières. Elle défend une vision humaniste du soin et donne à voir la fin de vie dans toute sa profondeur et la variété de ses déclinaisons.*

Traduit de l'anglais par Marie-Anne de Béro et Clotilde Meyer.

Nos derniers jours

Kathryn Mannix

Nos derniers jours

Un temps à vivre

*Traduit de l'anglais (Royaume-Uni)
par Marie-Anne de Béro et Clotilde Meyer*

Flammarion

© Flammarion, 2022
© Kathryn Mannix, 2017
ISBN : 978-2-0802-5707-9

*Issu d'une vie tissée de récits,
ce livre est dédié aux conteurs que j'aime :*

à mes parents, qui m'ont donné les mots

à mon mari, qui les distille en sagesse

et à nos enfants, dont l'histoire poursuit son déploiement

En découvrant le livre de Kathryn Mannix, j'ai revécu ma propre expérience d'il y a trente-cinq ans lorsque j'ai formé la première équipe de soins palliatifs à Paris, et que j'y ai exercé la fonction de psychologue pendant dix ans. Cette équipe pionnière s'est inspirée, il est bien de le rappeler dans cette préface au livre d'une auteure britannique, du Mouvement des hospices de Cicely Saunders. J'ai relaté mon expérience dans un livre qui a été traduit dans le monde entier, *La Mort intime*. Je l'ai présenté à Lady Di, à Kensington Palace, lorsque je suis allée faire la promotion d'*Intimate Death*.

C'est dire l'émotion que j'ai eue tout au long de ce récit dans lequel Kathryn raconte comment elle fait face à la mort de ses patients et comment elle les aide à cheminer vers la vérité de leur mort, comment elle les apaise, comment elle aide les proches à assumer leur fonction si intime de l'accompagnement. « Je veux prêter au lecteur mes yeux et mes oreilles... "faire vivre" ce qui se passe lorsque les gens approchent de la fin. »

Cette attitude n'est pas courante aujourd'hui. On a plutôt tendance à fuir les mourants, à éviter de communiquer avec eux. La plupart de nos contemporains ne voient plus dans la mort qu'une réalité honteuse, qu'il faut cacher, dont on ne parle pas, un scandale, un échec au regard des formidables acquis de la médecine.

Nous vivons dans un monde qui considère que « bien mourir », c'est mourir rapidement, inconscient, si possible dans son sommeil, pour ne pas se voir mourir, le plus discrètement possible pour ne pas déranger ses proches. Selon cette vision des choses, le « temps du mourir », c'est-à-dire le temps qui précède

10 • NOS DERNIERS JOURS

la mort, est considéré comme un temps pénible, absurde, une douloureuse attente de la mort. On se demande alors quel sens cela peut avoir de « vivre son mourir » et d'accompagner quelqu'un jusqu'au bout. On se demande s'il ne vaudrait pas mieux abréger sa vie.

Le texte de Kathryn se lit comme une série de petites nouvelles. Chacune raconte une histoire singulière, mais dont la portée est universelle. Le lecteur s'attachera à la personnalité de ce médecin en soins palliatifs, formée aux thérapies cognitives, impressionnante de disponibilité et de créativité dans la relation avec ses patients.

Qu'apprenons-nous ?

La mort n'est pas l'échec de la médecine : elle fait partie de la vie, elle est un événement à vivre. Et méditer sur sa finitude ne fait pas mourir.

Le « temps du mourir » a une valeur. Il doit être respecté car il a un sens, même si ce sens nous échappe. C'est le temps des derniers échanges, le temps de régler ce qui reste à régler, de se préparer à la mort, de pardonner, de bénir, de remercier.

Accompagner ce temps exige de tous une acceptation de son impuissance et de ses limites. Si l'on peut faire beaucoup pour soulager la douleur et assurer les soins de confort – car les progrès que les soins palliatifs ont faits sont énormes –, on ne peut pas empêcher une personne de mourir, ni la souffrance affective et spirituelle qui fait partie de ce processus. On peut seulement éviter que ces souffrances ne se vivent dans la solitude et dans l'abandon.

Cette expérience est un enrichissement, car elle nous humanise. On apprend et on reçoit beaucoup. Kathryn écrit ainsi : « Peu à peu j'ai découvert que la mort ne m'inspire pas de peur, mais plutôt une forme de révérence face à elle et à son impact sur nos vies. »

Tout cela n'est possible que si l'on sort du déni de la mort. Rien de plus nocif et angoissant que ce déni qui gouverne nos contemporains depuis la dernière guerre.

Le déni de la mort est à la racine de l'angoisse et de la culpabilité qui nous empêchent d'être présents à celui qui meurt et de l'accompagner dans ses derniers instants.

L'angoisse et la culpabilité empêchent de communiquer, d'écouter, de rencontrer. Le champ de la communication se rétrécit et se limite alors aux propos concernant les traitements, les plaintes douloureuses. Il n'y a pas de place pour des échanges plus profonds. On ne sait pas mettre des mots sur ce qui fait mal ou sur ce qui inquiète. Les mots, les gestes pour se dire au revoir, pour donner la permission de mourir à celui qui n'en peut plus, pour rassurer ceux qui restent quant à leur avenir, pour donner une dernière bénédiction : tout cela est comme gelé.

Le lecteur lira dans les pages qui suivent bien des exemples des méfaits de ce « déni de la mort » qui semble protecteur, dans un premier temps, mais qui finit par empêcher toute relation vraie et profonde et tout « au revoir ». Il saura, après la lecture de ce texte, comment aborder lui-même la question de la mort avec ses proches, avec les enfants qu'il ne faut surtout pas laisser à l'écart de la scène funèbre. Des enfants qu'il faut au contraire initier, en leur parlant, en saisissant la moindre occasion – la mort d'un animal, par exemple – pour leur montrer que parler de la mort ne fait pas mourir.

Les proches ont parfois peur d'accompagner l'agonie d'un mourant. « La plupart s'imaginent que mourir, c'est souffrir horriblement et perdre sa dignité », écrit Kathryn. Ils sont parfois impressionnés par une respiration bruyante et haletante et l'interprètent comme une détresse. Ils ont peur de l'asphyxie. L'auteure nous rassure et nous explique ce que signifie s'éteindre comme une petite bougie : « Les gens sont de plus en plus las, de plus en plus fatigués. Ils ont besoin de dormir

12 • NOS DERNIERS JOURS

davantage pour faire le plein d'énergie. » Puis ils tombent dans le coma. « Pas de panique, c'est très paisible. »

Nous apprenons aussi qu'il n'est pas grave d'éprouver une émotion, d'avoir les larmes aux yeux, de pleurer lorsqu'on accompagne celui qui meurt. Trop de personnes, qu'elles soient de la famille ou au contraire de l'équipe soignante, ont peur de perdre le contrôle. Assumer sa vulnérabilité humanise la relation, rapproche les humains. Car ne sommes-nous pas tous impuissants devant la mort ?

J'ai moi-même défendu depuis des années la valeur du « temps du mourir », car c'est le temps des derniers échanges, des derniers regards, des derniers mots. Ce temps est parfois long, « le timing de chaque mort est un mystère », et l'entourage peut s'impatienter, mais il est nécessaire au mourant, comme à sa famille. Il permet de se préparer à la séparation, et comme le dit Kathryn, de prendre conscience « de la vraie valeur de la vie qui est sur le point de s'achever ». Et parfois on observe même un regain d'énergie. Une énergie mise au service de ce que le psychanalyste Michel de M'Uzan appelait le « travail du trépas ». Une dernière tâche – des mots d'amour, de pardon, de gratitude, d'ultimes messages qui permettent de se séparer et préparent le deuil.

Même si la réalité d'une lente descente vers la mort peut apparaître comme difficile – la dégradation physique, la peur de souffrir, l'angoisse, la dépendance sont fortement redoutées –, on découvre qu'au cœur de cette réalité peuvent se vivre des moments de grande intimité, des moments incomparables de tendresse, de vérité, d'émotion. Quelque chose de lumineux et d'émouvant se révèle : une forme de joie liée à la vérité des rencontres quand les masques tombent.

En lisant toutes ces histoires émouvantes, le lecteur comprendra que le souhait d'anticiper sa mort, par suicide – puisque la loi en Grande-Bretagne n'autorise pas l'euthanasie –, témoigne

de la peur du patient de ne pas supporter les derniers instants de sa vie. Mais les patients de Kathryn eux-mêmes disent qu'ils sont « heureux » de ne pas s'être tués. « J'aurais manqué tellement de choses », dit un patient qui a d'abord exprimé sa colère. Accusant Kathryn de faire partie du « système » qui refuse le suicide assisté, il a ensuite changé d'avis. Parlant du débat qui agite tous les pays autour du droit de mourir dans la dignité, Kathryn met en garde contre une loi qui ferait de l'euthanasie la solution à tous les problèmes. Elle évoque, à juste titre, la peur exprimée par un de ses patients qu'on « lui recommande l'euthanasie plutôt que de chercher à soulager ses maux ». Avant de conclure que le débat « souvent polarisé, tapageur et dramatisé, semble n'avoir pas grand-chose à voir avec la réalité vécue par ceux qui approchent des dernières étapes de leur vie ».

Kathryn s'est-elle habituée à la mort ? Non, dit-elle. « Travailler face à la mort aura toujours quelque chose de profond et parfois d'accablant. » Mais accompagner le mourir dans la vérité et non « la conspiration du silence [...] si commune et si poignante » permet en revanche de « rencontrer la mort en conscience » et de se dire adieu.

Le poète russe Léon Chestov écrit : « L'ange de la mort a les ailes constellées d'yeux. Quand il s'approche de l'un de nous, il lui donne des yeux nouveaux, des yeux venus de ses ailes, et qui voient au-delà du superficiel et de l'apparent. »

C'est ce que Kathryn Mannix nous raconte à sa façon.

Marie de Hennezel

INTRODUCTION

Les mourants continuent à vivre

Il peut paraître étrange qu'après avoir passé la moitié de sa vie à accompagner des personnes mourantes, l'on puisse avoir encore envie de plonger dans le récit de leur histoire. Il peut même paraître présomptueux de publier celui-ci dans l'espoir que des lecteurs voudront bien à leur tour accompagner ces inconnus, page après page. C'est pourtant là le projet de ce livre.

Depuis que je suis médecin, j'ai toujours été convaincue que nos idées et nos projections influencent largement la manière dont nous abordons les grandes questions de l'existence. Qu'il s'agisse de la naissance, de la mort, de l'amour, du deuil ou des périodes charnières de nos vies, notre expérience est façonnée par nos connaissances préalables. Le problème, c'est que là où la naissance, l'amour et même le deuil sont bien présents dans les débats de société, la mort quant à elle est un sujet tabou. Ainsi démunis, les gens se forgent leur propre représentation d'après des expériences vécues par procuration : à la télévision, dans les films ou les romans, sur les réseaux sociaux, aux informations. Ces versions de l'agonie et de la mort, à la fois dramatisées et banalisées, ont remplacé ce qui était jadis une expérience commune. Le spectacle de proches en train de mourir, de la mort elle-même, était suffisamment familier pour que l'on sache ce qu'était une vie bien vécue malgré l'épuisement de la force vitale, et même pour que l'on s'accoutume aux étapes observées au chevet d'un mourant.

Ce trésor de sagesse s'est perdu au cours de la seconde moitié du xx^e siècle. L'amélioration des soins médicaux, l'apparition de nouveaux traitements tels les antibiotiques, la dialyse rénale ou la chimiothérapie précoce, une meilleure alimentation, les

16 • NOS DERNIERS JOURS

programmes de vaccination et autres progrès ont radicalement changé notre expérience de la maladie. Ils ont offert sinon l'espoir d'une guérison systématique, du moins des moyens inédits de repousser la mort. Tout ceci a contribué à modifier les comportements : l'espérance de vie a augmenté ; de nombreuses existences ont ainsi été améliorées et prolongées ; désormais, on voit les patients les plus graves être transportés à l'hôpital pour y être soignés au lieu d'attendre la mort chez eux.

Pourtant, ces progrès bienvenus ne peuvent nous guérir que jusqu'à un certain point : au-delà de ce point où ils nous sauvent pour nous permettre de vivre encore « suffisamment bien », ils deviennent vains. Au-delà, on déploie la technologie pour célébrer, au chevet du mourant, un rituel consacrant le triomphe du déni sur l'expérience. Car le taux de mortalité reste de cent pour cent. Le déroulement des derniers jours, la façon proprement dite dont nous mourons, n'ont pas changé. Ce qui a changé, c'est que nous avons perdu notre ancienne intimité avec ce processus. Nous ne savons plus quels mots prononcer, quels gestes effectuer – un savoir-faire pourtant si précieux autrefois, lorsque la mort était reconnue comme inéluctable. Au lieu de mourir dans une chambre familière, entourés des gens que nous aimons, nous mourons maintenant dans une ambulance, aux urgences ou dans un service de soins intensifs, nos proches tenus à distance par l'ensemble des machines qui nous maintiennent en vie.

Ce livre raconte des faits réels. Tout ce qui y est décrit est véritablement arrivé à quelqu'un, à un moment donné, au cours des quarante dernières années. Pour préserver toutefois l'anonymat des personnes, leurs prénoms ont été changés ainsi que leur profession et parfois leur sexe ou leur origine ethnique. Parce qu'il s'agit de récits davantage que d'études de cas, il m'est aussi arrivé de mêler l'expérience de plusieurs autres à l'histoire particulière d'une personne.

Comme j'ai passé la majeure partie de ma carrière dans des services de soins palliatifs, on ne s'étonnera pas que la plupart de ces histoires s'y déroulent. Ce qui signifie généralement que les symptômes physiques les plus pénibles sont traités et correctement contrôlés, et que les symptômes émotionnels sont pris en charge. Mais la notion de soins palliatifs ne s'adresse pas seulement aux mourants : tous les patients, quels que soient leur diagnostic et le stade de leur maladie, devraient avoir accès à cette gestion des symptômes lorsqu'ils en ont besoin. Il est vrai cependant qu'en soins palliatifs, les patients savent qu'ils sont en train de mourir. C'est cette expérience précisément que je souhaite transmettre ici : la façon dont les mourants, comme chacun d'entre nous, continuent à vivre, tout simplement.

En somme, je veux prêter au lecteur mes yeux et mes oreilles, ma position au chevet des personnes, mon rôle dans les conversations et mon regard sur les événements. Faire « vivre » ce qui se passe lorsque les gens approchent de la fin, ce qui importe le plus alors, comment se déroule une agonie, à quoi ressemble un lit de mort, comment les familles réagissent... Forte de plus d'un millier de rencontres avec la mort, j'en suis venue à penser qu'en la matière, il y a généralement peu à craindre et beaucoup à préparer. Malheureusement, la majorité des patients et des familles croient le contraire : que la mort est terrible, et qu'en parler ou s'y préparer sera d'une tristesse ou d'un effroi insupportables.

C'est une toute petite fenêtre sur un phénomène qui se produit chaque jour. Si chaque histoire forme un tout et peut donc être lue à part, l'ensemble de l'ouvrage suit tout de même une progression : des thèmes les plus concrets – tels les changements physiques, les types de comportement ou la gestion des symptômes –, vers les concepts les plus abstraits – comment donner sens à l'impermanence humaine ou comment évaluer, en fin de compte, ce qui a vraiment compté pour nous.

18 • NOS DERNIERS JOURS

Le livre suit également un autre fil narratif : celui de mon évolution personnelle, de l'étudiante naïve et effrayée des débuts à la médecin expérimentée et (relativement) sereine d'aujourd'hui. Travailler au sein d'équipes cliniques composées de collègues compétents a considérablement enrichi ma vie. Nombre d'entre eux m'ont servi de mentors et de guides tout au long de ma carrière ; une équipe, on le sait, est toujours plus forte que la somme des individus qui la constituent.

Si cette lecture vous attriste, j'en suis désolée. Je souhaite au contraire qu'elle vous apporte réconfort et inspiration ; que vous ayez moins peur de parler de la mort et que vous soyez plus enclin à la préparer. J'ai écrit ce livre avec la conviction que nous pouvons tous mieux vivre et mieux mourir si nous apprenons à regarder la fin en face.

1.

Étapes

Les histoires présentées dans cette section ont été choisies pour illustrer la séquence graduelle et prévisible des événements qui accompagnent la mort, une succession qui était familière à tous avant que la médecine ne progresse et que mourir chez soi ne devienne rare. Savoir à quoi s'attendre est extrêmement réconfortant non seulement pour la personne mourante, mais pour ceux qui la soutiennent. Une fois que nous savons tous ce qu'il faut savoir, nous pouvons être détendus les uns avec les autres. Il est surprenant de constater la sérénité qui émane d'une famille bien préparée autour d'un lit de mort.

Vous êtes-vous déjà trouvé en présence d'une personne qui meurt ? D'après vous, les séries télévisées, les feuilletons et les films traitent-ils bien de l'agonie et de la mort ? Nous aident-ils à mieux nous préparer, ou la dramatisation supplante-t-elle la réalité ? Où aimeriez-vous être au moment de mourir ? Quels sont les avantages et les inconvénients d'être chez soi, dans son lit (peut-être installé dans une pièce plus accessible), ou chez un parent ou un ami, à l'hôpital, dans une maison de retraite, ou dans un centre de soins palliatifs ?

Si vous avez assisté à une mort qui vous a paru douloureuse ou choquante, comment avez-vous géré ce souvenir ? Si vous avez régulièrement des souvenirs perturbants d'une situation difficile, qu'il s'agisse d'un décès ou d'autre chose, et surtout si vous avez l'impression de revivre cette expérience ici et maintenant, peut-être cette situation est-elle à l'origine d'un syndrome de stress post-traumatique (SSPT). Votre médecin peut vous aider. Il est inutile de souffrir plus que nécessaire, demandez conseil.

Tout s'apprend, même la mort

La première fois que j'ai vu un mort, c'était à l'âge de dix-huit ans, pendant un stage d'observation au début de mes études de médecine. L'homme en question avait succombé à une crise cardiaque dans l'ambulance qui l'amenait à l'hôpital. Les secouristes avaient tenté de le réanimer, sans succès, et le médecin urgentiste que j'accompagnais avait été appelé pour constater le décès avant que le corps ne soit déposé à la morgue de l'hôpital. C'était un soir lugubre de décembre et la lumière orange des lampadaires se reflétait sur l'asphalte mouillé de la cour de l'hôpital. Par contraste, l'intérieur de l'ambulance était étonnamment lumineux. Le mort avait une quarantaine d'années, une large poitrine, un grand front, les yeux fermés mais les sourcils relevés, ce qui lui donnait une expression de surprise. Le médecin a pointé une lumière dans ses yeux ; il l'a ausculté, guettant le moindre signe d'activité cardiaque ou respiratoire ; il a examiné l'électrocardiogramme (ECG) des derniers battements de son cœur, puis il a fait un signe de tête aux secouristes qui ont noté l'heure officielle du décès.

Ensuite, tous sont descendus et je suis restée seule à bord. L'homme était allongé sur le dos, la chemise ouverte, des électrodes d'ECG sur la poitrine, une perfusion dans le bras droit. Il avait l'air de dormir. Il allait se réveiller d'un moment à l'autre, n'est-ce pas ? *Peut-être qu'on devrait lui crier dans les oreilles, le secouer bien fort, il va se réveiller, c'est sûr.*

– Allez ! m'a lancé le docteur. Il y a plein de choses à faire pour les vivants. Laisse les ambulanciers s'en occuper.

J'ai hésité. *Peut-être qu'il s'est trompé. Si je reste ici assez longtemps, peut-être cet homme prendra-t-il une inspiration. Il n'a pas l'air mort. Il ne peut pas être mort.*

Le médecin a remarqué mon hésitation. Il m'a rejointe dans l'ambulance.

22 • NOS DERNIERS JOURS

– C'est la première fois, hein ? Très bien, prends ton stéthoscope. Pose-le sur son cœur.

J'ai fouillé dans la poche de ma blouse blanche et j'en ai tiré l'instrument flambant neuf de mon futur métier, les tubes tout emmêlés autour des oreillettes. J'ai placé le pavillon du stéthoscope à l'endroit où le cœur était censé battre. J'entendais la voix lointaine d'un des secouristes qui réclamait du sucre dans son café – mais aucun battement de cœur. Le médecin, formateur attentif, a pris l'extrémité de mon stéthoscope, l'a fait pivoter afin qu'il capte les bruits du patient et non ceux du monde extérieur et l'a replacé sur le cœur. Silence total. Jamais je n'avais entendu un silence aussi palpable, ni écouté avec autant d'attention. C'est alors que j'ai remarqué que l'homme était un peu pâle. Ses lèvres étaient violacées, et le bout de sa langue, qu'on apercevait, était foncé également. *Oui, il est mort. Mort depuis peu. Il est encore en train de chercher comment être mort.*

– Merci, ai-je murmuré à cet homme livide.

– Tu t'y habitueras, m'a dit le médecin avec douceur, avant de récupérer un nouveau dossier et de poursuivre sa tournée : un enfant qui s'était coincé un bonbon dans le nez.

Je n'oublierai jamais cette simplicité absolue, cette absence de cérémonie. Il y eut bien d'autres décès pendant mes années d'étude. Le mois qui a suivi mon diplôme, j'ai battu le record du nombre de certificats de décès signés dans mon hôpital. Le fait est que je travaillais dans un service où les patients souffraient de maladies incurables. Comme j'avais vu le médecin urgentiste le faire cinq ans plus tôt, je signais les certificats. J'en avais visé quatorze au cours de mes dix premiers jours (ou peut-être était-ce l'inverse). La responsable administrative avait dit, en plaisantant, que j'aurais mérité un prix. Ce qu'elle n'avait pas perçu, en revanche, c'était quel apprentissage ardu cela représentait pour moi. Chacun de ces certificats signifiait une personne précise, une famille qu'il fallait

informer – des gens qui voulaient connaître les raisons pour lesquelles leur proche était mort. Au cours de mon premier mois d'internat, j'ai ainsi mené vingt conversations avec des familles endeuillées. Je restais assise auprès d'elles pendant qu'elles pleuraient ou que, les yeux dans le vague, elles fixaient un avenir qu'elles peinaient à envisager. Je buvais des tasses de « thé des condoléances » que la surveillante du service demandait à une infirmière de préparer et de servir sur un plateau (« Avec un napperon, s'il vous plaît ! ») dans son bureau, où même les médecins n'entraient pas sans sa permission expresse. Elle faisait une exception pour les familles en deuil, à qui cette permission était accordée par principe.

Parfois, je restais en retrait et j'écoutais le médecin parler aux familles de la mort de leur proche, de la raison pour laquelle les médicaments n'avaient pas fonctionné, ou expliquer pourquoi une infection avait emporté la personne au moment où sa leucémie répondait au traitement. Elles hochaient la tête et buvaient leur thé en pleurant. Parfois, si les autres médecins étaient en consultation ou que c'était tard en fin de la journée, j'étais la seule disponible et c'était moi qui préparais le « thé des condoléances », trouvant un certain réconfort à effectuer ces gestes familiers, à contempler le décor fleuri du service en porcelaine orné d'un filet d'or, que la surveillante réservait à ces visiteurs très spéciaux. Puis je prenais une profonde inspiration et j'entrais dans la pièce pour délivrer à la famille la pire nouvelle qu'on puisse annoncer.

À ma grande surprise, je trouvais ces conversations étrangement exaltantes. Les familles étaient rarement prises au dépourvu, le service accueillant essentiellement des personnes souffrant de maladies mortelles. Au cours de ces échanges, j'en apprenais beaucoup sur la personne décédée, des choses que j'aurais aimé savoir de son vivant. On me mentionnait ses dons

24 • NOS DERNIERS JOURS

et ses talents, sa gentillesse et ses centres d'intérêt, ses bizarreries aussi. Les proches parlaient presque toujours au présent : on avait le sentiment que l'être aimé était toujours là d'une certaine manière, alors même qu'on s'occupait du corps ailleurs à l'hôpital. Et puis, ils se reprenaient, se mettaient à parler au passé, comme pour préparer leur entrée dans le deuil immense qui, progressivement et terriblement, se profilait.

Au cours de mes six premiers mois, j'ai ainsi dû annoncer à un homme d'un certain âge que sa femme était morte. Elle s'était effondrée subitement, et une équipe de réanimation avait été appelée. Comme il est d'usage, on avait téléphoné à son mari, lui enjoignant de venir dès que possible, sans plus de précision. Je l'avais trouvé debout dans le service, devant sa chambre. Il fixait le store tiré de l'autre côté de la porte et le panneau qui disait « Ne pas entrer, s'adresser au personnel infirmier ». L'équipe de réanimation était repartie et les infirmières étaient occupées à distribuer les médicaments. Je lui ai demandé si je pouvais l'aider, puis j'ai vu la stupeur et la crainte dans ses yeux.

– Vous êtes le mari d'Irène ? ai-je demandé.

Il a hoché la tête, mais aucun son ne sortait de sa bouche.

– Venez avec moi, je vais vous expliquer.

Je l'ai emmené dans le bureau de la surveillante pour entamer une de ces conversations qui bouleversent la vie des gens. Je ne me rappelle pas les détails mais je me souviens d'avoir compris que, sa femme décédée, cet homme se retrouvait sans famille. Il semblait frêle et perdu, je sentais qu'il allait avoir besoin d'être soutenu pendant son deuil. Si j'avais été mieux avertie, à l'époque, de la formidable contribution que peuvent apporter les médecins généralistes et les services de soins de proximité, je lui aurais peut-être tout simplement demandé la permission d'informer son médecin de famille, mais j'étais inexpérimentée et prise au dépourvu. Je l'avais découvert, je le rappelle, devant la chambre de sa femme alors que j'étais en train

d'administrer les antibiotiques intraveineux de la mi-journée. Je ne m'étais pas préparée à une discussion sur le deuil.

Comme à chaque fois que je concluais ces tristes conversations, je l'ai assuré que je restais à sa disposition si par hasard d'autres questions lui venaient plus tard. Malgré cette invite, systématique mais non moins sincère, les familles ne me sollicitaient jamais après-coup. Mais ce jour-là, prise d'une impulsion, j'ai laissé au mari d'Irène, qui paraissait si fragile, mon nom et mon numéro de téléphone sur un morceau de papier. C'était la première fois que j'agissais ainsi et, le voyant rouler la feuille en boule avant de la glisser dans sa poche avec une apparente indifférence, je me suis dit que ma sollicitude était sans doute vaine.

Trois mois plus tard, alors que je travaillais dans un autre hôpital en tant qu'interne en chirurgie, j'ai reçu un appel téléphonique de la surveillante de mon ancien service – celle qui faisait servir le thé dans de la porcelaine dorée. Elle m'a demandé si je me souvenais de cette patiente nommée Irène. Elle avait reçu un appel de son mari, qui voulait absolument me parler. Elle m'a donné un numéro, que j'ai appelé.

– Oh, merci de me rappeler, docteur. Ça fait vraiment du bien d'entendre votre voix...

Il s'est arrêté ; j'ai attendu, me demandant quelle question avait bien pu lui venir à l'esprit. J'espérais être en mesure de lui répondre.

– Voilà... (Il s'est interrompu de nouveau.) Vous avez eu la gentillesse de me dire que je pouvais vous appeler... et je ne savais pas à qui d'autre je pouvais dire cela... mais, bon... voilà, j'ai fini par jeter la brosse à dents d'Irène hier. Et aujourd'hui que sa brosse à dents n'est plus dans la salle de bains, je sens vraiment qu'Irène ne reviendra jamais...

J'ai entendu sa voix se briser d'émotion, et je me suis souvenue de son expression égarée lorsqu'il était arrivé dans le service le matin où son épouse était morte.

J'étais en train d'apprendre une leçon. Ces conversations – l'annonce d'une mort – ne sont que le début, l'amorce d'un processus de reconstruction qui, pour certains, prend toute une vie. Je me demandais combien d'autres personnes m'auraient appelée si je leur avais laissé un nom et un numéro par écrit. J'étais alors mieux informée de ce qui existe en matière de réseau de soins et j'ai demandé au mari d'Irène s'il m'autorisait à contacter son médecin traitant. Je lui ai dit que j'étais honorée qu'il ait senti qu'il pouvait m'appeler, que je me souvenais de sa femme avec beaucoup d'affection et que sa perte à lui devait être inimaginable.

Vers la fin de ma première année d'internat, je me suis mise à réfléchir aux nombreux décès auxquels j'avais assisté cette année-là. Le plus jeune : un jeune homme de seize ans atteint d'un cancer de la moelle épinière rare et agressif. Le plus triste : une jeune mère dont les traitements contre l'infertilité avaient peut-être été responsables de la mort par cancer du sein juste avant le cinquième anniversaire de ce fils qui lui était si précieux. Le plus musical : une dame âgée qui nous avait demandé, à l'infirmière et à moi, de lui chanter « Reste avec moi, Seigneur », et qui a rendu son dernier soupir juste avant que nous n'arrivions au dernier couplet. Celui qui nous avait entraînés dans le plus long voyage : un sans-abri qui avait traversé toute l'Angleterre en ambulance pour venir mourir dans un centre de soins palliatifs près de chez ses parents. Et celui qui s'en était sorti : mon premier arrêt cardiaque, un homme d'âge moyen qui venait d'être opéré. Il avait répondu à nos soins et avait quitté l'hôpital en bonne santé.

C'est alors que j'ai relevé un certain nombre de constantes dans ces situations de fin de vie. Je suis fascinée par l'énigme de la mort – par le changement ineffable de ce qui est vivant en ce qui n'est plus vivant ; par la dignité avec laquelle certaines personnes gravement malades abordent leur mort ; par

la gageure que c'est de discuter honnêtement de la maladie et de la possibilité de ne jamais guérir ; par les moments d'humanité partagés au chevet des mourants, où je saisis combien rare est le privilège de servir ceux qui approchent de leur disparition. Peu à peu j'ai découvert que la mort ne m'inspire pas de peur, mais plutôt une forme de révérence – face à elle et à son impact sur nos vies. Que se passerait-il si nous trouvions un jour « un remède » à la mort ? À bien des égards, l'immortalité n'est pas une option très attrayante. Il n'y a que deux journées qui durent moins de vingt-quatre heures dans une vie, celles qui enchâssent, comme des serre-livres, toute notre existence : nous en célébrons une chaque année, mais c'est l'autre qui nous rend la vie si précieuse.

Tenir bon encore et toujours

Voici Sabine. Elle a près de quatre-vingts ans. Ses cheveux bouffants, d'un blanc argenté, sont retenus avec chic par un foulard de soie noué, et elle porte non pas une robe de chambre, mais un authentique cafetan qu'elle a rapporté de ses voyages en Extrême-Orient dans les années 1950. Elle est constamment en mouvement dans son lit d'hôpital : elle joue à des patiences, elle se maquille, elle se passe de la crème sur ses mains de moineau. Elle boit son thé très fort et quand arrive le chariot des boissons, elle lance d'un ton moqueur :

– Vous appelez ça du café ?

Son accent français est si prononcé qu'il drape tous ses propos dans un brouillard acoustique. Elle est la créature la plus mystérieuse et la plus autonome que nous ayons rencontrée dans ce centre de soins palliatifs flambant neuf.

Sabine vit en Angleterre depuis 1946, date à laquelle elle a épousé un jeune officier britannique que sa cellule de Résistance avait caché aux troupes nazies pendant dix-huit mois. Peter, son héros, avait été parachuté en France pour soutenir la Résistance. Spécialiste en communications, il les avait aidés à construire une radio avec, en tout et pour tout, des boîtes d'œufs et trois bouts de ficelle – du moins, c'est ainsi que nous le raconte Sabine. Je suppose qu'il avait aussi apporté quelques composants électriques dans son sac à dos, mais je n'ose pas lui poser la question. Quarante ans plus tard, son accent français résonne encore comme si elle venait juste de débarquer à Douvres, jeune mariée pleine de rêves.

– Peter était si intelligent, murmure-t-elle. Il savait tout faire.

Peter fut un homme d'un grand courage. Cela ne fait aucun doute : Sabine garde sa photo et ses médailles sur sa table de chevet. Il y a longtemps qu'il est mort, au terme d'une maladie qu'il a supportée avec le courage qui le caractérisait.

— Peter n'avait jamais peur de rien, se souvient Sabine. Il m'a fait promettre de ne jamais l'oublier. Et c'est ce que je fais, naturellement ; je lui parle tous les jours, ajoute-t-elle en désignant la photo de son mari, un bel homme en uniforme, figé dans un cliché noir et blanc à l'âge de quarante ans. Notre seul malheur, c'est que le Seigneur ne nous a pas envoyé d'enfants. Alors, nous avons profité de notre temps libre pour faire de grands voyages et vivre de belles aventures. Nous avons été très heureux.

Sa propre décoration est épinglée sur sa poitrine au bout d'un ruban noir et rouge. Elle raconte aux infirmières qu'elle ne s'est mise à la porter que depuis qu'elle se sait mourante.

— C'est pour me rappeler que moi aussi, je peux être courageuse.

Il se trouve que le chef de clinique de ce tout nouveau centre de soins palliatifs où j'effectue une formation est bilingue car son père était Français, et ancien résistant, lui aussi... Sabine adore discuter avec lui. Lorsqu'ils se parlent en français, elle agite les mains avec animation. Nous nous amusons à les voir hausser les épaules de conserve, à la gauloise. On dirait bien qu'elle flirte avec lui.

Pourtant, Sabine a un secret. Elle, qui porte sa médaille de la Résistance et qui a su affronter l'horreur de la guerre, a peur. Elle sait que le cancer de l'intestin dont elle souffre a atteint son foie et la ronge à petit feu. Elle reste impassible lorsqu'elle laisse les infirmières s'occuper de sa poche pour colostomie. Elle est aimable lorsqu'elles la conduisent aux toilettes en fauteuil roulant et l'aident à prendre une douche ou un bain. Mais elle a peur de souffrir un jour au-delà de ce qu'elle peut supporter et qu'alors le courage lui fasse défaut. Si cela devait arriver, elle est convaincue, forte d'une foi mêlée de superstition et de crainte héritée du catholicisme de son enfance, qu'elle perdra sa dignité : elle mourra dans d'horribles souffrances. Pis encore : perdre courage à la fin l'empêchera pour toujours de

rejoindre son mari bien-aimé dans ce Paradis auquel elle croit si pieusement.

— Je n'en serai pas digne, soupire-t-elle. Je n'ai pas le courage dont j'aurai peut-être besoin.

Sabine confesse cette profonde angoisse tandis qu'une infirmière lui sèche les cheveux après la douche. Les deux femmes se regardent dans le miroir. D'une certaine manière, c'est ce contact visuel indirect et le partage d'une tâche à accomplir qui permettent cette conversation intime. L'infirmière, avec sagesse, sait que rassurer Sabine ne l'aidera pas mais que l'écouter, l'encourager et lui permettre d'exprimer toute la profondeur de son désespoir et de sa peur constituent un cadeau vital à ce moment. Une fois ses cheveux coiffés et son foulard de soie remis en place, Sabine indique que l'audience est terminée. L'infirmière lui demande cependant la permission de discuter de ces importantes préoccupations avec notre chef de service. Sabine, bien sûr, accepte : à ses yeux, le médecin est presque français. Il comprendra.

Sans que je m'y attende du tout, ce qui se passera ensuite changera ma vie et accompagnera toute ma carrière comme la scène inaugurale d'un film. Notre chef de service demande à l'infirmière à qui Sabine s'est confiée de venir avec lui, avant d'ajouter que moi aussi, je pourrai trouver la conversation intéressante. J'imagine qu'il va lui expliquer les différents moyens de lutter contre la douleur afin d'apaiser sa peur de souffrir. Pourquoi veut-il que je l'accompagne ? Je crois maîtriser déjà très bien ce type de conversation. Ainsi va l'assurance de ceux qui manquent d'expérience...

Sabine est ravie de le voir. Il la salue en français et lui demande la permission de s'asseoir auprès d'elle. Avec un grand sourire, elle tapote son lit pour indiquer où il doit s'installer. L'infirmière s'assied sur la chaise de chevet ; je prends un tabouret bas et me poste à un endroit d'où je peux voir le

visage de Sabine. Il y a des plaisanteries en français, puis le médecin en vient au fait.

— Votre infirmière m'a dit que vous êtes inquiète. Je suis très content que vous lui en ayez parlé. Voulez-vous en discuter avec moi ?

Sabine acquiesce. Il lui demande si elle préfère que la conversation se déroule en anglais ou en français.

— En anglais. Pour les autres, répond-elle, avec un geste de bienveillance à l'égard des figurants que nous sommes, l'infirmière et moi-même.

Et c'est ainsi qu'il commence :

— Vous vous inquiétez de la façon dont la mort va se dérouler, et vous vous demandez si cela sera douloureux.

— Oui, convient-elle.

Cette approche directe me fait sursauter, mais Sabine ne semble pas surprise.

— Et vous craignez que le courage vous manque ?

Sabine saisit sa main. Elle déglutit et articule « oui » d'une voix étranglée.

— Je me demandais si cela vous aiderait que je vous décrive à quoi la mort va ressembler ? poursuit-il en la regardant droit dans les yeux. Et je me demandais si vous avez déjà vu quelqu'un mourir de la maladie dont vous souffrez ?

Je m'entends crier silencieusement : *Qu'il lui décrive quoi ?*

Sabine, concentrée et réfléchie, se souvient que pendant la guerre, une jeune femme blessée par balle était morte dans la ferme familiale. On lui avait donné des médicaments contre la douleur. Peu après, elle avait cessé de respirer. Des années plus tard, son mari bien-aimé s'était effondré chez eux, victime d'une crise cardiaque. Il était arrivé vivant à l'hôpital, mais il y était décédé le lendemain, conscient qu'il vivait sa fin.

— Le prêtre est venu. Peter a dit toutes les prières avec lui. Il n'a jamais eu l'air effrayé. Il m'a dit que « *goodbye* » n'était

pas le mot juste, qu'il fallait se dire « au revoir ». Jusqu'à ce que nous nous revoyions...

Ses yeux se remplissent de larmes. Elle les ignore lorsqu'elles se mettent à couler sur ses joues ridées.

– Parlons maintenant de votre maladie, déclare le chef de service. Tout d'abord, parlons de la douleur. Est-ce que cette maladie a été très douloureuse jusqu'à présent ?

Elle secoue la tête. Il consulte sa fiche de médicaments et lui fait remarquer qu'elle ne prend pas d'analgésiques régulièrement, seulement de temps à autre un médicament contre les coliques abdominales.

– Si votre maladie n'a pas été douloureuse jusqu'à présent, il n'y a pas de raison pour qu'elle change soudain de caractère et le devienne à l'avenir. Mais si c'était le cas, vous pouvez être certaine que nous vous aiderions pour que la douleur reste supportable. Vous nous faites confiance pour cela ?

– Oui, je vous fais confiance.

Il poursuit :

– C'est curieux, il existe beaucoup de maladies différentes qui affaiblissent les gens, mais l'expérience de la fin de vie est très similaire. Je l'ai constaté à de nombreuses reprises. Voulez-vous que je vous décrive ce que nous observons ? Si vous souhaitez que je m'arrête à un moment donné, dites-le-moi et je le ferai.

Elle hoche la tête, en soutenant son regard.

– La première chose qu'on remarque, c'est que les gens sont plus fatigués. Leur maladie leur fait perdre leur énergie. Je pense que vous le remarquez déjà ?

Nouveau hochement de tête. Elle lui reprend la main.

– Au fil du temps, les gens sont de plus en plus las, de plus en plus fatigués. Ils ont besoin de dormir davantage pour faire le plein d'énergie. Avez-vous remarqué que, si vous dormez pendant la journée, vous vous sentez moins fatiguée au réveil ?