

DR SYLVIE CAFARDY

EXPÉRIENCES DE MORT IMMINENTE

Le témoignage inédit
d'une gériatre

La collection du **DR PHILIPPE CHARLIER**
du *MAGAZINE DE LA SANTÉ*

DITES 33

**EXPÉRIENCES
DE MORT
IMMINENTE**

DR SYLVIE CAFARDY

**EXPÉRIENCES
DE MORT
IMMINENTE**

hunenSciences

DITES 33

La collection du
DR PHILIPPE CHARLIER



Prolongez l'expérience avec la newsletter de Cogito
sur www.humensciences.com

« Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes des paragraphes 2 et 3 de l'article L122-5, d'une part, que les "copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective" et, d'autre part, sous réserve du nom de l'auteur et de la source, que "les analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information", toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite (art. L122-4). Toute représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, notamment par téléchargement ou sortie imprimante, constituera donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. »

ISBN : 978-2-3793-1186-4

Dépôt légal : octobre 2020

© Éditions humenSciences / Humensis, 2020
170 bis, boulevard du Montparnasse, 75014 Paris
Tél. : 01 55 42 84 00
www.humensciences.com

À mon maître, le professeur Roger Gil,
qui a su m'enseigner, par l'exemple et par le verbe,
que le savoir-être est aussi important
que le savoir et le savoir-faire.

PRÉFACE

DU DR PHILIPPE CHARLIER

Ce que la mort apprend à la vie

La mort est décidément bien difficile à décrire et à circonscrire. Chaque génération humaine apporte son lot de définitions et de moyens de s'en assurer avec plus ou moins de précision. Chaque génération décrète une limite nette entre la vie et la mort, plus ou moins fiable. Chaque génération tente d'expliquer l'inexplicable, plus ou moins maladroitement.

Depuis la soutenance de sa thèse d'exercice en médecine en 1999, le docteur Sylvie Cafardy accompagne les patients, leurs familles et ses collègues soignants avec

EXPÉRIENCES DE MORT IMMINENTE

cette idée que la mort n'est peut-être pas cette fin simple et froide qu'on décrit classiquement. Les expériences de mort imminente (EMI ou NDE pour *near-death experience*), qu'elle a pu constater elle-même et chez certains de ses patients, ont nourri sa propre carrière et sa relation avec la fin du cycle de la vie. Elle qui, dans un centre hospitalier proche de Poitiers, fréquente la mort quotidiennement et a accumulé une solide habitude de ces « visions des mourants », qu'elle met au service de la communauté des vivants.

Les récits d'EMI sont trop fréquents et diffus, à l'échelle de la planète et des différentes cultures, pour ne pas avoir été pris au sérieux par la communauté scientifique dès les années 1980. Mais qu'on ne s'y trompe pas : le but poursuivi par l'ouvrage du docteur Sylvie Cafardy n'est pas de savoir si les EMI existent ou non, ni même de déterminer quel est leur mécanisme physiologique éventuel de survenue. L'intérêt de ce praticien est de juxtaposer ces témoignages et d'en tirer des enseignements au service des patients, de leurs familles et du personnel soignant : en quoi le partage de ces expériences influence-t-il la prise en charge des individus en fin de vie ou porteurs d'une maladie chronique à

pronostic défavorable? Quelles en sont les conséquences pour la famille (c'est-à-dire ceux qui vont rester, après la mort), pour son deuil et pour sa réorganisation à la recherche d'un nouvel équilibre? Mais surtout, quelles leçons en tirer pour ce moment même de l'agonie, puis de la mort? Quelles conclusions, aussi, pour le personnel soignant, qu'il soit médical ou paramédical (infirmiers, aides-soignants, etc.)? Chacun va-t-il modifier sa prise en charge, sa façon de voir l'enchaînement des choses, à l'aune des descriptions et du ressenti de ces EMI? La question cruciale n'est-elle pas de savoir si le dernier souffle doit être vécu comme un apaisement, une façon de ne pas « mourir en colère »?

La démarche du docteur Cafardy est scientifique et pragmatique. Son message est simple: écoutons ces témoignages issus de patients divers et parfois de soignants. Ils sont porteurs d'un sens et d'une utilité au quotidien. L'enseignement de ce praticien est essentiel, parce que toute l'attitude actuelle de notre société envers la prise en charge collective de la fin de vie (soins palliatifs, organisation des EHPAD, arrêt programmé des soins, etc.) est conditionnée par la peur quasiment viscérale de la mort, l'angoisse de la fin et l'anxiété de la souffrance puis du néant.

EXPÉRIENCES DE MORT IMMINENTE

Dans l’imaginaire collectif de notre civilisation occidentale moderne, la mort est en effet considérée comme un moment horrible qu’il faut faire passer très vite – le plus vite possible –, presque sans s’en rendre compte, quitte à l’escamoter. L’analyse des témoignages des EMI collectés et analysés par le docteur Cafardy nous apprend que c’est une démarche radicalement inverse qu’il faudrait adopter... La mort doit être patiemment préparée, puis intensément vécue (pas isolément, mais en lien direct avec les proches, et avec l’aide du personnel soignant).

Cette préparation se fait par un lâcher-prise progressif, par un lent abandon et un apaisement global, bâti avec la famille... Un travail qui peut être collectif, qui n’est pas réalisable dans l’urgence, et peut parfois nécessiter une vie entière pour le faire. Une vie pour préparer sa mort.

Ce livre se nourrit d’expériences, on l’a dit, mais aussi de connaissances scientifiques et de références philosophiques. Aborder le sujet de la mort oblige en effet à faire se croiser sciences fondamentales et sciences humaines, dans la lignée des *Ars moriendi*, ces *Traité de la bonne mort* qu’on pouvait encore lire il y a quelques siècles. En abordant ainsi notre façon de mourir, l’auteur nous

PRÉFACE DU DR PHILIPPE CHARLIER

interroge sur le sens de notre vie, et sur les multiples façons de l'améliorer dans notre rapport aux autres et notre façon d'être nous-mêmes.

La collection « Dites 33 » a été pensée pour ouvrir le débat autour de notre santé et être utile au lecteur, dans un langage clair et compréhensible facilement. Ce livre, en particulier, a pour vocation de changer les mentalités autour de ce moment clé qu'on appelle encore « la fin de vie ».

INTRODUCTION

La journée se termine. Une fois de plus, elle a été riche en émotions. Les derniers patients quittent mon bureau. La jeune femme aide son vieux père à se lever de son fauteuil et lui met sa canne dans la main. Puis elle se retourne pour nous saluer, l'infirmière, la psychologue et moi. Elle nous salue et nous remercie avec un sourire sincère. Pourtant, je viens de lui annoncer, ainsi qu'à son père, que celui-ci était atteint d'une maladie d'Alzheimer à un stade déjà avancé. Mais pas seulement. Je lui ai aussi indiqué tous les moyens à mettre en œuvre et toutes les personnes à contacter pour l'aider à garder son père à son domicile le plus longtemps possible. Je la sens soulagée. Elle comprend enfin pourquoi son cher papa se conduit

EXPÉRIENCES DE MORT IMMINENTE

de façon aussi étrange et maintenant elle sait quoi faire. Elle se sent aussi comprise et soutenue. Nous les reverrons très bientôt.

Je suis médecin gériatre et psychiatre pour personnes âgées. Cela fait dix ans que je dirige la consultation mémoire labellisée que j'ai fondée au sein d'un hôpital de proximité. Aujourd'hui, elle ne désemplit pas. Malheureusement, je ne peux lui consacrer qu'une seule journée par semaine. En effet, à l'autre bout de l'hôpital, les quarante-deux patients de mon unité de soins de longue durée (USLD) ont, eux aussi, besoin de moi, car je suis également spécialisée en soins palliatifs.

Cette unité accueille des personnes âgées gravement malades que la médecine ne parvient plus à guérir. Leur état nécessite des soins importants que les maisons de retraite n'ont pas les moyens d'assumer. Mais leur espérance de vie est trop longue pour qu'elles puissent être accueillies dans les unités de soins palliatifs où les patients ne peuvent rester que quelques semaines.

Bien qu'étant le seul médecin de ce service, je suis entourée et soutenue par une formidable équipe d'infirmiers et d'aides-soignants. Notre compréhension et notre confiance mutuelles nous permettent de surmonter

INTRODUCTION

les difficultés et d'accompagner toutes ces personnes jusqu'à leur décès, ainsi que leur famille. Contrairement aux autres services hospitaliers, nous ne cherchons pas à sauver nos patients. Notre seul but est de les soulager, tant sur le plan physique que psychologique, afin qu'ils puissent terminer leur vie le plus confortablement possible.

Il est vrai que la sérénité face à la mort que m'ont transmise des personnes qui avaient vécu des expériences de mort imminente, lorsque je les ai interrogées pour ma thèse de doctorat¹, m'a beaucoup aidée à accepter l'issue inévitablement fatale de l'état de santé précaire de mes patients. Et cette sérénité s'est communiquée, petit à petit, à toute mon équipe. Même s'il est toujours douloureux de perdre des personnes dont on a pris soin, jour après jour, pendant des mois, parfois des années.

Au fil des ans et des multiples rencontres avec des malades en fin de vie et avec leur famille, j'ai pu constater la véracité de ce que m'avaient enseigné ceux qui ont vécu des expériences de mort imminente (ou EMI), et que l'on nomme les « expérienceurs » : la mort n'est pas forcément un moment horrible. Elle peut être sereine, à condition que le patient ait eu le temps et la possibilité

d'apaiser ses relations avec son entourage et avec sa propre histoire. Mais c'est là un travail qui demande du temps et de l'énergie, aussi bien au malade lui-même qu'à ses proches et aux soignants qui l'assistent.

Afin que les familles que nous accompagnons puissent aider leur parent mourant à décéder en paix, nous avons pris l'habitude de leur donner quelques conseils, toujours les mêmes. Des conseils que beaucoup entendent pourtant pour la première fois. Car rares sont ceux qui, aujourd'hui, osent parler de la mort, et moins encore de la préparation à la mort.

Un matin comme tant d'autres, je m'apprêtais à aller voir des patients qui avaient besoin de moi. J'ai commencé par rejoindre l'infirmière du service dans son bureau, pour lui demander de venir m'assister. Ce jour-là, c'était Fanfan, une ancienne sage-femme. Tout en préparant les dossiers pour la visite, elle me confia : « Hier soir, j'ai assisté pour la première fois au décès d'une personne âgée... Cela m'a fait penser à un accouchement : il y a du travail, il y a de la peine... »

L'accouchement et le décès, les deux extrémités de la vie, en apparence opposées mais en réalité comparables sur bien des points. Car ces moments de transition ont

INTRODUCTION

toujours été et seront toujours les plus critiques de la vie d'un être humain. C'est pourquoi, dans notre société occidentale moderne, les femmes enceintes sont préparées à l'accouchement, ce qui les aide à traverser cette épreuve. À l'inverse, celles et ceux qui vont mourir ne bénéficient plus d'aucune préparation à ce qui les attend. Et la confrontation avec cet inconnu terrifiant génère en eux une angoisse telle que, pour lui échapper, beaucoup en viennent à réclamer l'euthanasie, ou du moins une «sédation profonde et continue jusqu'au décès»² que la loi autorise, mais uniquement en cas «de souffrance insupportable réfractaire aux traitements»³.

Il nous paraîtrait impensable de ne pas préparer une naissance, ou tout autre événement important de notre vie. Alors pourquoi ne procédons-nous pas de même pour le dernier d'entre eux, celui qui marque l'aboutissement de tous les autres, de toute notre histoire : notre mort ?

Nous savons que tout être vivant est, par nature, un être qui doit mourir. Pourtant, nous avons pris l'étrange habitude de vivre comme si la mort ne nous concernait plus.

Mais au printemps 2020, tout a basculé. Un virus venu de l'autre bout de la planète s'est répandu à travers le monde, fauchant des vies humaines par milliers, puis

EXPÉRIENCES DE MORT IMMINENTE

par dizaines de milliers, sans que rien ni personne ne semble en mesure de pouvoir l'arrêter.

« Nous sommes en guerre. Une guerre sanitaire [...]. Et cela requiert notre mobilisation générale », déclara le 16 mars le président Macron. Le lendemain, tous les téléphones portables se mirent à sonner les uns après les autres, comme autant de tocsins. Et sur chaque écran, un même message apparut : « Alerte Covid-19. Le Président de la République a annoncé des règles strictes que vous devez impérativement respecter pour lutter contre la propagation du virus et sauver des vies. » Alors, chacun commença à comprendre que sa vie et celle de ses proches étaient menacées. Et cette prise de conscience réveilla une peur ancestrale, endormie au plus profond de nous, gravée dans nos gènes par des millions d'années d'évolution. Une peur que nous avons oubliée, rassurés par les performances de notre système de santé moderne : la peur de la mort.

Mais en oubliant que nous étions mortels, nous avons aussi oublié la place et le sens que la mort prenait dans nos vies.

Et quand nous nous retrouvons face à elle, nous sommes désespérés, effrayés et nous fuyons.

Et c'est de la fuite que naissent les drames.