

*Des mots valorisants*

Croyons-nous en la force de mots valorisants, et qui ne cachent rien ? Des mots adressés par exemple à une personne endeuillée : « Je trouve que vous traversez cette épreuve avec beaucoup de courage ! » Cela reconforte les gens et peut profondément renforcer la relation.

Une patiente au département isolement dit à la psychologue : « Ma souffrance m'est supportable parce que au moins une personne sait combien elle peut être insupportable. Je guette nos conversations : lorsque je sais quand et à quelle heure vous venez, cela me donne alors un point d'ancrage. Ces conversations me tiennent debout. »

Quand une fille me demande sur un ton critique pourquoi nous ne donnons pas une perfusion à sa mère mourante, je suis tenté de me justifier. Elle sait bien « que cela n'aidera pas, mais maman le voudrait quand même ». Une réponse valorisante peut être : « Je trouve très bien que vous osiez dire cela... Je pense que vous devez vous sentir impuissants et que vous voulez faire quelque chose pour votre mère. » Alors que sa mère se trouve en phase terminale d'insuffisance respiratoire, elle la caresse et elle lui parle. J'ai pu et j'ai osé lui dire : « Ce que vous faites est beau. » Alors, je l'ai vue sourire et resplendir de fierté.

*« Je ne peux plus voir cela »*

Nos sens nous montrent des choses terrifiantes. Nous ne pouvons plus ni les voir ni les entendre. Nous ne reconnaissons plus la personne dans sa déchéance physique et psychique. Mais dans ce cas, nos sens peuvent nous tromper.

L'être des gens n'est pas à saisir ou à emprisonner dans le sensoriel. Que voyons-nous, qu'entendons-nous et que ressentons-nous par exemple de la manière dont une personne seule peut néanmoins

se sentir portée? En apprenant à regarder et à parler de manière valorisante, nous pouvons devenir grâce à nos sens les témoins-dusens au milieu de l'horreur. Dans les yeux de la personne diminuée se lit la question : « Est-ce que j'en vauX encore la peine? » Et la réponse est inscrite dans notre regard.

### *Sur les traces de Jésus*

Un lépreux qui demandait de l'aide vint vers lui. Il tomba à genoux et dit : « Si tu le veux, tu peux me purifier. » Profondément ému, il étendit la main et le toucha (Mc 1, 40-41a).

Plusieurs fois nous lisons de quelle façon Jésus est viscéralement touché — littéralement écrit ainsi en grec — par la souffrance physique et spirituelle de la foule. Son regard sur le lépreux n'est pas tant un regard d'horreur que de profond respect. Si profond qu'il ose toucher cet homme contagieux.

Il y a aussi l'image de Bartimée l'aveugle : assis sur le bord du chemin et mis au ban de la communauté, il est rabroué par les disciples quand il demande pitié à Jésus. Mais Jésus se laisse toucher par sa supplication. Il l'appelle à lui et lui demande : « Que veux-tu que je fasse pour toi? » (Mc 10, 46-52).

La pauvre veuve, qui jette son maigre argent du ménage dans le tronc, est aussi appréciée par lui (Mc 12, 41-44). Et la femme qui l'a touché sans qu'il le sache pour être guérie de ses hémorragies, il veut lui parler personnellement : « Qui m'a touché? »... pour pouvoir lui dire, plein d'admiration : « Ta foi t'a sauvée » (Mc 5, 25-34).

## Le chemin de la communauté

« Ici, c'est différent »

Le regard sur le souffrant et les paroles prononcées à son sujet influencent fortement sa souffrance. Le comportement de l'entourage est donc essentiel. « Nous sommes aussi à l'hôpital et pourtant, c'est tout différent. » Nous entendons cela fréquemment de la part des visiteurs de notre département. « Ici règne une atmosphère familiale. » Presque chaque jour, des membres de la famille de patients décédés chez nous reviennent un instant à l'endroit « où cela s'est passé ». Sans vouloir idéaliser ou « romancer » ce sentiment familial, il me semble cependant qu'il exprime un besoin important : le besoin de communauté. « La collaboration multi ou interdisciplinaire » et « la complémentarité de professionnels et de bénévoles » sont indispensables, mais ces termes n'expriment qu'imparfaitement selon moi ce que les gens expérimentent dans notre service : la « communauté ».

J'emploie aussi volontiers le mot « entourage ». Lorsque les gens souffrent, ils éprouvent encore plus ce besoin d'être entourés par des personnes dont on ressent un souci authentique. Dans une communauté, la souffrance est transformée. A la prise en charge du patient, il arrive souvent que nous ne changions que peu ou pas la médication. Nous estimons en effet que le changement d'environnement entraîne déjà très souvent de lui-même un effet bénéfique sur des symptômes comme la douleur, les nausées, l'agitation et cetera. L'espace matériel, mais plus encore la dimension humaine faite, entre autres, d'amabilité et de disponibilité à une vraie conversation, tout cela crée un environnement dans lequel la souffrance ne diminue pas, mais se transforme. Croire au rôle d'une communauté et chercher un moyen de la concrétiser, c'est indubitablement construire un pont entre la souffrance et la dignité humaine.

Dans une société où l'individualisme ne fait qu'augmenter, les soins palliatifs sont, pour moi, un des endroits où l'on peut redécou-

vrir la signification d'une communauté. Une communauté est un endroit où les gens se retrouvent chez eux. Un endroit où règnent plutôt le respect que la crainte, plutôt la disponibilité à l'écoute que la stricte obéissance. En son sein, les prénoms sont plus importants que les titres ; le bien communautaire prime sur l'ambition personnelle. De plus, il s'agit là d'une communauté axée autour de ceux qui souffrent et de leurs proches. Et, assez prodigieusement, il s'agit rarement d'une communauté où ne règnent que le souci et le tourment.

### *Sur les traces de Jésus*

La communauté de l'église est née autour du Christ souffrant, mourant et ressuscitant. Dans les Actes des Apôtres et les lettres de Paul, ces premières communautés se reconnaissent par le partage de leurs biens, de sorte que personne ne manque de rien. Bien qu'il y ait une diversité des charismes, il y a un respect fondamental pour l'apport de chacun. Il y a toujours eu dans cette communauté des figures qui se sont élevées à partir d'une conversion personnelle, pour aider les souffrants d'une manière spéciale. Dans la deuxième moitié du <sup>xx</sup>e siècle, citons : Jean Vanier, bienheureuse Mère Teresa de Calcutta, Cicely Saunders. Autour de ces figures — ou mieux, autour des souffrants vers lesquels elles se sont tournées et converties — sont nées des communautés élargies au monde entier, respectivement : les communautés de l'Arche autour des personnes handicapées, les *Sisters of Charity* autour des personnes socialement ou matériellement pauvres, le *Hospice Movement* (le mouvement des soins palliatifs) autour des mourants.

Ce dernier est actuellement un mouvement pluraliste. Une recherche historique prouve cependant bien ses racines chrétiennes au <sup>xix</sup>e siècle<sup>11</sup>. Et le *Saint Christopher's Hospice* à Londres — la « maison-mère » palliative copiée partout dans le monde — est conçue comme un projet chrétien œcuménique, ouvert à toutes les

convictions. Sorti du giron de la communauté de l'Église dans laquelle il trouve ses racines, le mouvement des soins palliatifs peut ainsi lui inspirer le moyen de retrouver le sens de ce qu'est une communauté.

## Le chemin de la vérité

« Il ne "le" sait pas »

La disponibilité pour une conversation à cœur ouvert est le reflet d'un bon environnement. La vieille dame leucémique regarde la grande tache de sang sur sa main. Je lui demande : « Que pensez-vous de cela ? » « Je pense que je meurs », dit-elle calmement et presque avec un sourire, sur un ton qui ne demande même pas de confirmation. « Je ne l'ai jamais entendue dire cela jusqu'ici », dit sa fille qui est à côté d'elle.

« La vérité » est un point difficile. Certaines familles redoutent qu'on dise quoi que ce soit à papa ou à maman, parce qu'il « ne le sait pas et perdrait tout courage ». Ils érigent comme un « cordon sanitaire <sup>12</sup> » autour de l'aimé pour le préserver de la vérité blessante. Et ils s'efforcent de ne pas pleurer car ils pensent que cela ne ferait qu'augmenter sa peine. D'autres familles estiment plutôt que papa doit être averti, mais justement lui ne veut rien entendre.

Comment accéder à la vérité ? Ou mieux, comment aborder la vérité avec un malade incurable ? De quelque utilité que soient les techniques de conversation et d'écoute pour approcher les malades, il me semble qu'il s'agit en fait d'une question de spiritualité. Je veux dire par là : comment parler en vérité à un mourant si l'on n'a pas d'abord découvert dans sa propre vie ce qu'est la vérité ? Mais la vérité dans la vie d'une personne en bonne santé a-t-elle vraiment un rapport avec la vérité d'un malade incurable ? Oui, pour autant que vous en ayez une conception assez large.

Finalement, « qu'est-ce que la vérité ? » Pour moi, il n'y a pas d'équivalence entre « la vérité » et l'information sur le fait que je suis malade incurable et que je vais me dégrader. « Annoncer la vérité » représente beaucoup plus qu'apporter une mauvaise nouvelle, tellement plus que l'information elle-même. Dans une véritable annonce de la vérité, je témoigne aussi, entre autres, de la conscience compatissante que j'éprouve : cette mauvaise nouvelle atteint cette personne plus que toutes les misères, objectivement plus grandes, vécues dans le monde. L'annonce, par exemple, que les cellules de l'induration du sein sont cancéreuses, secoue bien plus cette femme que la nouvelle de l'exécution sommaire de centaines de Kosovars. Je partage aussi ma préoccupation : « Je regrette vraiment — est-ce vrai ? — de devoir vous dire cela... » Je propose, avec ou sans mots, la confiance, la disponibilité pour parcourir ensemble le chemin. Ce message doit être clair : « Maintenant que nous ne pouvons plus vous guérir, nous devons vous soigner d'une autre manière. Nous ne vous abandonnerons pas. »

La vérité est aussi une base pour prendre des décisions, car celles-ci ne cessent pas avec l'incurabilité. Des questions surgissent : cette thérapie a-t-elle encore du sens ? Restons-nous à l'hôpital ou rentrons-nous à la maison ? Partager la vérité, c'est rendre la vie possible, car c'est d'elle qu'il s'agit. La question centrale n'est pas de savoir si les gens sont informés, si le mot « cancer » a été prononcé. Pour certains, le mot fatidique doit être dit pour accéder à la vérité, pour d'autres pas. La question primordiale est : comment aidons-nous les gens à vivre dans un stade dépassé ? Et enfin, annoncer la vérité, c'est aussi, comme soignant, partager cette vérité, cette vie. Vivre dans la vérité en côtoyant des malades dont la pathologie est lourde peut parfois être difficile ; pour nous, « témoins », c'est surtout une richesse.

La vérité est donc une expérience de vie, un événement. Elle naît au moment où une personne, tout étonnée, fait l'expérience

qu'elle peut malgré tout vivre avec une mauvaise nouvelle. Cela se passera probablement ainsi si elle peut l'affronter efficacement, bien entourée et au moment opportun. Ce regard en commun et cette accession à la vérité ne sont généralement pas le fruit d'une seule conversation ou d'un moment précis. La vérité est un chemin, un chemin de vie, un chemin à vivre. Mais croyons-nous vraiment en la capacité des gens à accéder à la vérité ?

Trop souvent ce chemin est — avec les meilleures intentions — barré par la souffrance qu'une conversation pourrait provoquer. On ressent de l'anxiété face à un dialogue à propos du sujet qui préoccupe chacun des interlocuteurs. En fermant ce chemin, nous barrons indubitablement un chemin de vie. L'interdiction de parler, d'aborder les questions pénibles que le souffrant nous pose, crée une atmosphère mortelle, un enfer silencieux. Se taire est une manière d'échapper à la souffrance, de l'anesthésier. « Cela ferait trop de mal à tout le monde. » Nous nous rendons sourds aux questions et aux angoisses, exprimées ou non, de l'autre et de nous-mêmes, et donc nous ne parlons pas ouvertement de ce qui nous tient à cœur. L'anesthésie est parfois utile et nécessaire, mais avec une anesthésie permanente, il n'y a plus de vraie vie. Chacun souffre dans son coin en silence. Cette surdimutité est un fruit amer du mal : ce dernier enferme l'homme en lui-même. Les conséquences s'en font ressentir, après le décès, dans des processus de deuil (encore) plus difficiles.

Face à cela se trouve la bonne nouvelle des soins palliatifs : l'homme, surtout l'homme souffrant, détient une capacité étonnante de vérité, si nous lui offrons la chance de nous précéder sur ce chemin, s'il le désire. Une vraie conversation avec un souffrant suscite naturellement de la peine. Mais cette douleur est justement le signe « que la vie revient dans la blessure anesthésiée de la vérité ». Que représente alors pour moi l'expérience de la vérité ? Le patient ressent intensément qu'il y a quelque chose d'affreusement faussé qu'il peut à peine regarder en face — on ne doit d'ailleurs pas être malade en phase ter-

minale pour éprouver cela. Naturellement, le grand malade « sait » qu'il y a quelque chose de vraiment grave et bien sûr il préfère la fuite. Mais au bon moment et dans un bon environnement, l'occasion lui sera offerte de l'affronter. Cela fait mal, mais il ressent en même temps qu'au travers de ce mal une vie nouvelle naît en lui : une espèce de profond soulagement et une détente. Il expérimente qu'il ne meurt pas en apprenant cette mauvaise nouvelle, que lui et tous ceux qui l'entourent peuvent maintenant focaliser leur attention sur autre chose, sur les choses courantes de la vie et en profiter.

« C'est bizarre à dire, Docteur, mais cette conversation m'a fait plaisir », dit le vieil homme lorsque j'ai confirmé ses soupçons quant à sa mort prochaine.

La capacité de l'homme à transformer la surdiminution en un dialogue sur la souffrance, qui fait mal, mais qui en même temps permet de retrouver la capacité de vivre avec le mal, témoigne pour moi de façon forte de la dignité humaine. Voulons-nous ouvrir ce chemin et y suivre le souffrant ? Souvent l'ouverture n'est pas difficile. Cela réside davantage dans notre attitude que dans nos mots. Lorsque les souffrants sont bien entourés s'ouvre alors cette voie.

Une soignante me raconta un jour : « Si vous pouvez laver un malade pendant quelques jours, alors il se met à nu. » Peut-on exprimer plus simplement ce qu'est la vraie communication ? Si, au lieu de se contenter d'un geste technique, on fait la toilette du malade dans une attitude de véritable proximité, il ne se met pas seulement à nu, littéralement, mais il vous confie aussi ses vrais soucis.

Une femme ne peut plus converser avec son mari malade en phase terminale. Entre deux personnes qui ont vécu ensemble de manière si intime pendant tant d'années, un fossé s'est creusé dans la communication, juste au moment où ils ont le plus besoin l'un de l'autre. Une « situation classique » chez des patients cancéreux. Un membre de la famille me demande en pleurant si je puis y remédier. Après deux courtes conversations, cela « colle » de nouveau entre

eux. « Qu'a donc dit ce docteur pour que vous puissiez à nouveau parler ensemble ? » demanda quelqu'un au couple. « Maintenant que vous le demandez... en fait il n'a rien dit, il était assis là, à son aise, et nous avons tout dit nous-mêmes. »

Dans ces « conversations de vérité » — mais quelles conversations n'en sont pas ? — je me sens un accoucheur. Dans la plupart des cas, il n'est pas nécessaire de pratiquer des interventions spéciales : il suffit d'accompagner le processus corporel naturel. Quelques petites indications, une présence tranquille suffisent le plus souvent. De temps à autre seulement on a besoin de forceps, de ventouses ou de césarienne. Ce qui était fermé s'ouvre maintenant après beaucoup de douleurs. Et à travers la douleur, une nouvelle vie — quelque chose d'inconnu jusqu'ici — est mise au monde. La vérité est une révélation.

### *Sur les traces de Jésus*

« Vous ne devez pas vous laisser troubler ainsi. Vous croyez en Dieu ; croyez aussi en moi ! Dans la maison de mon Père, il y a beaucoup de demeures. Sinon vous aurais-je dit que je m'en vais pour vous préparer une place ? Oui, je dois m'en aller et vous préparer une place, mais je reviendrai vous prendre avec moi, de sorte que, là où je suis, vous soyez, vous aussi. Et le lieu où je vais — vous en connaissez le chemin. » « Mais Seigneur, dit Thomas, nous ne savons même pas où tu vas ; comment pourrions-nous en connaître le chemin ? » Jésus répondit : « Je suis le chemin, la vérité et la vie. Ce n'est que par moi que l'on accède au Père » (Jn 14, 1-6).

Jésus parle franchement et librement de sa destination : « Oui, je dois m'en aller, et préparer une place pour vous... »

Sa mort prochaine n'est pas une voie sans issue, parce que « Je suis le chemin, la vérité et la vie ». Cette phrase difficile, sonnante de manière abstraite, s'est concrétisée pour moi — comme décrit plus haut — au contact des patients incurables. Elle explique qui est l'homme,

ce dont il est capable et quelle est la destination de sa Vie. La vérité est un Chemin de Vie.

### Un chemin entre deux impasses <sup>13</sup>

« A ceux qui vivent dans l'insouciance, il n'arrive rien »

Le chemin de la vérité — une route à la recherche de la vie et de son sens malgré la souffrance — longe souvent les impasses de la culpabilisation et de l'autojustification. On est tenté d'emprunter ces impasses et de les parcourir avec l'accusateur. C'est sans doute inévitable, mais, finalement, nous devons faire demi-tour. De quelles impasses s'agit-il ?

Quand les gens deviennent gravement malades, ils se heurtent souvent à une certaine confusion des sentiments. D'une part, on peut se sentir victime : « Qu'y puis-je si je souffre d'une sclérose en plaques ? » D'autre part, on peut aussi se sentir responsable de sa maladie. « Ai-je peut-être vécu de manière malsaine ? » Ou : « Pourquoi n'ai-je pas consulté le médecin dès l'apparition de cette petite boule dans mon sein ? »

Parfois s'insinuent des idées bizarres du point de vue médical, des pensées d'auto-accusation, qui ne peuvent pas être éliminées simplement par la science médicale : « Cette maladie sanguine est la punition de mon adultère. »

Souvent aussi la faute semble externe : « Je ne pourrai jamais pardonner à l'usine. » Et je reçois tout un récit sur les produits toxiques avec lesquels il est entré en contact pendant son travail. Et voilà qu'il a contracté une leucémie ! Ou : « Il a fallu attendre trois mois avant que le médecin de famille nous envoie chez un spécialiste. C'était trop tard, il y avait déjà des métastases. »

Il n'est pas rare que Dieu soit accusé : « Où est-il maintenant, ce bon Dieu ? Je crois qu'il est en train de jouer avec mes pieds. »

Lié à cela se glisse le besoin d'autojustification : « Nous avons toujours bien vécu et beaucoup travaillé ! Pourquoi avons-nous mérité cela ? Il y en a tant d'autres qui ont une vie plus dérégulée, et il ne leur arrive rien. »

L'accusation de l'autre, la recherche du bouc émissaire lorsqu'on est confronté au mal et l'auto-justification sont également sous-jacentes dans les discussions éthicopolitiques.

Les chrétiens démocrates sont accusés d'avoir éludé la discussion sur la fin de vie. Leurs opposants idéologiques sont soupçonnés d'être des politiciens revanchards ou opportunistes. L'un peut alors accuser l'autre d'indignité humaine. Pour les uns, il est indigne de mettre fin à la vie de manière volontaire, alors que pour les autres, il est indigne de refuser de mettre fin à la vie de ceux qui souffrent le martyre.

Dans les situations de maladie grave, on pénètre souvent dans la sphère de l'accusation. On peut s'accuser soi-même — les sentiments de culpabilité ne sont pas le monopole des chrétiens ! — ou bien on accuse l'autre, ou Dieu. Finalement, les trois accusations aboutissent au même résultat. On cherche une cause et une justification à la souffrance. Cela semble universel. Ce sont des tentatives profondément ancrées en nous pour dominer le mal, des esquisses pour créer un minimum de sens. Quelle que soit la justesse des différentes accusations et justifications, elles ne peuvent pas nous faire oublier que, fondamentalement, nous n'avons pas d'explication concernant le mal et que sa source n'est pas chez autrui. Nous subissons le mal. Cette souffrance nous rend impuissants. Mais l'accusation et l'autojustification n'engendreront aucun sens. Les deux m'enferment plutôt en moi-même, et c'est précisément un effet du mal.

Nous pouvons essayer de chercher notre chemin entre les impasses de l'autojustification et de l'auto-accusation, autant comme souffrant que comme soignant. Comment avancer d'un pas ? Para-

doxalement, c'est en nous arrêtant que nous avancerons : c'est le chemin de la passivité.

### *Sur les traces de Jésus*

En sortant, il vit un homme qui était aveugle depuis sa naissance. Ses disciples lui demandèrent : « Rabbi, pourquoi est-il aveugle de naissance ? Est-ce qu'il le doit à son propre péché ou à celui de ses parents ? » Jésus répondit : « Pas à son propre péché, ni à celui de ses parents » (Jn 9, 1-3). Jésus délivre les gens d'injustes accusations et de sentiments de culpabilité.

Nous voyons aussi comment Jésus s'élève contre ceux qui oppriment le simple peuple, contre les pharisiens et les scribes, les grands prêtres et les anciens du peuple. « Malheur à vous, scribes et pharisiens, hypocrites, vous barrez aux hommes l'entrée du Royaume des cieux » (Mt 23, 13).

Mais autant il accuse ceux-ci pour délivrer ceux-là, autant il ne se défend pas lui-même lorsqu'il est accusé lors de sa propre passion. Aux accusations portées contre lui par les grands prêtres et les anciens, il ne répondit pas (Mt 27, 12). Il n'était pas question ici d'abandon ni d'orgueil. Il s'agissait plutôt d'un appel silencieux et digne à mettre fin à une chaîne ininterrompue d'arguments et d'objections, violence et contre-violence.

Pourtant Jésus reste humain, donc imparfait. Ce reproche lui échappe aussi : « Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ? » (Mt 27, 46).

## Le triple chemin de liaison de la passivité<sup>14</sup>

« Qui suit ce patient ? »

Le chemin qui mène à la dignité humaine est un chemin de soins intensifs, de résistance, d'activité. Mais c'est tout autant un chemin de passivité. La souffrance, parfois appelée « passion », est en effet essentiellement une passivité : on subit quelque chose. C'est de plus une passivité négative : le souffrant subit le mal. Il endure la douleur, la paralysie, la dyspnée, les malaises ; et aussi l'interdiction de parler, la relation difficile avec le partenaire, les projets et règlements inaccomplis, les doutes de la foi et cetera. Dès lors, nous ne découvrirons la dignité humaine que lorsque nous emprunterons les traces du Souffrant, de sa passivité.

Nous devrions enrober notre activité dans une triple passivité :

- la passivité comme ralentissement — « Pas-si-vite<sup>15</sup> ! »
- la passivité comme « souffrance avec » — « J'ai de la compassion pour lui... »
- la passivité pour recevoir — « Je reçois plus que je ne donne. »

### *Passivité comme ralentissement — « Pas-si-vite ! »*

« Qui suit ce patient ? » Expression éblouissante que les soignants utilisent journallement sans y prêter attention. En effet, nous devons tenter de suivre le patient. Nous ne pouvons pas le précéder, en tout cas pas sur le plan existentiel. Le souffrant me précède, je ne fais que le suivre et je ne peux pas le dépasser. Pour le suivre, nous devrions souvent ralentir et même nous arrêter. Dans le spirituel, dans la recherche du sens dans le non-sens, nous apprenons cette leçon : ce n'est qu'en nous arrêtant que nous avancerons !

Qu'est-ce donc alors que s'arrêter et suivre ? C'est, entre autres, ne pas s'empresse d'apporter des solutions. On ne peut résoudre la souffrance.

Combien de fois ne m'est-il pas arrivé, au début d'une conversation, de penser : Que puis-je encore dire face à cette situation insoutenable ? Nous sommes bloqués. Comment vais-je passer la prochaine demi-heure ?

Je me souviens d'un jeune couple. Alors qu'ils allaient se marier bientôt, on décèle, chez l'homme, une tumeur inopérable au cerveau. Je puis naturellement fuir leur détresse en leur exposant les moyens actuellement possibles en matière de contrôle des symptômes, de soins à domicile et leur conseiller d'essayer de profiter des jours qui restent. Ces choses doivent être dites. Mais il faut toujours aussi un moment pendant lequel j'essaie de m'arrêter devant ce fait terrible de l'incurabilité, devant ce point mort. Quand je fais cela, il n'est pas rare que j'aie le sentiment que nous avons accosté, une demi-heure ou une heure plus tard, sur un autre rivage.

C'est comme quand, à la maison, je me rends pendant la nuit dans notre crypte sans allumer : au départ, je ne vois rien. Et pourtant je sais qu'il y a une statue du Christ. Ce n'est qu'après pas mal de temps que je commence, dans cette obscurité, à distinguer la silhouette de la statue. Nous pouvons ainsi, de la même manière, rester tranquilles dans la pénombre de la souffrance et ne discerner quelque chose qu'après un long moment et entrevoir peu à peu comment sortir de cette obscurité.

S'arrêter et suivre signifie aussi : ne plus se demander : « Que vais-je dire ? » — en imaginant toutes sortes de scénarios de questions et réponses. Je me demande plutôt : « Que vais-je entendre ? »

« Chez moi, vous ne devez pas venir parler de mourir », dit cette femme atteinte d'une pathologie neurologique terminale : elle savait que j'appartenais à l'équipe des soins palliatifs. Je répondis : « Je ne suis pas venu pour cela. J'ai entendu dire que vous aviez des difficultés et je viens les écouter. Peut-être puis-je faire quelque chose pour vous. » « Bien », dit-elle. Cinq minutes plus tard, elle parlait de la mort.

« Qu'ai-je exactement ? » écrivit sur un petit tableau l'homme qui souffrait d'un cancer de la gorge. « Voulez-vous vraiment que je vous le dise ? » demandai-je. « Faites attention à la manière dont je vais réagir », écrivit-il alors.

Suivre signifie encore suivre sur le chemin sinueux de l'assimilation en passant par des moments d'incertitude, de déni, de colère, de marchandage, de dépression, de repos, d'acceptation, d'espérance. Cette théorie, empruntée à Elizabeth Kübler-Ross, beaucoup de gens la connaissent maintenant, mais est-elle effectivement appliquée ?

### *Jean*

Jean était, depuis deux mois, au courant de son diagnostic : cancer du poumon avec métastases. Il était resté non marié toute sa vie, même s'il avait vécu longtemps en concubinage. Ouvrier, il s'était offert une belle voiture et avait beaucoup voyagé. Sous un caractère inflexible et autonome se cachait cependant un grand cœur. La fermeture d'un de ses poumons par une tumeur l'avait rendu dyspnéique au moindre effort. Il « voulait en sortir », et le médecin de famille, à bout de ressources, l'avait envoyé à l'hôpital.

Hospitalisé d'abord dans un département général, je proposai encore une radiothérapie pour libérer le poumon. Il la refusa catégoriquement car cela allongerait la souffrance. Il voulait simplement mourir maintenant. Nous bavardâmes pendant des heures avec lui de sa peur d'étouffer, quelque chose qui lui rappelait la mort horrible de sa mère et d'un ami. C'était peine perdue : il s'opposait de plus en plus et rien n'était bon. La chambre du département était trop froide à l'arrivée (« Quel accueil ! ») ; le médecin était un imbécile qui le trompait ; plus personne ne pouvait venir lui rendre visite ; tous les membres du personnel étaient endoctrinés pour le leurrer de la même manière. Pure agression verbale parce qu'on ne voulait pas l'aider à sortir immédiatement et définitivement de la misère. Lui qui, comme