

« Pour humaniser la mort »

Janine Corbeil

Santé mentale au Québec, vol. 7, n° 2, 1982, p. 31-41.

Pour citer ce document, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/030136ar>

DOI: 10.7202/030136ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

Janine Corbeil*

Dans cet article, l'auteure raconte, à l'aide de son journal, sa rencontre avec une cliente dans les derniers moments de sa vie. Elle témoigne de la noblesse et de la beauté qui peuvent entourer celui qui meurt et sa famille quand la personne qui part comme ceux qui restent peuvent en toute simplicité, même si c'est avec douleur, parler de ce qui est en train de leur arriver. L'auteure témoigne aussi de ce qui fut rejoint chez elle, comme être humain, quand elle vit mourir cette femme plus jeune qu'elle, cette mère qui laissait derrière elle de jeunes enfants. L'auteure tente aussi de sensibiliser le lecteur au phénomène de la mort humanisée et de montrer comment une personne aidante peut intervenir dans l'ensemble qui entoure la personne qui va mourir.

Une de mes clientes est morte.

Avant de m'embarquer, je savais que cette personne mourrait et que cette cliente me demanderait plus que n'importe laquelle des personnes que j'avais eues en thérapie.

J'avais perdu des parents, des êtres suffisamment proches pour être sinon *apprivoisée* du moins au courant des étapes que traverse un mourant de même que les êtres qui l'entourent.

C'est en toute connaissance de cause que je m'impliquerai comme thérapeute dans la vie de Lucie qui, au moment où elle était venue me voir, était condamnée de toutes façons.

Lorsque Lucie me demanda d'être sa thérapeute, elle avait déjà commencé un travail avec Carl et Stéphanie Somonton au Texas. Ceux-ci l'avaient incitée à faire un travail continu avec quelqu'un sur place, à Montréal. Elle venait aussi pour avoir quelqu'un avec qui parler dans cette phase difficile, quelqu'un avec qui elle pourrait échanger sans crainte que ce soit trop lourd pour la personne.

Elle savait que malgré toute la présence et l'attention de son entourage, elle aurait à faire seule une partie du voyage et que pour cette partie seule, je serais le point d'appui. J'acceptai ce contrat en sachant que ce qui me serait demandé

en termes d'énergie, de temps et de vécu personnel ne serait pas facile.

Au moment où cette mort est survenue, il y avait encore peu d'unités de soins palliatifs pour les mourants au Québec. Outre le Royal Victoria, aucun autre hôpital n'en possédait. Lucie fut hospitalisée dans un hôpital réputé pour sa science, mais également très phobique des dimensions psychologiques impliquées dans le fait de mourir.

Cet article se veut un témoignage de la noblesse et de la beauté qui peuvent entourer celui qui meurt et sa famille quand la personne qui part comme ceux qui restent peuvent en toute simplicité, même si c'est avec douleur, parler de ce qui est en train de leur arriver.

On dit que la mort est surtout pénible pour ceux qui restent et quand on veut aider des mourants à partir, il faut d'abord aider ceux qui auront à les accompagner *et* à les laisser partir.

Cet article se veut également un témoignage de ce qui fut rejoint chez moi, comme être humain, quand je vis mourir une femme plus jeune que moi, une mère qui laissait derrière elle de jeunes enfants.

Dès ma première grossesse, l'idée de ma mort prit un poids différent. Je me souviens qu'en ce temps, il était beaucoup question d'abris nucléaires et des dangers que nous courrions tous. Je me souviens d'avoir, pour la première fois, connu une appréhension spéciale de mourir : j'avais déjà peur

* L'auteure, L. Ps., psychologue, est directrice et fondatrice du Centre de Croissance et d'Humanisme Appliqué.

de perdre un enfant que je ne connaissais pas et je souhaitais vivre au moins jusqu'à ce qu'il ait vingt ans.

À chaque fois que j'ai pensé à ma mort depuis, j'ai toujours souhaité qu'elle n'arrive qu'après la maturité de mon dernier enfant.

Lucie, elle, est partie très jeune. Elle avait 35 ans et laissait derrière elle un fils à peine adolescent et une fille de 8 ans.

LA PHOBIE DE LA MORT

Étant née à la campagne, c'est-à-dire près de la vie et donc de la mort des plantes et des animaux, j'ai toujours, à tort ou à raison, attribué à mes origines campagnardes ma préparation lointaine à accompagner les mourants de même que ceux qui leur survivent.

Dans un village, on entend sonner le glas; souvent aussi, on sait qui vient de mourir. Ce doit être «Monsieur Untel» ou «Madame Unetelle» qui vient de mourir. Je vois encore le visage de ma grand-mère qui se recueille, fait un signe de croix; elle marmonne une prière. Elle se préparait sans doute aussi à sa propre mort comme nous le faisons tous lorsque nous accompagnons des mourants.

Quand je suis arrivée en ville, j'ai cessé d'entendre le glas et même si je l'avais entendu, la personne décédée m'eût été inconnue.

En ville, j'ai découvert la mort aseptisée. Aller au salon funéraire était une activité sociale. On se souciait d'y bien paraître, d'avoir la couronne de fleurs la plus vue. On causait légèrement et peu ou pas de ce qui, au fond, nous réunissait tous. Et si on en parlait, il fallait que ce soit avec des airs souriants comme si on avait parlé du printemps qui s'en vient. J'ai en mémoire une veuve très chic qui avait l'air à peu près aussi émue qu'à une parade de mode. Cette veuve était une cousine qui quelques années plus tôt m'avait grondée parce que je pleurais à la mort subite de ma jeune sœur! Je pense à une autre dont j'ai provoqué l'ire de la famille parce qu'en me voyant, elle s'est mise à pleurer et à me raconter ce qui venait d'arriver. Une parente s'avança vers moi et me dit : «Si ses amies peuvent enfin quitter le salon, elle va cesser de pleurer et être bien!»

Pouvoir pleurer tout simplement lorsqu'un être cher meurt est un luxe peu permis de nos jours. Comme les gens ont la phobie de l'expression des émotions, ils ont également la phobie de la mort.

C'est dans ce contexte social phobique et rempli de tabous autour des émotions et de la mort que j'ai suivi Lucie dans ses derniers moments. Telle n'était pas cependant sa mentalité à elle ni celle de ses proches. Elle en souffrit beaucoup. Je me souviens entre autres d'une fois où elle revenait d'une assez pénible hospitalisation. Elle pleurait tellement! Elle s'était sentie tellement seule! Beaucoup des amis sur lesquels son mari et elle comptaient s'étaient tout à coup volatilisés ou étaient devenus très distants.

Je pleurais autant qu'elle. J'étais tellement touchée! Lucie était alors en psychothérapie avec moi et il m'a semblé que de lui montrer mon émotion était peut-être la seule chose que je pouvais lui apporter à ce moment-là.

Lorsqu'une personne apprend qu'elle va mourir, elle a non seulement à envisager cette réalité assez terrible pour elle, elle a aussi la plupart du temps de nos jours à faire face à la perte d'amis dont elle se croyait proche. La solitude dans laquelle nous enfermons les gens qui vont nous quitter à quelque chose d'assez cruel.

La culture de mon enfance m'avait un peu apprivoisée à la réalité de la mort. Mais s'apprivoise-t-on jamais vraiment à cette réalité? La lecture d'Elizabeth Kübler-Ross plus tard, lorsque je fus «professionnelle» et au moment où j'étais atteinte personnellement dans ma famille, tomba dans un terrain préparé. J'avais aussi participé à un séminaire sur la mort, organisé par Mhalimue Imara au «Gestalt Institute» de Cleveland. C'est avec cette préparation que j'entrepris la tâche d'accompagner Lucie et sa famille.

Les étapes que traverse une personne qui va mourir ont été décrites ailleurs. Cet article présentera le problème en englobant les aspects psychologiques du milieu : famille, amis, hôpital.

L'objectif est de sensibiliser le lecteur au phénomène de la mort humanisée et de montrer comment une personne aidante peut intervenir dans l'ensemble qui entoure la personne qui va mourir.

LE JOURNAL PERSONNEL

La méthode employée est celle du journal personnel. Partir d'un cas concret, tel que présenté dans un journal personnel, c'est voir la chose de très près, mais aussi du point de vue de la personne qui écrit. Pour suivre un mourant, il faut d'abord pouvoir se suivre soi-même. C'est pourquoi j'ai choisi de livrer, avec le cheminement de Lucie vers sa fin, une partie du processus par lequel j'ai passé, spécialement durant les trois dernières semaines qui précédèrent sa mort.

Ce journal fut écrit à même le sang et les larmes de ceux dont il sera question. Je leur en suis encore, après quelques années, infiniment reconnaissante. Grâce à eux, je crois avoir appris un peu à vivre mieux.

Mercredi

Ce soir, je suis triste. Les nouvelles sont que pour Lucie, c'est la fin. La température est à 104° F-105° F. Une troisième rechute donne 80% de cellules leucémiques. Les grandes chimio ne sont plus possibles, la dernière ayant eu à peu près autant d'effet que de l'eau, d'après le médecin. C'est la guerre entre la leucémie rageuse et la destruction consécutive aux chimiothérapies antérieures qui ont abîmé le myocarde et détruit le système immunologique. Le délai? Peut-être deux semaines. D'ici quelques heures, de façon imminente, le coma est prévu à cause de la forte fièvre. Je reçois ces nouvelles par un téléphone de Bernard, le mari de Lucie. C'est le début de la phase finale. À ce stade, les visites à l'hôpital sont ouvertes vingt-quatre heures par jour et j'irai voir Lucie aussi souvent que cela me sera possible. Mais pour l'instant, je suis coincée dans mon horaire et je ne puis me rendre avant demain. Aurais-je le temps de lui parler avant qu'elle ne soit comateuse?

Jeudi

Avant d'entrer dans la chambre, il faut se désinfecter, s'habiller tout de blanc, mettre un baillon et laisser bottes et manteau à l'extérieur. Son système immunologique étant à zéro, Lucie est susceptible d'attraper n'importe quoi. Et qu'est-ce que ça changera, me dis-je intérieurement! Mais je me plie à cette routine qui fera partie de nos rituels pour les jours à venir, rituels qui nous

donneront peut-être l'impression de faire quelque chose, impuissants que nous sommes tous devant ce qui se déroule ici.

Je n'ai pas vu Lucie depuis avant Noël. Elle a obtenu un «congé» de l'hôpital pour le temps des Fêtes et a passé les vacances en compagnie de sa famille dans un endroit de ski.

En entrant dans sa chambre, je la trouve très petite, perdue au fond de son lit. Deux amies sont déjà là et nous faisons un bout de conversation mondaine. «As-tu passé de bonnes vacances?», «Oui, dit-elle. De mon lit à l'hôtel, je pouvais voir les sapins pleins de neige. C'était plus agréable qu'ici où je ne vois rien à travers ma fenêtre.» Elle fait des efforts pour se rappeler les dates et dit : «J'en ai perdu depuis l'an dernier. Cette année, je n'ai pas été capable de faire du ski de fond.» Elle porte la main à son front et je vois ses bras maigres, bleus et piqués. La conversation traîne un peu, tout le monde faisant comme si de rien n'était. Elle dit : «Les médecins cherchent ce qui m'arrive, c'est incompréhensible, je devrais aller mieux bientôt.»

Alors, je demande aux deux amies de me laisser seule avec Lucie. Dès qu'elles sont sorties, Lucie me jette un coup d'œil, et se met à pleurer. Le masque tombe et j'enlève également le mien (mon baillon) et m'approche d'elle, enfreignant la règle de technique inversée. Sans rien dire, je lui prends la main :

— «Si je consulte mon corps, Janine, je vois bien que je m'en vais.»

Par cette phrase, je puis vérifier une fois de plus ce qu'Elizabeth Kübler-Ross dit : «les mourants savent qu'ils sont en train de mourir, peu importe ce qu'on leur raconte par ailleurs». Je vois aussi que comme bien d'autres mourants, elle ne parlera de ce qui en est qu'avec ceux qu'elle sent capable de le prendre.

De plus, j'ai l'impression que dans son entourage immédiat, on a fait comme si cette hospitalisation en était une parmi les quelques vingt autres qui ont eu lieu depuis le début de la maladie. Ce n'est pas à moi à lui dire ce qui en est mais je ne vais pas le nier non plus.

Je lui répons :

— «Tu as beaucoup lutté Lucie, tu as été très courageuse.»

— «J'ai peur de partir. Ce n'est pas tant de quitter les enfants : il y a un bon moment que je ne suis

plus capable de m'occuper d'eux : ils se débrouilleront bien sans moi. Mais l'autre jour, j'ai fait un rêve où je devais partir et me séparer de Bernard. Je me suis éveillée dans un état de cauchemar. J'ai eu très peur. Je ne me savais pas autant attachée à lui que ça.»

Elle ajoute :

— «Nous ne pourrions plus travailler ensemble. C'est fini.»

Je lui réponds que nous avons assez travaillé.

— «Tu as bien travaillé. Je ne suis pas venue te voir pour te faire travailler, Lucie. Je suis venue te donner la main ; pour t'aider à traverser le chemin que tu as à parcourir.»

— «Je te fais confiance», dit-elle. «Je me remets entre tes mains.»

Je suis debout auprès d'elle, je lui tiens la main. Je me sens vivante et la trouve tellement enfoncée dans son lit ! Je me sens presque arrogante de tant de vie et j'ai envie de lui demander pardon d'être vivante. Pourquoi moi vivante et elle mourante ?

Le pouvoir qu'elle me donne me rend également mal à l'aise.

— «Je veux bien t'aider mais le voyage que tu feras, je ne l'ai jamais fait et tu auras à le faire seule.»

Puis, croyant lui parler pour la dernière fois, je lui fais mes adieux.

— «Lucie, tu t'en vas. J'ai admiré l'assiduité et le courage que tu as mis à te battre pour te sauver, même si tu savais en partant que tu avais affaire à plus fort que toi.»

J'ai en tête l'image de la petite chèvre qui se bat vaillamment toute la nuit même si elle sait qu'au matin, elle devra céder. Lucie est d'accord sur sa vaillance et son courage.

En la quittant, j'appelle son mari. Il est vrai qu'il n'a pas informé Lucie qu'elle n'aura pas de grande chimio et que la dernière n'a eu aucun effet. Durant ce téléphone, je lui explique que les mourants savent qu'ils vont mourir et que d'éviter de leur en parler ne fait que les isoler dans une grande solitude. Ils ont peur de faire peur à ceux qu'ils aiment, se sentent coupables de les abandonner. Je lui suggère également de préparer les enfants à ce qui s'en vient et de leur dire quelque chose de plus concret que «Maman est bien malade». Je suggère de leur dire quelque chose comme : «Il se peut que maman ne puisse plus revenir à la

maison cette fois-ci, elle est plus malade que les autres fois».

Bernard décide de parler aux enfants le soir même. Avant de se rendre avec eux à l'hôpital, il les informe qu'ils verront peut-être leur mère vivante pour la dernière fois. Les enfants pleurent, disent qu'ils aiment leur maman et préparent une cérémonie pour cette visite d'adieu à leur mère : des dessins, un morceau de flûte.

J'ai offert à Bernard mon aide s'il le veut pour parler aux enfants ou à sa femme. Il n'en a pas besoin mais il prend rendez-vous pour le lendemain matin à mon bureau.

Lorsque je le vois, il pleure, il est révolté. Même si cela fait presque un an et demi qu'il connaît l'issue de cette forme de leucémie, même si ce n'est sûrement pas la première fois qu'il a mal, il me dit en pleurant ce matin : «Je ne le prends pas». Je l'écoute et suis accablée avec lui. Puis, j'essaie de «l'aider». Je lui suggère d'imaginer Lucie avec nous et de lui parler. Il m'envoie paître et se fâche contre moi. Je suis d'accord avec son refus. Je me sentais d'ailleurs de trop dans une conversation intime avec sa femme à ce moment-ci.

Vendredi

Je retourne voir Lucie le lendemain. J'y rencontre des amis au visage consterné mais qui tiennent une conversation qui se veut légère. Lucie est somnolente comme à chaque fois que la conversation ne l'intéresse pas. En sortant de la chambre, une dame nous dit jusqu'à quel point elle lui trouve bonne mine (!).

Lundi (2^e semaine)

Ce matin, je me retrouve seule avec Lucie. Elle est éveillée et tient une longue conversation lucide et sereine. Elle me parle de ses cauchemars. Dans l'un d'entre eux, Satan lui dit : «Tu devais guérir. Tu avais promis de guérir.» C'est incroyable ! La planète est parsemée de malfaiteurs qui violent, volent, tuent sans sourciller et Lucie se sent coupable de n'avoir pu vaincre une leucémie aiguë ! Puis, elle me parle de sa peur du passage dans l'au-delà. Je lui explique comment cela semble se passer d'après ce que j'ai lu dans les livres. Il y aura sans doute un tunnel noir à traverser, puis ce sera la lumière, avec une conscience très éclairée de tout ce qui sera arrivé pour toi dans ta vie. J'oublie de

lui dire que les êtres chers qu'elle a perdus lui tiendront la main. Le médecin arrive pendant que je suis là. Il lui explique ce qui lui arrive : que les chimio de l'an dernier ont affecté le myocarde, etc. Lucie aime ce médecin. C'est celui de l'équipe auquel elle se sent le plus à l'aise de poser ses questions. Il est clair aussi que ce médecin l'aime. Au-delà des demi-vérités qu'il répond aux questions de Lucie, l'expression de son visage, sa voix, ses gestes traduisent sa tendresse et sa compassion. Malheureusement, ce n'est qu'avec son poison en seringue, une petite dose de chimio en intraveineuse, que sa profession peut lui permettre de toucher Lucie.

Mardi

Lorsque j'arrive dans la chambre aujourd'hui, toute la quincaillerie est enlevée. Plus de tubes auxquels Lucie était branchée d'un peu partout.

Bernard me rejoint plus tard au téléphone. Il est bouleversé. Lucie l'a engueulé. Elle lui a dit de s'en aller, elle a congédié une amie qui la veillait la nuit. Bernard ne sait plus quoi faire et il est blessé.

Je lui explique que la révolte de Lucie est normale ; de plus, qu'elle est sans doute envieuse de la santé de son mari et de sa sœur, les deux personnes qui sont le plus près d'elle en ce moment et que sûrement, il ne faut pas la laisser seule en dépit de ce qu'elle dit.

De retour chez moi, je découvre un article sur la philosophie Zen de la mort. À la mort d'un grand maître Zen, un disciple s'approche pour recueillir les précieuses dernières paroles du maître. Le sage ouvre la bouche et ses dernières paroles sont les suivantes : «Je ne veux pas mourir». L'accès à la mort comme à l'état ultime de perfection demeure chose difficile même pour l'ascète qui s'y est préparé et y a aspiré tous les jours de sa vie.

Je communique ceci à Bernard qui le transmet à Lucie. Cette dernière est réconfortée : si le grand Maître Zen avoue, malgré toute son ascèse, ne pas vouloir mourir, elle, petite bonne femme du commun des mortels, peut bien se pardonner sa propre imperfection.

La mise à la porte des gens est également une manifestation de la phase de retrait. La personne qui meurt se prépare à partir. Pour ce faire, elle se coupe du monde. S'engageant progressivement

dans un couloir de plus en plus étroit d'où elle ne reviendra plus, le reste du monde s'éloigne pour elle et elle ne garde auprès d'elle qu'une ou deux personnes pour lui tenir la main jusqu'au dernier instant. Lucie a déjà quitté ses enfants. Elle décide de garder auprès d'elle son mari, sa sœur, une religieuse apportant la dimension spirituelle dont elle a besoin et la psychologue, «la seule qui peut vraiment m'écouter», dit-elle.

Depuis le début de cette phase terminale, je ne sais pas très bien quelle est ma place dans tout ceci. D'une part, j'ai l'impression de jouer un rôle clé, au centre de tout ce qui arrive. D'autre part, ce qui se déroule a un caractère d'intimité et même de sacré qui ne me concerne pas. La demande de Lucie clarifie mon rôle et confirme mes intuitions : être là, décoder, sentir ce qui se passe ; écouter chacun, celle qui meurt et ceux qui restent et de plus en plus ceux qui restent, au fur et à mesure que Lucie s'éloigne.

Jeudi (2^e semaine)

Bernard a demandé aux médecins de laisser Lucie tranquille, de cesser de la prolonger chimiquement. Les données sont à peu près les suivantes : les médecins essaient un nouveau produit, doublent la dose de chimio, et pour quelques jours, les cellules leucémiques baissent : 57 000, 48 000, 46 000... C'est ainsi qu'un jeune médecin, atteint du feu sacré de la science, a dit à Lucie qu'elle avait encore deux chances sur cent. Deux pour cent de chances de quoi? Personne ne le sait. Puis, comme toujours depuis la rechute, les cellules recommencent à monter : nouvelle conférence de l'équipe médicale, nouvelle décision de doubler la dose, baisse temporaire des plaquettes jusqu'à la prochaine remontée et ainsi de suite.

Mardi (3^e semaine)

On se retrouve au seizième jour et, théoriquement, Lucie ne serait plus là si on l'avait laissée tranquille. Le résultat est que les gens n'en peuvent plus de voir souffrir quelqu'un qu'ils aiment et finissent par se sentir coupables de souhaiter sa mort. Je supporte Bernard qui, tout en sachant qu'il a raison, est soulagé que j'abonde dans son sens.

Il prévoit avoir à affronter les médecins. Ceux qu'il a vus ce matin, ce sont les jeunes. Il rencon-

trera le grand patron cet après-midi. Il s'attend à avoir à se battre.

Je me mets un instant dans la peau de celui qui a prêté le serment d'Hippocrate, c'est-à-dire a juré de sauver la vie à tout prix et qui se trouve, comme un oncologue doit l'être plus que bien d'autres, constamment en face de patients qui meurent malgré la science et les recherches. Si ces médecins sortaient deux instants de leur rigidité aveugle, ils seraient terriblement tourmentés et les agresser ne fait qu'augmenter leur rigidité défensive.

Je suggère à Bernard de livrer au grand patron à peu près le message suivant : «Vous avez tout fait pour sauver Lucie et je vous en remercie. Je sais que vous ne pouvez la sauver de la mort et je vous dégage de cette responsabilité.» Ceci est inspiré de ma certitude que les médecins étant des êtres humains comme nous tous, se prennent parfois un peu beaucoup pour Dieu et qu'ils se sentent coupables lorsqu'ils ne peuvent l'être.

Bernard me rappelle plus tard pour me dire que ma consultation fut fort utile. Tel qu'appréhendée, la conversation s'engagea d'abord sur le mode agressif-défensif mais lorsque Bernard remercia ce médecin de tout ce que lui et son équipe avaient fait pour sa femme, celui-ci fut tout à fait désarmé. Puis, comme il faut bien trouver un coupable, il se mit à accuser un résident étranger. C'était de sa faute à lui, si... Si quoi, au fait?

Mercredi (3^e semaine)

Ce matin, Bernard et moi croisons dans le corridor un ancien gros et grand gaillard d'environ 45 ans atteint du même type de leucémie que Lucie. Tous les trois se connaissent depuis un an et demi, depuis le jour où deux d'entre eux venaient d'apprendre qu'ils étaient condamnés et que les premiers traitements commençaient en clinique externe.

Ce monsieur a l'air très angoissé ce matin. Il nous aborde avec une série de questions autour des différences entre leucémies aiguës et leucémies chroniques, celles qui te donnent 10 ans de vie... et les autres.

Bernard me confie ensuite que cet homme a une peur horrible de mourir.

Je m'intéresse ainsi à distance à la vie de plusieurs familles qui longent ce corridor de la mort. Bernard est une personne ressource formidable

pour tout ce monde. J'apprendrai quelques jours plus tard que ce monsieur «bénéficiera» d'une intervention chirurgicale dans la moëlle épinière, intervention qui le laissera inconscient pour les dix derniers jours de sa vie.

Cette torture d'un mourant au bénéfice de la science nous accable tous. Ce monsieur était camionneur. Lui et sa famille furent sans défense pour refuser un traitement, sans doute vendu avec le fameux deux pour cent de chances. Deux pour cent de chances pour tous, médecins comme famille, de nier la réalité. Tout à coup toute cette maladie ne serait qu'un vilain cauchemar.

Lucie prend maintenant la mixture de Brompton. La dose est sans doute trop forte pour elle : un cocktail aux deux heures. Elle est complètement «partie». Elle est volubile et nous raconte sur un ton drôle : «Quand je transpire, c'est Trudeau, quand j'ai soif, c'est le Québec» et elle nous place sur son corps l'Est et l'Ouest. Nicole et Bernard sanglotent en sortant de la chambre.

Ce n'est plus notre Lucie, disent-ils. Voir mourir à petit feu une personne aimée, c'est souffrant; la voir déraiper fait peur. En même temps, je me demande si son esprit plus vaporeux ne lui permet pas d'exprimer quelque chose de très profond chez elle : sa grande sensibilité aux souffrances de ce monde et l'état de division de son corps.

Vendredi (3^e semaine)

Lucie est de plus en plus somnolente. Lorsqu'elle me voit, elle s'éveille et me dit quelques mots. À chaque fois que je la vois, je la trouve plus maigre que la fois précédente. Elle porte maintenant les jaquettes de l'hôpital. Bernard et moi la changeons; elle est mouillée de transpiration. Elle ne veut pas, ne veut plus ses jolies robes de nuit. Elle donne comme raison qu'on la change trop souvent. Bernard lui répond qu'il y a tout un tiroir plein de robes de nuit. Ça ne fait rien, elle veut quand même les jaquettes blanches de l'hôpital. Elle donne comme raison qu'elle ne veut pas faire trop de lavage à sa famille mais au fond, la vraie raison est autre : les jaquettes d'hôpital sont plus faciles à enfiler, la coquetterie n'a plus sa place ici. Une nouvelle page se tourne, un nouveau retrait des choses de ce monde.

Nous bordons Lucie pour un nouveau dodo. Lorsque nous sommes dans le corridor, Bernard

me dit qu'il est furieux. Les médecins sont revenus à la charge avec autre chose : des transfusions, opération très pénible et inutilement souffrante pour cette pauvre Lucie sans défense.

Nous rediscutons de ce nouveau problème ou plutôt de ce vieux problème sous sa nouvelle forme. Bernard comprend que les médecins suivent plus ce que Lucie a l'air de vouloir que ce que lui et la famille veulent.

Mais a-t-il parlé à Lucie de sa demande d'interruption de tout traitement? Non. Je suis surprise de cette cachotterie au milieu d'un processus de communication par ailleurs si limpide entre ces deux personnes. Bernard m'explique qu'il a voulu épargner à Lucie d'avoir peur et cette cachotterie était pour la protéger.

Je lui offre d'être là quand il parlera à Lucie et le soir, au «repas» de Lucie, nous nous retrouvons à trois.

Lucie a l'air de sortir d'un autre monde. Manger, elle? dit-elle! Bernard lui décrit le menu : il y en a pour dix Lucie comme elle. Nous l'asseyons. Elle prend dans ses mains le «bol de soupe à maman». Bernard m'explique le système des quatre recettes de la mère de Lucie qui arrivent à tour de rôle tous les midis dans un thermos emporté par Nicole. Bernard apporte le thermos le soir et le lendemain, la recette suivante arrive. En voyant l'air de Lucie, qui est dans un autre monde, je comprends jusqu'à quel point ce rituel du potage reconforte maman et ceux qui y collaborent; ce potage, lien quotidien entre la fille mourante et la mère qui veut mourir. C'est la main aimante de la mère qui s'allonge jusqu'au lit de sa fille. Mais la main peut bien s'allonger, apporter un bouillon bien chaud au fumet de légumes, la fille va mourir et ne goûte plus rien. Elle mange ce qu'on lui dit de manger. Deux gorgées de potage, la dernière fois que je l'ai vue manger. Le yogourt, le jus de tomate, l'œuf battu (les protéines!), les fruits en conserves (des vitamines!). On ne parle pas du poulet qui, régulièrement, apparaît une fois sur trois dans le plateau de Lucie. Les deux autres jours, c'est le jambon et le steak haché. Nous sommes dans une société riche. Nous nous donnons bonne conscience par un mécanisme d'hôpital rodé et en l'occurrence gaspilleur. Les plats sont préparés, gardés au chaud, transportés dans des réchauds, distribués sur les étages, voyagés dans les

corridors pour atteindre leur destination finale, la table roulante du malade. Pour quelques instants, ils parfument les corridors, la chambre. Rien ne laisse plus indifférente Lucie que ces plateaux odorants, destinés à elle, avec une carte à son intention, le menu qu'elle a «choisi». Durant la dernière semaine, Lucie est enthousiaste pour boire. Manger est mécanique. Comme un robot programmé, dressé depuis le jeune âge, Lucie promène sa fourchette à quelques reprises dans les légumes, la porte à sa bouche puis repousse son plateau. Ce soir, le potage de nouveau trempe à ses lèvres, par réflexe. Par politesse, encore? Puis le cocktail Brompton agissant, les yeux de Lucie se referment, son esprit s'en va. Nous lui parlons, elle ouvre les yeux mais le potage parfumé ne l'intéresse plus. Mécaniquement, elle monte le bol à sa bouche, regarde droit devant elle. Elle n'est plus là. Cinq pour cent de Lucie est là. «Lucie, lui dit Bernard, j'ai quelque chose à te dire.» Comme une personne un peu saouïe, elle tourne son regard vers lui, sa tête vacille, elle ferme les yeux avant de les ouvrir, puis écoute.

— «Lucie, j'ai demandé aux médecins d'arrêter leurs simagrées avec leur chimio; tous les traitements sont arrêtés.»

— «De quel droit as-tu fait cela?» dit-elle.

— «Excellente question, Lucie.»

Bernard se lance dans une grande explication plutôt confuse. Lucie se tient très droite, sa tête vacille un peu, elle ferme les yeux comme pour voir plus clair, puis elle l'interrompt :

— «Tu n'avais pas le droit de faire ça sans m'en parler. C'est pas correct. Je ne suis pas d'accord.»

Bernard baisse la tête. Il tient la main de Lucie que sa tête va presque rejoindre.

— «Je sais, tu as raison. J'avais peur que tu aies peur. J'aurais voulu t'épargner ça.»

Je viens au secours de Bernard.

— «Bernard a voulu te protéger, Lucie.»

Je suis debout en face d'elle. Je vise à la clarté et à la concision.

— «C'est pas correct parce que je suis concernée», dit-elle.

Son ton est clair, rassurant. Elle a dit directement ce qu'elle avait à dire, sa voix pardonne. Je suis soulagée, je crois que Bernard aussi.

Bernard se lance dans une autre longue explication où il est clair qu'il a peur de lui dire que c'est fini. Elle l'interrompt et demande :

- «Comme ça, mes deux pour cent de chances du docteur, c'est fini!»
- «Oui, c'est fini.»
- «D'ailleurs, c'était deux pour cent de chances de quoi, Lucie? Certainement pas que tu retournes faire du ski de fond», lui dis-je.
- «Alors, si c'est pour me prolonger, je ne veux pas de ça. C'est stupide!»

Bernard réexplique des choses fort intelligentes qu'il a comprises dans ce système médical où il lui faut deviner cinquante pour cent de la vérité.

L'attention de Lucie est vacillante. Je veux être certaine qu'elle a compris avant que Bernard ne la perde dans ses explications.

- «As-tu compris, Lucie? C'est important, Bernard, que Lucie comprenne.»
- «Ce que j'ai compris, dit-elle, c'est que tout est fini et que la chimio, comme les transfusions, ne servent qu'à me prolonger alors que tout est fini. Et de ça, je n'en veux pas.»

Le plateau du repas a été repoussé depuis longtemps. Lucie a dit ce qu'elle avait à dire, elle appuie sa tête en arrière, ferme les yeux.

Nous descendons son lit, la bordons pour la nuit. Elle nous regarde à tour de rôle tous les deux et nous dit :

Lucie — «Toi aussi, Janine... Toi aussi Bernard, tu vas mourir un jour.»

Janine — «Peut-être qu'alors la médecine sera plus humaine et que je n'aurai pas à subir ces tensions de la fin.»

Lucie — «Oui, mais tu vas mourir quand même et tu auras peur quand même.»

Janine — «Oui, bien sûr! Tu seras là, n'est-ce pas?»

Tu sais, lorsqu'on meurt, les gens bien-aimés morts avant nous viennent nous tendre la main.

Tu viendras quand ce sera mon tour?»

Lucie — «Oui, dit-elle, je suis fidèle.»

Elle sourit : elle semble heureuse avec un petit air coquin.

Je l'embrasse, lui souhaite une bonne nuit et bonne fin de semaine et nous nous quittons sur ce ton de taquinerie.

Bernard est soulagé d'avoir mis tout ça au clair avec sa femme. Comme à Lucie, je lui promets de revenir lundi.

Lundi (4^e semaine)

De l'œil-de-bœuf de la porte, la vision est différente. La famille a augmenté autour du lit, dont les barreaux sont levés. Lucie est dans un état qui a l'air du sommeil, sa respiration est difficile, un liquide sanguinolent s'écoule de sa bouche. Sa gorge a éclaté, m'explique-t-on. J'ai mal. Pour nous, la mascarade des sarraus blancs et des baignons est finie. Une aide s'amène avec un jus. On abaisse un côté du lit et Lucie en profite pour se lever brusquement. Tout à coup, elle est debout au milieu de la chambre, se dirigeant avec détermination vers la salle de toilettes. Elle paraît très grande, maigre, et avance avec raideur sur ses jambes droites. La repousse de ses cheveux est noire et droite. Je m'imagine à sa place : je serais courte et maigre à faire peur.

Je fais boire la malade ; elle boit goulument, les yeux fixés droit devant elle et la moitié de ce qu'elle boit recoule le long de sa lèvre : elle a plus soif que sa gorge ne lui permet d'avaler. Elle marmonne quelque chose que nous ne comprenons pas. L'infirmière traduit «Lâche-le». C'est son verre d'eau qu'elle veut tenir elle-même. Décidément, Lucie est autonome aujourd'hui. Sa jaquette d'hôpital est mouillée et elle ne veut pas la changer. À part l'eau et le jus, Lucie refuse tout aujourd'hui. Je crois qu'elle veut qu'on la laisse tranquille. Un changement de jaquette doit la fatiguer. Après ses hospitalisations antérieures, Lucie me disait ce qui l'avait réconfortée, blessée, fatiguée. Cette fois-ci, je ne le saurai jamais.

Le cocktail de Brompton arrive. Lucie le refuse. À un moment donné, je lui demande :

- «Es-tu fatiguée?»
- «Oui.»
- «As-tu mal?»
- «Oui.»

Elle repose si l'on peut dire car elle est toujours fatiguée. C'est la grande plainte des leucémiques. Peut-on s'imaginer fonctionner avec cinq à dix pour cent de nos cellules sanguines et de faire circuler ce peu avec un cœur déjà abîmé? Elle dort ou s'est retirée car elle ne répond plus à nos questions. Une paupière est close et l'autre entrouverte est restée accrochée par l'oreiller. Ce que nous devons être loin pour elle!

Dans quelques jours, je dois partir faire une session en dehors de la ville. Je serai absente trois

jours. Je parle avec Nicole. Elle et moi sommes assez d'accord sur le fait qu'à mon retour, Lucie ne sera plus vivante.

Pendant que Lucie repose, Bernard me remercie d'une petite chose. Je lui réponds : «De rien». Il poursuit en me remerciant pour tout et me dit comment mes interventions l'ont aidé à cheminer à chaque fois qu'il y eut écueil depuis trois semaines. J'écoute et je pense : «Il me fait le discours de la fin». Il parle d'ailleurs au passé. Il dit «Tu as été» et non pas «Tu es». Je suis triste. Je dois savoir, quelque part en moi, que je ne reviendrai plus ici. Même cette routine lourde et prenante de venir dans cette chambre me manquera. J'ai l'impression que nous nous agglutinons les uns aux autres depuis le début de la traversée de ce tunnel et cette odeur de mort est mieux après tout que le «plus rien» d'après.

Je quitte en promettant de revenir le lendemain. Le lendemain, une réunion imprévue m'empêche de me rendre à l'hôpital. Le surlendemain matin, le téléphone sonne. Un ami de Bernard m'appelle, de la part de celui-ci, pour ne pas que je me rende à l'hôpital. Lucie est décédée dans la nuit précédente. Jusqu'à la dernière minute, elle a été harcelée par les soins médicaux. Dans la soirée de sa mort, on a cafouillé dans ses veines pendant quatre à cinq heures pour réussir une transfusion. Bernard s'arrachait les cheveux. La transfusion améliorait l'hémoglobine pour quarante heures. Une fois l'effet passé, elle mourrait du cœur qui, déjà abîmé, flancherait en l'absence d'hémoglobine.

Lucie s'est éteinte doucement, en présence de son mari. J'aimerais savoir qu'elle n'a pas souffert. Elle a dû avoir hâte que ça finisse.

Les funérailles eurent lieu la veille de mon retour à Montréal. Alors, seule dans ma chambre d'hôtel à Rouyn-Noranda, je lui fais mes adieux. Je revois des scènes d'elle au moment où, même condamnée, elle était encore si vivante il y a un an et demi.

Je lui parle et l'appelle ma «petite chouette» comme souvent depuis que je la connais. Ce langage traduisait ma tendresse impuissante, mon besoin de te soulager un peu dans cette étape sans pardon. Je pense au ton presque jovial avec lequel nous parlions parfois de ton départ, à mes hésitations, quand tu n'en pouvais plus, à t'encourager

en te disant «Ça achève». Je pense à ma vitalité à côté de toi mourante dans ton lit, à tes enfants orphelins, aux miens qui ont encore leur mère. Où est le sens de tout ceci? Notre planète possède plus que son lot d'êtres indésirables ou malheureux de vivre. Toi, tu étais jeune, pleine de projets; tu avais de jeunes enfants auprès desquels tu n'avais pas fini ta tâche. Suivant un ordre dont la logique m'échappe, tu avais été désignée pour quitter les lieux, laisser la place à d'autres, évoluer vers une autre sorte de vie dont l'avènement me semble intempestif. Adieu, Lucie. Merci des deux grands cadeaux que tu me laisses en partant : celui d'apprécier plus que jamais le moment présent, le combien ma vie et celle des miens est précieuse et fragile; en même temps, tu m'as donné l'occasion une fois de plus, mais jamais une fois pour toutes, de m'appivoiser à ma propre mort. Pour l'instant, je te vois partout dans cette chambre d'hôtel. Je te promets de te laisser aller. Juste encore un peu de temps...

Pendant trois semaines, j'avais passé une bonne partie de mon temps à l'hôpital. J'avais essayé d'être présente à Lucie et à tous ceux de sa famille qui ont bien voulu communiquer avec moi ce qu'ils vivaient. J'essayais de suivre Lucie là où elle était rendue et à chacune de mes visites, je me suis débrouillée pour lui communiquer quelque chose; je l'ai écoutée aussi souvent et aussi longtemps qu'elle a pu ou voulu me parler. J'ai su ses cauchemars (du moins en partie; je ne prétendrai jamais que j'ai tout su), et en entrant dans sa chambre, je prenais le pouls de son état, de l'atmosphère générale et de l'humeur des vivants autour. J'avais l'impression d'avoir non seulement aidé une personne à mourir mais d'avoir aussi contribué à ce que la famille immédiate vive le mieux possible cet événement difficile.

ÉPILOGUE

C'était la première fois que je suivais à titre professionnel une personne qui allait mourir. Ce que j'ai fait, je l'ai fait par choix, n'étant pas du personnel de l'hôpital et travaillant à titre privé.

J'avais d'autres choix, dont celui de ne pas déborder d'un rôle plus traditionnel où mes interventions se seraient limitées aux entrevues dans mon bureau, avec la personne mourante aussi

longtemps qu'elle pouvait venir et avec les autres membres de la famille qui auraient décidé de prendre rendez-vous. Telle ne fut pas mon approche et si d'autres cas se présentaient, j'utiliserais la même méthode.

J'ai aussi choisi de rester dans l'ombre auprès de l'équipe médicale, même s'il eut été préférable pour la mourante et sa famille que nous travaillions main dans la main. J'ai cru avoir de bonnes raisons d'agir ainsi.

Au début de sa thérapie, Lucie avait voulu se prévaloir d'une assurance privée pour couvrir les frais de consultation chez moi. Il lui fallait simplement une signature du médecin traitant, «prescrivait» ce traitement. Le médecin lui avait dit : «Moi, je te soigne ; toi, ne sois pas déprimée et tout ira bien (!)».

Lucie pensait donc naïvement que lui ayant recommandé de ne pas être déprimée, son médecin serait ravi d'apprendre qu'elle prenait des moyens à cette fin. Quel ne fut pas mon désarroi lorsqu'il lui fit une scène, menaça de cesser de la traiter si elle continuait à venir me voir. Il refusait de signer et s'en remettait à une réunion au sommet de l'équipe médicale. À la suite de cette réunion, la décision d'équipe fut qu'ils n'avaient personne la compétence, non seulement de prescrire mais même de juger cette démarche souhaitable et ils recommandaient une évaluation par un psychiatre. Ce dernier accepta de «prescrire», mais entre-temps, Lucie avait été terriblement angoissée et bouleversée.

Il n'était donc pas question que je me fasse connaître, soucieuse que j'étais de ne pas déclencher un autre accès de paranoïa dans l'équipe médicale, accès dont Lucie aurait payé les frais.

Durant les quatre semaines de cette phase terminale, Lucie était présente à mon esprit plusieurs fois par jour. À chaque fois que j'allais à l'hôpital, j'éprouvais dans les heures qui suivaient une grande lassitude, une absence d'énergie qui m'est peu familière. J'étais parfois triste et je fis des cauchemars. Je transportais dans mon nez l'odeur de la chambre et à un moment donné, j'éprouvais des nausées. Quelques jours en pleine nature à faire du ski de fond me parurent absolument nécessaires.

Je me demandais comment les infirmières qui passent leur vie avec des mourants peuvent s'en

tirer. Un groupe d'infirmières avec qui je travaillais me confirmaient que c'était très dur. Certaines avaient encore après plusieurs années des souvenirs pénibles de mourants qu'elles n'avaient pas pu suivre comme leur cœur leur dictait alors de le faire.

Ce que j'ai fait m'a donné toute une perspective sur ma pratique. J'étais, entre autres, incapable de supporter les clients(tes) qui se lamentaient. J'avais envie de leur dire et souvent leur disais : «Cesse de te lamenter. Tu es vivant(e), tu perds le plus beau temps de ta vie à te tourmenter dans ta tête, à avoir peur, alors que pour toi, il est encore temps de vivre !»

La beauté de travailler avec ceux qui vont mourir et leur famille, réside dans le fait que les gens sont vrais et que le phénomène de la résistance, phénomène au centre de l'action thérapeutique habituelle, est absent du processus. Il y a bien sûr ceux qui ne veulent rien savoir : les mourants qui refusent de mourir, mais qui meurent quand même, avec souffrance, amertume et tourments. La bataille inutile qu'ils livrent est pénible à voir. Il y a aussi les familles phobiques, celles qui ont peur des mots et des réalités de la mort. La solitude dans laquelle ils s'enferment et enferment leurs mourants est terrible. Tous ces gens sont peu accessibles à l'action de counselling dont il est question ici.

Avec les autres, et la famille dont il est question ici en fait partie, il s'agit, pour une personne aidante, d'une expérience professionnellement gratifiante et humainement enrichissante. Souvent, les mourants commencent à vivre au moment où ils apprennent qu'ils vont mourir. Lucie m'avait dit un jour, au début de sa maladie, que si elle pouvait guérir, elle ne refuserait sûrement pas la santé mais que pour rien au monde, elle ne laisserait tomber ce qu'elle avait appris, vécu depuis l'annonce de sa maladie.

Lucie et Bernard furent extrêmement gratifiants pour moi. Ils étaient très ouverts à toute suggestion, assez intelligents pour consulter et buvaient mes paroles comme si elles avaient été en or. Ils vécurent pleinement et en beauté ce qui leur arrivait à tous les deux.

Par le soin qu'elle mit à se préparer à partir, comme elle mettait dans toutes choses, Lucie me permit d'entrevoir toute la sérénité, malgré mes

peurs, qu'il peut y avoir dans le fait d'accepter de mourir.

SUMMARY

In this article the author recounts, with the aid of her diary, her encounter with a client during the last days of her life. She testifies to the nobility and beauty which can surround the dying and their families, when the

person who is dying, as well as his family, can speak simply, although with pain at times, of what they are going through. The author testifies also of what was touched in her, as a human being, when she witnessed the death of this woman, younger than herself, this mother who left behind her young children. The author also attempts to sensitize the reader to the phenomenon of the humane death, and to show how a helping person can intervene in the network surrounding a dying individual.