

Du côté de la littérature

Alexandre Dumas fils, *La dame aux camélias* (1848)

« Marguerite a encore la conscience de ce qui se passe autour d'elle, et elle souffre du corps, de l'esprit et du cœur. De grosses larmes coulent sur ses joues, si amaigries et si pâle que vous ne reconnaîtriez plus le visage de celle que vous aimiez tant, si vous pouviez la voir. Elle m'a fait promettre de vous écrire quand elle ne pourrait plus, et j'écris devant elle. Elle porte les yeux de mon côté, mais elle ne me voit pas, son regard est déjà voilé par la mort prochaine; cependant elle sourit, et toute sa pensée, toute son âme sont à vous, j'en suis sûre. [...] »

« Je vais mourir après m'être confessée, alors tu m'habilleras avec ces objets: c'est une coquetterie de mourante. »

Puis elle m'a embrassée en pleurant, et elle a ajouté: « je puis parler, mais j'étouffe trop quand je parle; j'étouffe! de l'air! » [...] Tout est fini. Marguerite est entrée en agonie cette nuit à deux heures environ. Jamais martyre n'a souffert pareilles tortures, à en juger par les cris qu'elle poussait. Deux à trois fois elle s'est dressée tout debout sur son lit, comme si elle eut voulu ressaisir la vie qui remontait vers Dieu. Deux ou trois fois aussi, elle a dit votre nom, puis tout s'est tu, elle est retombée épuisée sur son lit. Des larmes silencieuses ont coulé de ses yeux et elle est morte. »

En quelques phrases, l'auteur nous décrit les souffrances de son héroïne s'en allant inexorablement vers sa mort. Il explore toutes les dimensions de la douleur: celle du corps, celle de l'esprit liée à la peur de mourir, aux questions spirituelles, au sens de l'existence mais aussi celle du cœur, émotionnelle, sentimentale. Il évoque la perte d'autonomie et le nécessaire mais difficile recours à l'aide d'autrui. Il y a la perte de la fonction mais aussi celle, non moins douloureuse, de la relation par la baisse de la vigilance, la perte de la vue, de la voix, du souffle. La dyspnée est aussi mentionnée avec l'étouffement et la supplication de l'héroïne pour avoir de l'air. En outre, la déchéance physique entraîne l'impossibilité de reconnaître le mourant comme l'être que l'on a toujours connu. Il aborde les difficiles promesses que les mourants font tenir à leurs proches: une présence constante, le souhait d'un retour à domicile, l'éducation d'un enfant, des exécutions testamentaires. Ici, il s'agit d'écrire à l'homme aimé de l'héroïne et de lui transmettre le déroulement de la fin de sa vie alors qu'il ne peut être présent. Cela concerne aussi les habits que Marguerite portera à sa mort. Il semblerait que l'auteur ait véritablement assisté à la fin de vie d'un être humain. Il décrit même l'agitation, la lutte pour la vie, contre la mort... ainsi que les forces insoupçonnées que l'on observe chez certains patients agonisants qui, contre toute attente et malgré la faiblesse du corps, se lèvent, sortent de leur lit. Pour rentrer chez eux? Pour échapper à la mort?

Enfin, l'agonie se termine, comme bien souvent, par épuisement, après une longue lutte, lorsqu'après une accélération désespérée de la respiration pour chercher de l'air, le souffle lui aussi s'épuise jusqu'à s'éteindre. Dans le cas de Marguerite, c'est l'attente du retour de l'être aimé qui soutient sa lutte contre la mort. Pour d'autres, ce sera la peur de l'inconnu d'après la mort, le refus de la séparation d'avec les proches, le goût de la vie. Nul n'accepte de mourir avec facilité.

Peut-on mourir en paix? En paix avec son corps, son esprit, son cœur? Alexandre Dumas semble nous dire que non, pas lorsque l'on aime en tout cas... A moins que telle Marguerite se levant vers le ciel, il est demandé à plus puissant que soi de donner *la force d'accepter de ce qui ne peut être changé et celle de changer ce qui peut l'être* et de trouver entre ces deux rives la sérénité...

Gwenola LE GO
Centre Catherine de Sienne

Extrait

Léon Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch* (1886)

Ce récit nous relate l'agonie la plus célèbre de l'histoire de la littérature. Nous y découvrons tout un cheminement de la découverte de la maladie vers l'issue fatale. Ivan Ilitch est un fonctionnaire appliqué qui a grimpé les échelons de la réussite à force de travail mais aussi de persuasion et de pression sur autrui. Ses collègues ne voient plus en lui qu'une réserve de services en attente. Sa vie pourrait être belle, il essaie de s'en convaincre. Jusqu'au jour où il tombe

malade. Aucun médecin ne peut le soulager, la douleur ne le quitte plus et avec elle, bientôt, la mort. Les derniers jours d'Ivan Ilitch sont pour lui l'occasion, hélas tardive, de se poser des questions cruciales sur ce qu'a été sa vie, ce qu'elle aurait dû être, ce qu'il aurait surtout fallu montrer.

« N'est-il pas évident pour tous sauf pour moi, que je meurs et que ce n'est plus qu'une question de semaines, de jours,

d'un instant peut-être. Avant c'était la lumière et à présent c'est la nuit. Avant j'étais ici et à présent je vais là-bas ! Où ça ? » Une chape de glace lui tomba sur les épaules, il eut le souffle coupé. Il n'entendait plus que les battements de son cœur.

« Je ne serai plus, qu'est-ce qu'il y aura alors ? Il n'y aura rien. Alors, où serai-je quand je ne serai plus ? Est-il possible que ce soit la mort ? Non, je ne veux pas. »

Eric-Emmanuel Schmitt, *Oscar et la dame rose* (2002)

« Cher Dieu, je m'appelle Oscar, j'ai dix ans, j'ai foutu le feu au chat, au chien, à la maison (je crois même que j'ai grillé les poissons rouges) et c'est la première lettre que je t'envoie parce que jusqu'ici, à cause de mes études, j'avais pas le temps. Je te préviens tout de suite: j'ai horreur d'écrire. Faut vraiment que je sois obligé. Parce qu'écrire c'est guirlande, pompon, risette,

ruban, et cetera. Ecrire, c'est rien qu'un mensonge qui enjolive. Un truc d'adultes. »

Voici les lettres adressées à Dieu par un enfant. Elles ont été retrouvées par Mamie Rose qui vient lui rendre visite à l'hôpital pour enfants. Elles décrivent douze jours de la vie d'Oscar, douze jours pleins de personnages drôles et émouvants.

La voix d'un enfant nous interpelle en posant le problème de la fin de la vie et de la mort que l'on n'ose pas toujours aborder avec la personne concernée de peur de la blesser. Le texte met en évidence l'importance d'un intermédiaire (ici, la dame rose) pour pouvoir parler de sa mort.

Marie-Christine TAUTY
Résidence Les cheveux blancs

Dates à retenir

Mardi 29 septembre 2009 • Journée annuelle des référents

« L'épuisement professionnel : le reconnaître, le prévenir »

2 et 3 décembre 2009 • Journées de formation continue

« Handicap, rééducation et soins palliatifs »

Cette session s'adresse aux personnes ayant déjà suivi la formation initiale.

Extrait

Aitzol Aramaio, *Un poco de chocolate* (2008)

Résumé du film :

Lucas et Maria sont frère et sœur, ils sont vieux. Ils savent que tôt ou tard, ils prendront le billet pour le dernier voyage. Roma est infirmière et peint des fenêtres qui embellissent ce qu'elle voit depuis sa chambre. Marcos se sent perdu, accroché à son accordéon et à un tas de question. Le hasard va les réunir. A partir de ce moment, Lucas et Maria du haut de leurs belles années vont influencer la façon d'être de Marcos et Roma.

Et nous suivons Lucas, l'octogénaire dont la tête et les jambes commencent à flancher.

Au fil de ses promenades, auxquelles il associe parfois sa sœur ou son jeune squatteur devenu ami, il glane ses souvenirs, flâne dans les rues escarpées et colorées de la jolie ville basque, s'assied sur un banc

où le rejoignent les fantômes aimés, frère et meilleurs amis ; guette à la station de bus la présence cent fois re-imaginée de sa jeune femme, aux si jolies jambes et au si beau sourire.

Et pendant ce temps, se noue l'idylle entre Marcos l'accordéoniste en herbe, et la jeune voisine Roma, qui peint des fenêtres, comme pour s'évader.

Ainsi réconcilié avec son passé partagé et revisité par bribes, Lucas poursuit sa quête des sommets de Katmandou, où il s' imagine voyager en visitant les hauteurs de sa ville.

Et ce sera la dernière escapade, pour un pique-nique avec sa nouvelle famille, petite fête champêtre à laquelle se joindront ses fantômes chéris, anciens amis et amours, partageant une danse émouvante...

à l'issue de laquelle, le soir dans son lit, entouré des siens, devant l'écran où défilent les images de Katmandou, enfin en paix avec son monde intérieur, laissant les autres continuer la vie, il fermera les yeux.

Ce film fut projeté en mars 2009 au cinéma Katorza lors du 19° Festival du cinéma espagnol de Nantes.

Nous voulons partager avec vous ce coup de cœur, démonstration de l'amitié intergénérationnelle, comme susceptible de faciliter la transmission, des souvenirs, des émotions, du vécu de la personne âgée, et préparation à son départ de la vie dans un abandon confiant...

*Jean MESANGE et Philippe HERVOUET
Membres Conseil d'administration
Maison d'Accueil Le Bois Hercé*

Extrait

Emmanuel Carrère, *D'autres vies que la mienne* (2009)

La source de ce livre, nous confie l'auteur, est la rencontre de deux événements reliés l'un à l'autre par un même prénom. En décembre 2004, il est en vacances avec son jeune fils Rodrigue et sa compagne. Ils vont être les témoins muets de la disparition de l'enfant de leurs voisins de vacances. Cette petite fille, âgée de quatre ans, est emportée par la vague, dénommée depuis « tsunami ».

Quelques semaines après son retour à Paris, sa belle-sœur (qu'il connaît peu) meurt d'un cancer généralisé à l'âge de trente-trois ans. Ces deux inconnues croisées sur son chemin portent le même prénom.

Nous allons ensuite suivre au fil des pages le déplacement du narrateur qui se

sent contraint (appelé) d'écrire et d'inscrire leurs histoires respectives. Il y a des événements qui nous obligent à y répondre au risque de rencontrer l'impensable ou l'impossible.

A travers une écriture profondément sobre et précise, l'auteur nous donne à lire ce qu'il reçoit des paroles de l'autre (la belle-famille, les proches). Sur le choc de la mort de cet enfant pour ses parents :

« La veille encore ils étaient comme nous, nous étions comme eux, mais il leur est arrivé quelque chose qui ne nous est pas arrivé à nous et nous faisons maintenant partie de deux humanités séparées. »

Et plus loin : « j'ai repensé alors à quelque chose que Delphine avait dit

pendant le dîner : le moment où la vie, là-bas, l'a emporté, où elle a choisi de vivre au lieu de se laisser couler, c'est celui où elle a accepté, en notre absence, de garder Rodrigue. »

L'auteur nous livre des pages importantes sur la détresse de la première nuit qui suit l'annonce d'une maladie grave et l'impuissance anxieuse de ceux qui veulent entourer la personne. Si Emmanuel Carrère met en abyme ses interrogations en écrivant la vie des autres (et non *sur* la vie des autres), on sait que dans le soin chacun s'engage à donner son temps pour s'occuper d'autres vies que la sienne.

Axel Kahn, *L'ultime liberté ?* (2008)

Axel Kahn, médecin généticien, développe depuis plusieurs années une réflexion sur les enjeux éthiques des progrès de la science et de la médecine. Il essaie ici de tracer un fil ténu entre les partisans d'une liberté de mourir par respect de la dignité et ceux qui défendent la valeur de la vie « en soi », indépendamment du sujet et du corps qui la porte.

Dans cette complexité, je retiendrai trois propositions qui me semblent nécessaires pour une approche raisonnée de ces problèmes quotidiens. Il est fondamental de poser une différence de nature et une discontinuité entre les trois actions suivantes : augmenter les doses de calmants au risque d'abrégier la vie, injecter du chlorure de potassium dans les veines, débrancher le respirateur artificiel. D'autre part, préserver la possibilité d'un choix et la rétablir

en évitant si possible toute décision irréversible est consubstantiel à l'idée même de la liberté. Enfin, l'expression de « liberté ultime du choix de mourir » est paradoxale car elle se situe presque toujours au-delà de la liberté en ceci qu'elle s'exerce lorsque le sujet a cessé d'être libre.

L'auteur réinterroge de façon simple et approfondie les « grandes affaires médiatisées » (affaires Vincent Humbert, Hervé Pierra, Tramois-Chanel, Chantal Sébire) en regard du texte, trop peu connu, de la loi Léonetti.

Enfin, Axel Kahn imagine amèrement que les comités d'éthique, aujourd'hui démultipliés à tous les niveaux, pourraient être bientôt complétés de comités thanatiques qui auraient à décider de la mort d'un sujet.

Benoît MAILLARD
Respavie

COMITÉ DE RÉDACTION

Gwënola LE GO
Centre Catherine de Sienne

Agnès de L'ESPINAY
Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

Benoît MAILLARD
Respavie

Brigitte RENARD
Respavie

Marie-Christine TAUTY
Résidence « les Cheveux Blancs »

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
tél. 02 40 16 56 40
e-mail : respavie@chu-nantes.fr