La Confiance, cette puissance de Vie au cœur de nos nuits. Pensées sur la mort, la souffrance et le deuil



« La confiance...le chemin vers tous les possibles... » - Anne-Sophie Rutsaert

Karine Mairesse - 30 avril 2020

Introduction

- I- Des éléments de pensées sur la souffrance
- II- Quelques réflexions sur le deuil
- III- Mon expérience personnelle du deuil
- IV- Deux accompagnements de fin de vie : dans une unité de soins palliatifs et dans la salle de réveil de l'Hôpital Mignot

Conclusion

Introduction

Lorsqu'il m'a été proposé d'intervenir auprès de vous pour parler du deuil, je n'ai pas hésité une seule seconde. Mais lorsque j'ai commencé à réfléchir et à rédiger, ce fût une toute autre histoire!

Un grand OUI, mais avec cette question brûlante : que dire ? Jusqu'où témoigner ? Comment ne pas blesser lorsque l'on parle de la souffrance, de la mort, du deuil ?

Je vous propose donc un partage d'expérience, en vous livrant mes réflexions et pensées, élaborées à travers mon expérience personnelle, mes activités professionnelles en cancérologie, en soins palliatifs et en réanimation néonatale. Nourries aussi de mes rencontres, lectures et formations en psychologie et en théologie spirituelle.

C'est donc aussi un témoignage personnel, car si la mort et le deuil ont longtemps été au cœur de mes questionnements, c'est parce que je les ai côtoyés très tôt dans ma vie.

Ce sont des sujets extrêmement intimes.

Je m'excuse par avance si mes propos peuvent heurter ou attrister l'un ou l'autre, par le fait de nommer précisément ou en faisant peut être écho à une expérience douloureuse.

J'espère qu'à travers ce partage, vous recevrez de quoi aller plus au large de vous-même, que vous trouverez de quoi ouvrir encore plus vos cœurs pour être à même d'accueillir, à votre tour, la souffrance de ceux qui vous seront confiés.

Ce n'est pas un exercice facile pour moi car je ne vous vois pas et je ne mesurerai donc pas l'impact de mes paroles sur chacun d'entre vous. Je vous fais confiance, confiance aussi en votre bienveillance...et je me lance!

I- Des éléments de pensées sur la souffrance

La profonde souffrance est souvent inexprimable et difficilement partageable.

Ce qui caractérise la souffrance c'est le non-sens extrême qui désintègre notre monde d'explications. C'est le lieu de la déprise de soi. Elle interroge, au plus profond, le sens de nos vies, le sens de la mort.

On ressent sa propre impuissance, le mystère de son existence et de ce qui vient la rencontrer. Nous sommes reconduits à notre principe, au plus profond. Radicalité atteinte dans nos racines. Notre histoire est menacée par l'abîme mais notre désir est de ne pas nous perdre dans cet abîme, d'y trouver une ouverture.

La Vie se manifeste tout particulièrement à la jointure des choses, dans les transitions, le mouvement. Elle se manifeste aussi, surtout, dans la rencontre avec l'autre, avec le monde et avec soi.

Je crois que l'essentiel, lorsque nous sommes dans la nuit, est d'accepter de vivre le mouvement, l'itinéraire. Accepter d'aller au bout de ce qui est à vivre pour l'épuiser totalement et pouvoir l'assimiler, le laisser nous transformer. Accepter de traverser ce vide, d'en éprouver les émotions. C'est un véritable lâcher-prise.

Le mouvement de retour sur nous-même nous prépare à recevoir la Vie autrement. A aller au plus profond de soi-même, entendre tout ce qui traverse le monde sensible.

La nuit doit être traversée. Comme pour la souffrance, on ne s'arrête pas en ce lieu. Le désert n'est pas un lieu où l'on séjourne. A ce moment où tout bascule, on peut éprouver la Vie de manière très particulière.

La réalité extrêmement palpable de nos existences peut être expérimentée dans ces profondeurs.

Mais parfois aussi, dans ces heures les plus sombres, au cœur de nos nuits, le trou béant laissé par la souffrance se remplit d'amertume, de rancœur.

Le cœur se resserre, il semble se rétrécir et la douleur est alors décuplée. C'est le **mystère de la souffrance de chacun**. Alors, si c'est possible, depuis les profondeurs de cette souffrance, faire mémoire du bon, du beau, du doux, dont on a déjà fait l'expérience dans sa vie. Se donner du temps pour être à nouveau disponible intérieurement et accueillir à nouveau la Vie.

La souffrance creuse un espace de pauvreté en soi.

Dans ces moments de grande tristesse et de profond désarroi, nous faisons l'expérience du dépouillement. Souvent très douloureusement et souvent malgré nous. Lorsque nous traversons le feu, l'enfer parfois, le superficiel est brûlé, dissout. Il ne reste alors que l'essentiel.

Depuis cet abîme, je crois que tout est possible. Que c'est précisément là que nous pouvons être rejoints. Nous avons été dépouillés de notre Ego – cette part de nous-mêmes ramenant tout à nous – et nous sommes là, disponibles. Arrachés à tout ce qui, en nous, faisait obstacle à la Vie.

Conversion du terrible vers le meilleur.

Renversement de toutes ces réalités qui enferment.

C'est la Vie, dans toute son insondable profondeur et sa puissance infinie, accessible à nouveau.

La joie parfois ressentie après ces tremblements de terre intérieurs est à la mesure de l'aridité des déserts traversés. A l'image du sac et du ressac des vagues sur la plage. Plus la vague se retire loin sur le sable, plus elle revient avec force et puissance. Lorsque la détresse est profonde, si l'on consent à ouvrir les mains, à ne pas se battre contre la réalité qui s'impose, à se laisser traverser par ce qui est à vivre, alors, la détresse peut parfois être comblée de paix.

Dans la vie, il faut souvent perdre pour apprendre.

Mais la souffrance n'est pas le dernier acte de l'histoire. Espérer, se mettre dans une position d'attente, d'ouverture. Trouver un nouvel accès à soi, à la réalité de ce qui est vécu.

Il est nécessaire d'attendre, d'avoir la patience de se rencontrer soi-même de façon nouvelle.

Le deuil fait partie de ces grandes souffrances. C'est un processus naturel et long, composé d'allers et de retours. Il va permettre de passer du vide de la séparation à un nouveau lien au plus intime de nous-même. Il permettra d'accéder à une autre forme de vie et de relation à soimême et à l'autre.

Le deuil, est une vague qui nous submerge. Plus grande et puissante que nous et tous nos efforts pour la gérer. Accepter que cette émotion ne puisse pas être contrôlée, que c'est un processus naturel. La réalité de la douleur, de la perte de l'être aimé, sera progressivement assimilée, transformée, par notre psychisme et notre cœur.

Je crois qu'il ne faut pas en avoir peur.

Accepter que cela ne puisse pas être autrement.

La souffrance vécue à ce moment-là est inévitable. Tout bascule à cet instant précis de l'annonce du décès d'un proche. Il y aura désormais un avant et un après. Cela fait inévitablement partie du chemin.

Nous qui les accompagnons, en le sachant et en le ressentant profondément, cela nous donne la force et le courage de demeurer à côté, sans être anéantis à notre tour par cette puissante vague destructrice.

Dans ces moments, il me paraît essentiel d'accompagner de façon extrêmement bienveillante et simple, présent à la souffrance de l'autre tout en conservant la capacité d'une certaine distance. Même, et peut-être surtout, quand elle vient réveiller nos propres souffrances, fait écho à nos expériences passées. Offrir une présence sincère, en habitant pleinement l'instant et la relation.

Laisser un espace en soi, pour permettre à la parole de l'autre de s'exprimer.

Faire confiance à sa propre intuition, au bon sens qui émane du cœur même de la situation.

Valider l'émotion de détresse, l'accueillir et la laisser se déployer : « oui, c'est dur. Oui, c'est tragique. Oui, c'est injuste ».

Accepter de lâcher, de ne plus avoir le contrôle. Oser baisser les armes pour rejoindre celui qui souffre et être ainsi profondément disponible. Faire confiance à notre créativité, à notre intuition pour rejoindre l'autre.

Avoir une confiance infinie dans les ressources de celui qui traverse la tempête et constamment poser sur lui un regard d'espérance. Un regard d'espérance car nous savons que c'est un passage obligé et qu'une nouvelle forme de vie est au bout du tunnel. Une vie qui aura une toute autre couleur. Peut-être même une couleur encore plus lumineuse et porteuse de vie qu'avant. A ceux qui en doutent, j'aime rappeler que : « tout peut arriver...même le meilleur ».

Livre de l'Apocalypse chapitre 7, versets 9 à 14

Et voici une foule immense, que nul ne pouvait dénombrer, une foule de toutes nations, tribus, peuples et langues. Ils se tenaient debout devant le trône et devant l'Agneau, vêtus de robes blanches, avec des palmes à la main.

L'un des anciens prit alors la parole et me dit ; « Ces gens vêtus de robes blanches, qui sont-ils et d'où viennent-ils ? »

Je lui répondis : « Mon Seigneur, toi, tu le sais. » Il me dit : « Ceux-là viennent de la grande épreuve ; ils ont lavé leurs robes, ils les ont blanchies dans le sang de l'Agneau. »

Comme certains d'entre vous, je fais partie de la foule immense de ceux qui viennent de la grande épreuve.

Deux évènements puissants ont bouleversé mon histoire et introduit très tôt dans ma vie la mort, la souffrance et le deuil : la dépression de ma mère à ma naissance et le décès d'une amie très proche à l'âge de quinze ans.

A ma naissance, ma mère a fait une dépression du post-partum.

Perdue dans sa tristesse, noyée dans sa peine. Un voile de chagrin passait devant ses yeux et en ôtait toute vie. Plus aucune source vitale, plus une lueur de vie dans ce regard-là. Elle ne me voyait pas. Et le nourrisson que j'étais ne se voyait pas exister dans le regard absent de cette mère psychiquement morte. Dans l'abîme de détresse qui était le sien, j'ai eu la crainte immense d'être emportée, la peur de disparaître. Dans ce regard mort, ce visage inerte traversé par la souffrance, j'ai cru, moi aussi, être anéantie.

Il me semble qu'un épais manteau de tristesse a recouvert ces années-là, anesthésiant ma mémoire et mes ressentis. Ce qui m'a permis de ne pas sombrer, me semble-t-il, c'est le regard aimant de mon père. Il faut toujours au moins un regard d'espérance, pour arriver à vivre.

J'avançais d'année en année sans qu'aucun proche ne perçoive le deuil que je portais, ni l'abîme trop près duquel j'étais passée. C'est bien plus tard, lors de mon année de Master 1 d'études de psychologie que le voile se leva. Lorsque je découvris le texte du psychanalyste André Green intitulé « la Mère Morte ». Il nommait précisément ce que j'avais traversé. Mes propres réactions psycho-sensorielles à l'étude de ce document et les échos qu'il suscita en moi, me donnèrent d'approcher une certaine réalité de ce passé douloureux. L'empreinte laissée par la coulée de lave, celle qui marqua mon âme de façon indélébile.

Un deuxième drame imprima profondément ma vie ; celle de la mort d'une amie d'enfance. Nous avions six ans lorsque nous nous sommes rencontrées.

L'hiver de nos quinze ans, elle décéda des suites d'un accident.

Sa mère, traversa l'enfer. Plus rien n'avait de sens à ses yeux et tout ce qui faisait le socle de sa vie vola en éclats.

C'était au mois de décembre. A l'instant où l'on m'apprit sa mort, par téléphone, un oiseau chanta sur la branche voisine. Je me souviens de ma stupeur : le monde ne s'était-il pas arrêté de tourner ? Tout à l'extérieur ne s'était donc pas figé ?

Je pense que cette souffrance a ré-ouvert en moi l'abîme dans lequel le nourrisson que j'étais avait réussi à ne pas sombrer.

Ma profonde détresse dura près d'un an, alourdissant encore davantage ce manteau de tristesse.

Je peux dire aujourd'hui que j'ai été sauvée de cet abîme par des rencontres, un accompagnement psychothérapeutique et un cheminement spirituel. Sauvée aussi de cette détresse par mon travail auprès de patients en fin de vie. J'y ai trouvé les réponses aux questions qui me taraudaient depuis toujours.

J'ai commencé par être bénévole dans la Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris, au cours de mes études.

J'étais de loin la bénévole la plus jeune, et me souviens d'une patiente m'ayant attirée tout doucement vers elle pour me glisser à l'oreille d'un air outré : « *pourquoi vous obligent-ils à faire cela ?* ».

Je pense que ma proximité avec la mort, à ma naissance et à la mort de mon amie, ont fait croitre en moi des racines de baobab.

Ces grandes épreuves ont ouvert en moi un espace intérieur qui a été rempli d'Amour, de douceur et de Joie.

Ces souffrances ont creusé une avidité de vie, de vérité, de partage en profondeur.

Elles m'ont rendue très disponible intérieurement.

Un accompagnement dans une unité de soins palliatifs

La nuit tombe, la journée dans le service a été éreintante : deux patients sont décédés et une jeune femme a été accueillie le matin même, très affaiblie par le transfert de l'hôpital à la Maison Médicale de soins palliatifs Jeanne Garnier. Elle a passé la journée à dormir. Sa fille jeune adolescente est restée un moment à son chevet, a laissé une lettre. Personne n'a eu la possibilité de la lui lire, une amie infirmière me propose de le faire.

Sur le pas de sa porte, je me présente et demande si je peux entrer. La jeune femme est tournée vers la fenêtre, je n'aperçois que sa chevelure blonde. Je m'approche tout doucement, lui demande si elle souhaite que je reste à ses côtés, si je peux m'asseoir. Depuis mon entrée dans la chambre, la patiente n'a pas bougé, son corps est immobile.

Pourtant, je sens qu'elle m'accueille. Elle est présente. Elle est bien là. La Vie est palpable, évidente.

La lettre est posée sur la table de chevet. Je lui raconte la venue de sa fille, la lettre laissée, lui propose de la lui lire.

Immobilité de nos deux corps, moment suspendu. Tous les sens en éveil, je guette le moindre signe. Je sens qu'elle attend.

J'ouvre la lettre. Ma voix laisse transparaître mon émotion. Je m'apprête à entrer dans leur intimité, mots d'amour d'une jeune fille à sa maman mourante. Le silence entre les mots est dense, profond. Je sens que la patiente écoute, attend. Je suis très touchée.

Je lis les derniers mots, lève les yeux, pose mon regard sur elle. A cet instant, je sens qu'elle vient de quitter ce corps. Il est maintenant sans vie, inhabité. Elle n'est plus là. Cela m'est une certitude, s'impose à moi puissamment, sans équivoque. Pourtant, absolument rien d'observable ne s'est produit, rien de manifeste.

Le sentiment de présence a maintenant fait place à un sentiment d'absence.

Je demeure un instant, surprise et saisie par la fulgurance et la puissance de cette certitude, consciente de l'instant de grâce que nous venons de partager, du cadeau qui nous a été fait. Bouleversée d'avoir été là, de l'avoir accompagnée de ces paroles d'amour. Deux sœurs en humanité.

Je me lève, cherche une infirmière. Celle-ci me précède dans la chambre et confirme le décès.

Une soignante appelle la jeune fille, lui demande de revenir au plus vite. A son arrivée, elle se précipite dans la chambre avant même que les soignants n'aient le temps de l'intercepter. Elle en ressort précipitamment, ses yeux hagards cherchant un regard. Nous sommes autour d'elle, bouleversés. Elle éclate en sanglots, je m'avance et la

prends dans mes bras. Je lui raconte doucement : le temps suspendu, l'écoute très attentive de sa maman, ses mots d'amour à elle, entendus et accueillis, son départ serein et paisible, bercé de paroles aimantes.

Au bout d'un long moment, ses sanglots cessent, sa respiration s'apaise. Calmement, elle plonge son regard dans le mien, et me sourit. Au fond de ce regard plein de douleur, il y a de la paix.

❖ Un accompagnement à l'Hôpital Mignot de Versailles (CHV)

J'aimerais terminer mon intervention par le récit d'un accompagnement d'un couple ami de Viroflay, connu de longue date, qui s'est déroulé ici à l'Hôpital Mignot, il y a deux semaines à peine.

Début mars, notre amie a contracté le Covid 19, avec comme premier symptôme, une forte toux. Testée positive le 12 mars, d'autres symptômes apparurent rapidement (une très forte fièvre et des vomissements). En fin de journée du 15 mars son état se dégradant fortement, elle appelle à nouveau le SAMU qui la transporte d'urgence à l'hôpital.

Au cours de la nuit, son mari angoissé reçoit le premier appel du médecin de garde du service de réanimation. Elle venait d'être mise en coma artificiel pour effectuer les soins intensifs, sous ventilation. Deux jours après, elle est transférée dans le nouveau service de la « salle de réveil » transformé en salle de réanimation.

Chaque jour, pendant les dix-neuf jours que durera l'hospitalisation de son épouse, un médecin de garde appelle notre ami, le matin ou le soir, pour donner les nouvelles et faire le point. Les mots sont choisis, précis et très attentionnés, dans un dialogue d'écoute et de respect mutuel. Mais dans les trois derniers jours, les propos des médecins laissent transparaître de plus en plus clairement l'extrême gravité de la situation, « situation précaire, état inquiétant ». La veille du décès, notre ami me rapporte combien la gentillesse et la bienveillance du médecin de garde contrastaient avec la gravité extrême des nouvelles qu'elle lui donnait. C'était le même médecin qui avait pour la première fois parlé d'état très précaire, deux jours auparavant.

Quelques heures avant la mort de son épouse, le 2 Avril, le même médecin lui annonce « la terrible nouvelle que tout espoir est perdu » et lui propose de venir sans tarder. Afin de pouvoir la voir une dernière fois, de demeurer à son chevet, lui permettre de passer un peu de temps à ses côtés. Le temps si précieux de l'au-revoir : « J'ai présenté à Marie-Agnès les visages des enfants, de sa famille, des amis. Relu notre parcours de couple, les premiers temps, les vacances marquantes avec les enfants et nos engagements communs. Son cœur battait encore, rapidement, elle respirait calmement avec l'assistance respiratoire, dans un coma très profond » me confiera-t-il dit le lendemain.

Il y avait huit ou dix lits de réanimation dans la salle. Les soignants avaient tiré un rideau autour de son lit. Mais au bout d'une demi-heure, il s'est soudain senti oppressé. L'émotion, la chaleur de la pièce, l'inconfort du masque, la crainte soudaine

de cette pièce chargée de virus...; toutes ces pensées se bousculent dans sa tête. Il décide alors de dire au-revoir à son épouse, se lève et se dirige vers la porte pour sortir, mais la tête lui tourne. Aussitôt, deux soignants qui l'observaient discrètement, se précipitent pour le soutenir et le sortir de la salle. Toute l'équipe des soignants se retrouve autour de lui dans le couloir, veillant sur lui et l'entourant de paroles rassurantes. « Six personnes étaient là autour de moi, ainsi que le médecin qui était revenue à la hâte, penchées tour à tour sur moi, me parlant doucement. J'avais la présence de six trésors autour de moi ». « J'ai senti une très grande humanité dans le service. J'avais un grand sentiment d'admiration pour leur dévouement et leur professionnalisme malgré le grand stress et la fatigue qui devait les habiter et la prise de risque quotidienne pour eux. » me confiera-t-il.

Chacun reprend ensuite son travail. Un infirmier l'accompagne dans le vestiaire pour ôter les vêtements jetables et remettre les siens. Puis le guide à travers tout l'hôpital pour récupérer les affaires de son épouse, dispersées entre le premier service de réanimation où elle avait été accueillie et le coffre-fort des urgences.

Cette semaine, au téléphone, lorsque je lui ai demandé s'il acceptait que je témoigne de leur histoire auprès de vous, il m'a souligné à nouveau la grande qualité humaine de ces soignants. Leur dévouement sans borne, leur humanité. La qualité des paroles qui lui étaient dites quotidiennement, leur douceur et leur clarté. Prenant toujours le temps de s'enquérir de ce qu'il savait déjà, de là où il en était de sa compréhension de la situation : « Où en êtes-vous Monsieur, que savez-vous de la situation de votre épouse ? ».

Le samedi 25 avril, sachant que je faisais partie de l'équipe de soutien aux soignants à l'Hôpital Mignot, il me confia un courrier de remerciement et des friandises destinées à l'équipe médicale de la salle de réveil.

Lorsque nous sommes arrivés dans le service avec un collègue infirmier, l'activité était dense ; deux soignants s'apprêtaient à faire sortir un patient de la salle de réveil pour le mener dans un autre service. Nous avons attendu quelques minutes dans le couloir que les soignants soient disponibles et sommes entrés dans le bureau dans lequel un médecin travaillait sur un dossier. J'ai expliqué la raison particulière de notre venue et le profond désir du mari de notre amie de remercier encore une fois le personnel du service. Des soignants entraient tour à tour et, après quelques minutes, l'équipe était autour de nous, faisant mémoire de ces jours douloureux. Un infirmier, assis à une table, lisait le mot de remerciement.

Une femme entra à son tour, nous interrogeant du regard. Je réexpliquais la raison de notre présence et de ces cadeaux. Son regard soudain changea. Très émue, elle expliqua que c'était elle qui avait accueilli notre ami. Elle aussi qui l'avait informé régulièrement par téléphone. C'était sa voix qui avait fait dire à notre ami que sa douceur et la bienveillance de son attitude contrastaient avec la violence des propos. Elle l'avait appelé les deux derniers jours, exprimant clairement l'extrême gravité de la situation. Le jour du décès, c'était encore elle qui lui avait proposé de venir. Et à son arrivée dans le service, c'était toujours elle qui l'avait accueilli et accompagné.

Et ce samedi-là, c'était elle qui était de garde! « Et ton nom est sur le mot de remerciement!» s'exclama l'infirmier. Nous étions tous autour de la table, très émus. Le médecin plongea son regard baigné de larmes dans le mien et me dit avec beaucoup de douceur : « c'est très dur pour nous aussi. Ce geste de remerciement nous fait beaucoup de bien. Vous le remercierez chaleureusement pour son attention ».

Conclusion

Ce qui a aidé et soutien encore à présent notre ami, c'est certainement ce qui pourrait aider et soutenir quiconque est confronté à un tel tremblement de terre : *la qualité des relations*.

C'est indéniablement la qualité de le relation avec les soignants. L'intelligence, la clarté, la bienveillance et la fréquence avec laquelle il était tenu au courant de la situation.

C'est aussi le fait d'avoir eu ce dernier temps de l'adieu. Cet instant si précieux où il lui a confié l'essentiel.

C'est bien sûr la présence de tous leurs amis et leurs familles, le sentiment d'être entouré, compris et aimé.

C'est aussi la profondeur de sa foi en l'espérance que la vie ne s'arrête pas à la mort physique. Au fait que la vie sera toujours plus forte que la mort et que de cette épreuve sortira forcément du très bon.

C'est, pour terminer, la conscience et l'acceptation qu'il lui faudra du temps, beaucoup de temps et d'amour pour assimiler le séisme intérieur qu'il a tout juste commencé à traverser.