Prix de conférence à la mémoire de Helene Hudson 2006

Le 28 septembre 2006

Comment j'ai appris ce que je croyais déjà savoir

par Vivian G. Painter

Abrégé

J'ai éprouvé, récemment, l'expérience du cancer depuis l'autre perspective : j'ai ainsi eu le privilège de partager l'expérience du cancer vécue par une personne très chère. C'est tandis que je traversais cette expérience, ce cheminement main dans la main, cœur à cœur et âme à âme avec mon mari, que j'ai véritablement appris ce que je pensais déjà savoir à propos de ce que les infirmières en oncologie font pour soulager la souffrance, pour aider à guérir et pour alléger le fardeau du cancer. Le but de cet article est de fournir aux infirmières en oncologie une fenêtre sur le vécu d'un mourant atteint du cancer et de confirmer ce que nous savons, de décrire ce que nous ne savons pas et de remettre en question, dans une optique bienveillante, quelques-unes de nos suppositions afin que nous devenions de meilleures disciples de nos maîtres véritables, les patients.

Vous êtes-vous déjà rendues dans le Monde du cancer? Peut-être que comme moi, infirmière en oncologie, vous estimez que vous connaissez bien cet endroit parce que c'est là où votre exercice infirmier et votre carrière vous ont menées. Au cours de l'été 2002, la période durant laquelle j'ai vraiment découvert le Monde du cancer, j'étais prête – ou du moins je le pensais – à aider un être cher à naviguer dans un lieu que je connaissais bien, c'est-à-dire à organiser, pour mon mari soudainement frappé par le cancer, ses rendez-vous cliniques, ses prises de sang, ses traitements, ses procédures, ses références vers des ressources, ses séances diagnostiques, la mise en place de ses thérapies médicamenteuses, l'entretien de ses cathéters centraux, ses changements de pansements, ses soins buccaux, autant de choses bien connues des infirmières en oncologie. J'éprouvais une grande gratitude envers la connaissance que j'avais du Monde du cancer en tant qu'infirmière en oncologie, mais la nouvelle vie que je menais était d'un accablement sidérant et même parfois source d'une confusion telle que je me sentais prise dans un tourbillon géant. Dans toute cette frénésie, lorsque je prenais le temps de souffler, la réalité était si douloureuse que le fait de reprendre les activités fiévreuses était la meilleure – et peut-être l'unique – option. Pourtant, il m'était impossible de soutenir ce rythme infernal et j'avais besoin de trouver un lieu où je pouvais me réfugier pour réfléchir en toute sûreté à mon nouveau monde : un lieu où je pouvais essayer de concilier ma vie passée avec ma nouvelle vie désormais sous le signe du cancer. J'ai commencé à partager quotidiennement mes réflexions avec d'autres personnes au moyen de lettres qui m'ont permis de m'exprimer du fond du cœur, ce qui me permettait de le remplir de toutes choses sans que je craigne qu'il se brise tandis que nous vivions dans le Monde du cancer.

Ce partage de mon récit m'a aidée à tenir la barre que nous soyons sur une mer calme, agitée ou même démontée. Il a constitué pour moi une façon de comprendre le lieu magique, mystérieux et presque miraculeux que l'on nomme cancer terminal et qui se caractérise par une beauté incroyable, une douleur terrible, un chagrin à vous déchirer les entrailles et une joie d'une pureté sans pareille. Plus important encore, je suis tombée sur un ouvrage intitulé *Book of Stories* qui m'a amenée à réfléchir et à me calmer suffisamment pour revivre le privilège qui m'avait été donné de pouvoir partager l'expérience du cancer avec un être très cher, mon Garry adoré, et, grâce à mon cheminement à ses côtés, main dans la main, cœur à cœur et âme et âme, d'avoir pu acquérir une connaissance plus intime du vécu des personnes atteintes du cancer et mourant de la maladie. C'est en revivant ce cheminement que j'ai véritablement appris ce que je croyais déjà savoir à propos du cancer.

Ce que j'ai appris au sujet de l'incertitude

L'incertitude est un concept qui a fait l'objet de nombreuses études, et la littérature infirmière regorge de descriptions du concept et d'analyses de sa signification et de son incidence chez les personnes atteintes de cancer. Je pensais savoir qu'un diagnostic de cancer pouvait ébranler la personne qui le reçoit et produire, chez elle, un état de confusion et d'indécision, un accablement où elle finit par perdre ses repères. Nous autres, les infirmières en oncologie, nous observons la peur et l'angoisse provoquées par l'incertitude et nous croyons que le remède à cette incertitude est de veiller à ce que le plus grand nombre possible de choses soient certaines. Mais je dois dire que je ne savais rien de l'incertitude quand nous avons été :

Plongés dans la Mer du cancer

J'ai rédigé la lettre d'accompagnement destinée à la compagnie d'assurance parce que Garry n'avait pas la force d'écrire les mots voulus. « Le 10 juillet 2002, je me suis rendu au service des urgences pour essayer de faire soigner la violente douleur que j'éprouvais dans la partie supérieure de l'abdomen et dans la poitrine en pensant que j'étais en train d'avoir une crise cardiaque. L'examen nécessité par mon taux

Vivian G. Painter, inf., MScInf, CSIO(C), Site Administrator, The Pas Health Complex, PO Box 240 67 1st Street, The Pas, MB, R9A 1K4

Courriel : vpainter@normanrha.mb.ca

d'hémoglobine de 67, un taux dangereusement bas, s'est soldé par un diagnostic de cancer de l'estomac. Le rapport pathologique a confirmé que j'étais atteint d'un adénocarcinome de l'estomac, de stade IV-B. Mon état a été évalué par un oncologue et je vais débiter sous peu ma chimiothérapie palliative... » J'ai également composé une lettre à un ami intime pour lui expliquer notre nouvelle vie : « Je ne donnerais probablement pas une image aussi défaitiste de la situation sauf qu'il y a des fois dans la vie où l'on sait trop de choses et c'est vrai dans notre cas : « Il a une foutue maladie qui s'accompagne d'un foutu pronostic » comme l'a dit notre médecin de famille. L'oncologue est allé encore plus droit au but en disant « je vais vous soigner, vous allez mourir. Sans la chimiothérapie, votre qualité de vie se détériorera jusqu'à ce que vous mourrez; avec la chimiothérapie, votre qualité de vie se maintiendra jusqu'à ce qu'elle perde tout effet, que tout lâche et que vous mourriez ». Tandis qu'il prononçait ces paroles, il a dessiné dans l'air les deux graphes correspondants et il n'y avait aucune différence au niveau de la longueur de l'axe des graphes ni du moment du décès... »

Durant ces premiers mois, chaque jour apportait son lot de messages nous signalant la venue de temps difficiles dans notre avenir immédiat. La chimiothérapie palliative, un terme évocateur de soulagement, s'accompagnait d'une mucosite douloureuse, d'une nausée et d'une fatigue reliées au traitement et du déclenchement d'une infection opportuniste. La souffrance est mon unique certitude comme Garry l'expliquait à l'avocat du même âge et du même sexe que lui (qui était venu nous aider à mettre *nos affaires en ordre* et l'écoutait bouleversé et ahuri) : « *Tu sais, Sandy, nous mourrons tous un jour et la seule différence entre toi et moi est que j'ai une bien meilleure idée du jour où je vais trépasser.* »

Qu'est-ce que *mai*?

Je me souviens d'une rencontre avec des amis où j'écoutais les conversations portant sur les projets de vacances, les anniversaires de naissance et de mariage qui approchaient, la première fin de semaine de l'année dans les chalets d'été – toutes les choses qui allaient se passer en mai et de me demander, qu'est-ce que *mai*? Pour la première fois de toute ma vie, l'arrivée prochaine du mois de mai ne me disait absolument rien : je n'avais jamais compris que le futur n'est rien sans le passé et que le passé ne compte aucunement pour les gens qui se trouvent en plein dans la Monde du cancer. Leur futur ne s'étend pas plus loin que la ligne d'horizon, guère plus loin que la portée de leur regard en une journée donnée, conjuguée au temps présent. Vous voyez, ce que j'ai appris, c'est que pour les vivants comme pour les mourants, il y a *seulement* de l'incertitude. Ceux d'entre nous qui font partie du monde des bien-portants, *croient* en la certitude, nous comptons même sur elle. Nous nous créons des avènements fondés sur la certitude sans réaliser qu'il n'y a aucune certitude dans la vie et que l'emprise étroite que nous exerçons sur ce que jugeons être la réalité absolue peut nous empêcher d'accepter, sans réserve aucune, le *présent*, le moment présent de la vie.

Garry m'a confié peu après l'apparition de sa maladie, qu'il avait consciemment pris la décision de se détourner de la colère et de l'amertume pour suivre l'autre voie. Je crois qu'il savait instinctivement que pour y parvenir, il devrait embrasser l'incertitude. Peut-être que l'instinct qu'il éprouvait correspondait à la définition suivante qu'en donne Pema Chodron, une moniale bouddhiste : « Lorsque tout s'effondre, nous ressentons incertitude, déception, choc, gêne [mais] ce qui demeure est un esprit clair, impartial et neuf... Notre monde s'écroule et il nous est donné cette merveilleuse opportunité (Chodron, 2000, p.69 [traduction libre]). C'est ce que j'ai

appris et que je sais dorénavant à propos de l'incertitude : il faut une énorme dose de courage pour l'embrasser, mais elle vous libère des attentes, des suppositions et plus important encore, elle est essentielle pour une guérison véritable. Nous, les bien-portants, craignons plus l'incertitude que les individus chez qui nous constatons ces phénomènes, les personnes atteintes de cancer. Préparez-vous donc à embrasser l'incertitude avec une grande ouverture d'esprit auprès de ces individus puisqu'ils craignent peut-être davantage être déphasés par rapport aux autres.

Ce que j'ai appris au sujet de l'espoir

Je ne vais pas mâcher mes mots ici. L'espoir est un concept totalement surfait. Bien entendu, c'est aux antipodes de ce que nous apprenons au cours de notre formation professionnelle et un concept que nous communiquons fortuitement aux êtres proches atteints de cancer. Toutefois, l'espoir est ce qui imprègne le monde des bien-portants et notre vie quotidienne. Nous vivons dans l'espoir d'obtenir le meilleur résultat possible, de gagner le gros lot à la loterie, d'avoir un avenir prometteur. Lors du diagnostic, Garry s'est vu remettre une main *dénudée de tout espoir* – l'ulcération qui semblait de petite taille dans son estomac à la gastroscopie s'est avérée être, lors de l'examen tomodynamographique, une énorme tumeur vasculaire située sur le fundus, à proximité de la jonction gastro-œsophagienne, sa pointe ayant franchi la paroi de l'estomac et la masse située à l'extérieur de l'estomac exerçant une pression montante sur le diaphragme; cette tumeur *ayant l'aspect d'un iceberg* (selon la description d'un chirurgien) avait détourné à son profit la majorité du réseau circulatoire local, avait créé suffisamment de caillots pour priver la rate de sang, avait entièrement enveloppé le pancréas, et paraissait avoir atteint le foie, produisant un taux d'ACE de l'ordre de 1840. Totalement non résécable – un cauchemar de chirurgien – le cancer de Garry a été déterminé et tout venait confirmer les prévisions les plus sombres et le mauvais pronostic.

Les faits sautaient aux yeux – toute mon expérience me disait qu'on ne pouvait rien y faire et Garry, un homme pragmatique et réaliste, entretenait la même opinion. La futilité de la situation était manifeste et nous avons accepté le fait que Garry était parvenu à la partie ultime de sa vie. Fait étrange et inattendu, nous avions *l'impression* que les professionnels de la santé qui nous entouraient *ne* paraissaient pas accepter facilement cet état de choses. Je m'attendais à ce que la démarche de l'oncologue s'intéresse principalement aux éléments physiques, qu'elle vise à résoudre les problèmes, qu'elle mette un terme au dysfonctionnement, peut-être même qu'elle élimine et guérisse la maladie tout comme je m'attendais à ce que l'infirmière en oncologie dirige son attention sur le corps, sur l'esprit et sur l'âme du patient, qu'elle s'efforce de favoriser l'adaptation et l'atteinte d'un équilibre, voire de promouvoir la *guérison* même si cela signifiait mourir pour le patient. Sachant que ces deux points de vue sont parfois divergents, je croyais bien que la futilité de notre réalité serait validée – que les petits succès quotidiens de Garry constitueraient des réponses positives qui seraient célébrées dans le contexte de la situation prise dans son ensemble.

Abandonner l'espoir

Mais telle ne fut pas toujours notre expérience dans le Monde du cancer, en dépit des meilleures intentions; on nous fournissait de généreuses doses d'espoir en même temps que la cisplatine, l'épirubicine et le 5-FU. Lors de l'infusion de ces doses *d'espoir*, nous étions sincèrement reconnaissants. Mais l'espoir

est un construit des bien-portants et lorsqu'il se juxtaposait à la réalité que nous vivions, il nous amenait à rester incrédules devant ces prévisions sombres et ces informations choquantes et à les remplacer par l'espoir de la guérison. Lorsque l'état désespéré dans lequel vous vous trouvez n'est pas validé par les personnes qui sont au courant des faits, vous cessez de vous investir autant dans le monde des bien-portants auquel vous apparteniez auparavant. Lorsqu'on vous offre des doses quotidiennes d'espoir, vous avez deux choix : vous pouvez vous faire opportuniste et suivre le *mouvement de l'espoir*, comme l'ont probablement fait vos proches et vos amis dont le seul souhait pour vous est que vous surviviez, ou, comme Chodron (1997) le suggère, vous pouvez tout simplement « abandonner l'espoir ». Elle poursuit en disant que lorsqu'on embrasse le *non-espoir*, qui n'est que le changement constant, imprévisible que nous vivons tous et qui débouche éventuellement sur la mort de chacun de nous, vous « ...abordez les faits [sans] désir d'évasion de la réalité... Abandonner l'espoir est un encouragement à faire un avec vous-même, à vous lier d'amitié avec vous-même, à ne pas fuir votre être, à toujours retourner dans votre for intérieur, peu importe ce qui se passe » (Chodron, 2000, p. 45 [traduction libre]). Garry m'a montré que le non-espoir est l'inclinaison naturelle du moi intérieur : c'est un élément extrêmement positif et non pas l'élément négatif perçus par les bien-portants. Le non-espoir ne signifie pas qu'on n'attende plus rien du traitement ou qu'on se détourne des soins aux personnes atteintes de cancer; il signifie seulement que la personne se libère de l'asservissement à la découverte espérée d'une cure et à vivre seulement pour un avenir non réaliste et inatteignable.

Le non-espoir, c'est « abandonner l'espoir qu'il y ait des choses qui puissent remplacer le moment présent [et permettre] une relation avec notre vie qui est marquée par la joie, une relation honnête, directe... qui n'ignore plus la réalité de l'impermanence et de la mort. » (Chodron, 2000, p. 45 [traduction libre]).

Vivre dans une bulle

Tout comme Garry avait décidé de se détourner de la colère et de l'amertume dès le départ, j'ai pris l'engagement conscient et intentionnel - physiquement, intellectuellement et spirituellement - de laisser Garry suivre le chemin qu'il avait retenu, et lorsque j'écoutais avec mon cœur, je l'entendais bien dire « abandonne l'espoir. » Pour ce qui est du monde externe, nous avons fait tout ce qui était attendu de nous, suivre le traitement et espérer un miracle, mais nous vivions à l'intérieur d'une bulle : lorsque nous nous pressions contre les parois irisées de la bulle, nous pouvions voir, entendre, goûter et toucher, avec un discernement convenable, le monde des bien-portants, mais nous ne faisions pas partie intégrante de ce monde qui dirige tant d'attention sur le passé et le futur. Dans cette bulle lumineuse, irisée et sphérique, notre vie était le merveilleux lieu du moment *présent*. La découverte de la vérité est d'une beauté exceptionnelle - le présent est tout ce que chacun de nous possède réellement. Quelques mois après le décès de son père, ma fille m'a confiée que le monde des bien-portants attendait d'elle qu'elle ressente colère et tristesse à l'égard de sa grande perte, mais elle m'a avoué qu'il lui était impossible de se sentir attristée par la beauté de la vie que nous menions à l'intérieur de cette bulle, cette étonnante expérience du temps que nous avons vécue ensemble. Triste qu'il ne soit plus physiquement parmi nous, absolument; triste que sa mort se soit produite, absolument pas!

Voilà donc ce que j'ai appris et sais dorénavant à propos de l'espoir - la plupart des bien-portants craignent davantage de perdre l'espoir que les individus qui ont déjà choisi la voie du non-

espoir. J'ai appris que nous devons nous ouvrir à cet abandon de l'espoir aux côtés des personnes atteintes de cancer, bien que cela s'avère extrêmement difficile, qu'elles soient très malades ou se sentent bien; mais il importe que nous le fassions au risque de léser les personnes atteintes de cancer tout autant qu'elles craignent de nous nuire en décevant les bien-portants qui vivent avec elles dans le Monde du cancer.

Ce que j'ai appris au sujet du délire

Un matin, je me suis réveillée en sentant une pression intense des deux côtés de ma mâchoire, comme si quelque chose d'une grande force et puissance tirait sur moi. Lorsque j'ai ouvert les yeux, j'avais juste devant moi le visage de Garry et j'ai vite réalisé la raison de la pression : il tirait des deux mains sur ma mâchoire inférieure en exerçant une très grande force. Fait étrange, je ne ressentais aucune peur. Mon expérience clinique m'a permis d'intervenir plutôt que de réagir, et j'ai calmement demandé à Garry « Eh bien, qu'es-tu donc en train de faire? » ce à quoi il a rétorqué « Je suis en train de décrocher ta mâchoire » avant que je ne lui réponde « Je crois qu'elle est très bien là où elle est. » Cela a suffi pour qu'il lâche prise. C'est ce changement cognitif qui nous a mené à l'hôpital pour la toute première fois. Nous autres infirmières, voyons parfois l'état physique du patient avec une grande clarté et nous sommes davantage en mesure de répondre à ses besoins physiques que de percevoir avec exactitude la personne considérée dans sa globalité. Cela a pour résultat que nous examinons souvent les patients à travers cette unique lentille qui s'intéresse aux données physiques mais qui comporte des limites lorsqu'on considère la personne dans sa globalité. Les faits nous permettent de comprendre les patients, mais ce sont les récits qui nous permettent de comprendre les individus. Et cette unique lentille - cette façon d'être dans le milieu hospitalier - a eu de fâcheuses conséquences pour Garry.

Le problème des douches

Nous avons passé ce samedi-là dans une salle d'urgence fort achalandée à subir les tests diagnostiques qui permettraient d'expliquer les soudains troubles mentaux que Garry avait éprouvés. Arrivé le soir, il a été admis à l'hôpital et attendait qu'on lui attribue un lit. Il paraissait lucide et suffisamment calmé pour que je puisse rentrer chez nous pour la nuit. Je suis donc partie à la maison sans réaliser que j'étais la détentrice de son récit, la gardienne dont le rôle était de veiller à ce que Garry soit bien compris. Ce n'est que plus tard que j'ai réalisé que le patient admis dans le service était *Garry Painter, 56 ans, cancer gastrique métastatique; à l'admission, le patient présente un état de confusion, une sepsie et une prise en charge de la douleur*, le patient ayant fourni le commentaire subjectif « je ne suis pas tout à fait moi-même, je suis un peu confus ». Ce n'était pas le Garry qui était enclin à décrocher la mâchoire de quelqu'un d'autre et, sans moi, les nuances du récit que nous avons communiqué au personnel de la salle d'urgence n'ont pas été transmises. C'est la seule explication qui m'est venue à l'esprit après avoir appris que Garry s'était enfermé dans la salle de bains, qu'il avait coupé ses lignes intraveineuses, qu'il avait réitéré ce geste au moyen du couteau fourni avec le déjeuner après que les premiers dégâts eurent été réparés et qu'il avait réussi à s'habiller au complet en enfilant son manteau et ses bottes hivernaux sans oublier sa casquette de baseball des New England Patriots après la deuxième réparation aux tubes i.v. avec pour mission de quitter le service avec sa pompe à perfusion à trois canaux sans se faire remarquer et de s'enfuir de l'hôpital. Lorsqu'il a été interpellé

par une infirmière qui lui a demandé « Êtes-vous Garry Painter? », il s'est dit que donner un faux nom pourrait lui donner le champ libre et éviterait qu'on l'empêche de quitter les lieux en ayant recours à la force physique. Il m'a avoué plus tard que tout ce qu'il savait était qu'il devait rentrer à la maison parce que c'était là où je me trouvais et que notre domicile est l'endroit où il est normal qu'il soit. Pourtant, personne ne lui a demandé « Eh bien, qu'est-ce que vous faites là? » Il m'a rapporté savoir que les infirmières étaient fâchées après lui, mais qu'il ignorait pourquoi. Il m'a dit qu'après la petite bousculade dans le couloir, il avait besoin de prendre une douche et que la température de l'eau n'était pas chaude, carrément froide. Il m'a parlé du problème que posent les douches et des raisons pour lesquelles je ne pourrais plus jamais le laisser seul et vulnérable.

Le délire de Garry était le signe qu'il était parvenu au bout du chemin. Son délire aigu s'est adouci en une conscience d'un type différent qu'il a décrit comme étant son conscient et son subconscient séparés par une espèce de diaphragme en caoutchouc et qu'alors qu'il tenait une conversation normale avec quelqu'un, sans aucun avertissement, une pointe acérée traversait la membrane de par en bas en y perçant un petit trou par lequel son subconscient inondait sa conscience de pensées, idées, mots, voire de visions n'entretenant aucun rapport avec la réalité, puis, tout aussi soudainement, se retirait par la petite ouverture pour réintégrer le subconscient jusqu'à ce que le cycle se répète. Voilà ce que j'ai appris et que je sais dorénavant à propos du délire – et peut-être que les habitants du monde des bien-portants, même les infirmières chevronnées, ne le gèrent pas toujours comme il faudrait. Il se peut que nous n'écoutions pas le récit du patient avec suffisamment d'attention et que par conséquent, nous ne connaissons pas la personne aussi bien que nous le pourrions. J'ai appris que nous devrions nous entraîner à voir la personne dans sa globalité, à voir dans le patient atteint de cancer plus que sa maladie et à réaliser que dans son délire, la personne réagit à des choses que nous autres les bien-portants n'appréhendons pas aisément.

Ce que j'ai appris au sujet des limites

Une collègue en oncologie m'a expliqué que nous devons faire attention à notre moi, à nous préserver du développement de la suffisance, parce que c'est la personne, le patient, qui doit prévaloir. Elle avait remarqué que les infirmières ne se retirent pas des moments clés en fin de vie parce qu'il s'agit d'une expérience si enrichissante pour elles-mêmes. Elle avait vu des collègues se propulser involontairement à l'avant-plan et remplir l'important rôle du soignant naturel sans réaliser l'impact de leur geste. Elle m'a confié – ce n'est pas du tout de toi qu'il est question, il faut se sensibiliser à ce fait. Garry m'avait demandé d'être son soignant primordial – il voulait d'ailleurs que je sois la seule personne à m'occuper de lui. Pendant son séjour à l'hôpital, je l'ai aidé je ne sais combien de fois durant le jour et durant la nuit à se lever pour aller à la toilette ou à trouver une position confortable ou à se préparer à dormir. Chacune de ses demandes était une nouvelle opportunité pour moi de lui faire don de moi et je considérais chaque tâche comme une occasion privilégiée d'avoir une relation intime avec lui et de lui manifester mon amour envers l'essence de son être.

Comment j'ai perdu ma place

Une infirmière de nuit a établi une routine dans le cadre de laquelle elle préparait Garry à se mettre au lit pour la nuit, pendant que je prenais une *pause* [« break » en anglais] de 20 minutes qu'elle m'encourageait à prendre. Garry, qui était

devenu un gentil petit garçon au cours de ces derniers jours, semblait apprécier la routine, et en dépit des puissants sentiments qui m'animaient, je quittais sa chambre pour aller prendre ma pause dans une petite salle de séjour au bout du couloir, et je m'aperçois maintenant que j'exprimais ma colère en n'allumant pas la lumière et en attendant, dans l'obscurité, que ma *pause* se termine. Au début, j'avais tenté de communiquer de manière non verbale mon mécontentement et j'avais été jusqu'à dire à l'infirmière que je n'avais pas besoin de pause, mais elle avait insisté, démontrant par là-même de bonnes intentions, mais un manque total de perception. J'en suis arrivée à détester ce moment de la journée parce qu'il était tellement difficile de maintenir une relation intime avec Garry et qu'après chacune de ces « pauses », je devais reprendre du terrain pour revenir à l'endroit où nous étions avant l'interruption. La pratique des soins palliatifs nous amène à considérer le patient et ses proches comme formant une unité et à leur prodiguer des soins en tant qu'unité, à moins que la famille ne soit agitée par des dysfonctionnements. Lorsqu'une amie m'a demandé pourquoi je ne contestais pas la décision de l'infirmière et prenais charge de la situation, j'ai répondu que je souhaitais que Garry ait une expérience qui soit sienne seulement et qu'il semblait aimer les interactions avec cette infirmière, malgré son état de confusion. C'est alors que j'ai réalisé ce qui avait donné naissance à ma colère et à ma blessure ultérieure : j'avais bien l'impression que l'infirmière appréciait les interactions peut-être encore davantage que Garry, sinon, je crois qu'elle aurait dû saisir mon manque de volonté manifeste à quitter la chambre et elle m'aurait encouragée à conserver la place qui me revenait de plein droit. Voilà donc ce que j'ai appris et que je sais désormais au sujet des limites – surveillez donc votre moi professionnel dans chaque situation et n'oubliez pas qu'il vous revient de diriger le flux, de vous assurer que tout doit être pour le bénéfice du patient et de sa famille.

Ce que j'ai appris au sujet du chagrin et du deuil

J'avais anticipé mes derniers moments avec Garry sous la marque d'une relation authentique. Durant les jours menant à son décès, son corps a subi toutes les choquantes transformations physiques avec lesquelles l'infirmière en oncologie est si familière : lymphœdème sévère aux membres inférieurs et à l'aîne, jaunisse, émaciation prononcée, mais je ne les voyais pas. Je voyais uniquement l'être véritable de Garry, un beau garçon d'une grande pureté, d'une beauté éclatante, qui s'est endormi et dort pour toujours. Il n'y avait plus qu'à attendre que le corps de Garry cesse de fonctionner.

Je crois que les anges sont venus le chercher

Je lui ai souhaité bonne nuit en l'embrassant, en ce vendredi soir, et je me suis enfoncée dans mon fauteuil-couchette. Comme d'habitude, les infirmières de nuit assuraient leurs rondes et sont venues m'assurer qu'elles me réveilleraient s'il se produisait un changement quelconque durant la nuit. Je me suis endormie sans prévoir d'interruption. Plus tard, j'ai senti un tapotement sur mon épaule et j'ai ouvert les yeux – il faisait encore nuit. Lorsque l'infirmière m'a signalé que Garry ne respirait plus, je me suis dressée toute droite dans mon fauteuil, totalement abasourdie. Une fois à son chevet, je savais que c'était vrai, qu'il avait quitté ce monde : il ne restait plus sur le lit que son enveloppe terrestre, et son essence, si palpable depuis des jours et des jours, même s'il ne parlait plus, ne bougeait plus et ne grimaçait plus,

s'était évaporée, absolument, complètement. Il n'était pas tout à fait 6 heures du matin, en ce 17 avril 2004. J'étais sidérée de ne pas avoir anticipé cette possibilité. Pourquoi s'est-il éclipsé de cette façon, pourquoi ne m'a-t-il pas fait signe, ne m'a-t-il pas avertie afin que j'aie la possibilité de me préparer et d'être à ses côtés. Je lui ai ouvert mon cœur en lui disant que je voulais réunir nos filles afin que nous puissions partager ses derniers moments avec lui en réalisant aussitôt que cela aurait été bien trop compliqué avant d'admettre que je voulais lui faire mes véritables adieux.

J'ai réfléchi à ces moments pendant bien des mois. Garry était-il fâché après moi, l'avais-je déçu, avais-je fait preuve de trop d'égoïsme en lui accordant à regret l'intervention journalière de l'infirmière de nuit que je n'aimais point? J'ai rejoué dans ma tête chaque menu détail des journées menant à cette aube funeste. Était-ce parce que je regardais la télévision au lieu de lui accorder toute mon attention? Avais-je oublié de l'embrasser? Je croyais l'avoir fait, mais peut-être avais-je oublié. Peut-être était-il parti sans prévenir parce que le jeudi, j'avais décidé d'emballer ses vêtements, ses sous-vêtements propres, ses t-shirts, son manteau, ses bottines et sa casquette de base-ball sachant qu'il ne les utiliserait plus jamais. En avait-il été blessé sans que je ne le sache? Comment pouvais-je expliquer cela maintenant? À qui pouvais-je m'en remettre pour savoir lequel de ces terribles gestes l'avait amené à quitter ce monde pendant que je dormais et que je ne veillais pas sur lui? Ces questions m'ont rendu la vie intenable pendant longtemps et je rejouais ces scènes dans ma tête pour toujours parvenir au même endroit, un endroit dans lequel je ne pensais pas mériter de me trouver. J'ai décidé que les anges avaient fait leur brève apparition devant Garry ce matin-là, et lui avaient demandé s'il était prêt. Se sachant prêt, il a regardé dans ma direction en voulant me réveiller pour me dire adieu mais il a vu que je dormais à poings fermés, en paix, et il savait que je voudrais essayer de réunir tout nos proches, un exercice pénible, et que j'avais déjà eu suffisamment de peine comme ça. Il a donc répondu aux anges qu'il était prêt et ils ont délicatement séparé sa belle âme de son corps meurtri, ont quitté la chambre, ont survolé la rivière Rouge et se sont envolés dans le ciel matinal où les étoiles scintillaient encore d'un doux feu à destination du lieu où il pourrait être placé dans le cœur et les bras de ceux qui l'y attendaient. On pourrait penser qu'il n'avait laissé que son enveloppe terrestre, mais j'ai gardé de lui toutes les leçons qu'il m'avait enseignées sur ce que je pensais déjà savoir...

Dans son ouvrage **The Year of Magical Thinking** de 2005, Joan Didion décrit le chagrin comme étant *un état émotionnel* et le deuil comme étant *une démarche active, participative*. Elle rapporte dans le livre l'état de choc, le chagrin et le deuil qu'elle a vécus après avoir perdu son partenaire de vie adoré. Elle explique avoir retenu la forme du récit pour structurer, organiser le livre afin qu'il puisse reproduire l'expérience du chagrin – la manière dont on rejoue et rejoue obsessionnellement les mêmes scènes en essayant de leur donner un dénouement différent. Ici, la *pensée magique* est à l'œuvre. Moi aussi, j'ai fait appel à la pensée magique quoique la mort de Garry fût un fait prévu, connu et compris, dans la limite de nos aptitudes. Nous avons pu la sentir, la toucher et la vivre jour après jour pendant de nombreux mois, à l'opposé de la disparition soudaine vécue par Joan Didion. Mais lorsqu'elle s'est produite, ce fut un choc parce que, en dépit de ce que je croyais savoir au sujet du phénomène de la mort, j'en savais bien peu de choses. Le re-examen des scènes, des vignettes et des histoires m'a aidée à me calmer suffisamment pour que je puisse écouter mon âme et discerner les formes cachées de notre monde : ces formes archétypes nous aident à donner une signification à notre expérience mais elles ne nous apparaissent que lorsque nous sommes venus à bout de notre tâche – lorsque nous nous sommes interrogés, livrés à une mure réflexion et à un examen rétrospectif. Ce n'est qu'après cet exercice que j'ai compris de quoi nous sommes réellement faits : de chair et d'os, d'un cœur et d'une âme.

Ce que j'ai appris au sujet du chagrin et du deuil – et que je croyais déjà savoir – est que notre chagrin, tout comme nos récits, ne peut pas se matérialiser selon notre bon gré; nous devons éprouver notre chagrin à travers le deuil. J'ai découvert dans la pensée magique le pouvoir potentiel du récit. J'ai appréhendé le remarquable récit d'un cheminement privilégié entre le monde des vivants et le monde des mourants aux côtés de l'être que j'aimerai toujours.

Une vie bien vécue –
Garry, 1989

References

- Boykin, A., & Schoenhofer, S. (1991). Story as link between nursing practice, ontology, epistemology. **IMAGE: Journal of Nursing Scholarship**, 23(4), 245-248.
- Chodron, P. (1997). **When things fall apart: Heart advice for difficult times**. Boston: Shambhalla Publications, Inc.

- [Publié en français chez La Table ronde sous le titre **Quand tout s'effondre : conseils d'une amie pour les temps difficiles**]
- Didion, J. (2005). **The Year of Magical Thinking**. New York: Alfred A. Knopf.