

VIVRE JUSQU'AU BOUT

MARIO PROULX

Journaliste

lemarioproulx@gmail.com

Mario Proulx a été pendant 40 ans journaliste, animateur, puis réalisateur de documentaires à la télévision et à la radio de Radio-Canada. Plusieurs de ses séries documentaires radio ont fait leur marque et remporté des prix. Ce furent notamment : La Planète des hommes (sur la condition masculine); Vivre autrement (sur la santé) ou La Soif de bonheur. Mais il y a surtout eu, en 2010, Vivre jusqu'au bout, un document en 5 épisodes d'une heure, qui portait sur la fin de vie. En mai 2016, la Maison Michel-Sarrazin a invité M. Proulx à présenter à Québec une conférence relatant les grands moments et les principaux témoignages qu'il avait retenus de son expérience. Il a accepté de la reproduire dans ce cahier. NDLR

L'idée de *Vivre jusqu'au bout* est née en octobre 2008 pendant la diffusion de *Vivre autrement*, une série documentaire sur la santé présentée à la radio de Radio-Canada. J'avais reçu un courriel d'un auditeur de Québec, Yvon Bureau, qui écrivait : « Pour la suite de *Vivre autrement*, vous devriez faire *Mourir autrement* ».

L'idée me plut immédiatement. Je me suis souvenu de l'incroyable sentiment d'humanisme que j'avais ressenti à l'occasion d'une entrevue que m'avait accordée quelques années auparavant Guy Frenette, un médecin en soins palliatifs. Je me suis dit que ce serait vraiment formidable de passer du temps avec des gens de cette qualité au cours de la longue enquête que constitue la fabrication d'une série documentaire.

Au fil des jours, j'ai longuement réfléchi à cette société à laquelle nous appartenons et qui entretient une aversion, une peur viscérale devant deux

réalités pourtant fondamentales : le vieillissement et la mort. Nous préférons détourner le regard. Lorsque nos proches sont devenus de grands malades et des vieillards, ils sont souvent abandonnés à eux-mêmes ou à d'autres. Nous allons les voir le moins souvent possible, surtout vers la fin, car bien sûr, « il ne faut pas le déranger »...

Dans notre vision du monde où la science médicale triomphe, la mort est un scandale, une absurdité, un non-sens. Cette vision est à l'origine du déni, de la fuite mais aussi d'un acharnement thérapeutique souvent injustifié. Et parce que nous avons peur de la mort et que nous vivons dans une société où seuls comptent la jeunesse, l'efficacité, le paraître et la performance, nous ne nous donnons même plus la peine d'offrir des rites funéraires décents aux disparus. Les dépouilles sont souvent incinérées dans les 24 heures suivant le décès sans autre forme de cérémonial. Parfois, dans les jours ou les semaines qui suivent le décès, les proches se réunissent pour célébrer la mémoire du défunt dans le cadre d'une rencontre dénuée de sacré. On s'offre dans la bonne humeur une sorte de « bien-cuit » en l'honneur du disparu...

De manière générale, ce monde ne nous apprend pas à mourir. Tout est fait pour cacher la mort, pour qu'on vive sans y penser. C'est ainsi qu'on ne permet même plus aux endeuillés d'exprimer leur peine. Pour ne plus entendre leur douleur, on leur dit bien vite qu'il est temps de « tourner la page », de penser à autre chose, comme si cela allait de soi ! Les endeuillés perdent très rapidement le droit de vivre ouvertement leur peine, de l'exprimer et de la partager, au péril de leur santé physique et psychique.

Le mot « mourir » fait peur. Tellement que l'éditeur du livre qui allait accompagner la série radio m'a fait savoir que le titre proposé, *Mourir autrement*, devait impérativement changer, à défaut de quoi nous allions perdre la moitié des lecteurs potentiels. C'est ainsi que la série et le livre ont désormais porté le titre de *Vivre jusqu'au bout*. Je ne l'ai pas regretté.

Ce que nous avons voulu dire, à travers ce titre et la série, c'est que nous avons tous le choix : soit mourir un petit peu plus chaque jour, ou, vivre au maximum, debout, et jusqu'au bout.

HUMANISME

En aucun moment je n'ai regretté de m'être lancé dans cette aventure au cours de l'année de recherche et d'entrevues qui a suivi. Jamais je n'avais rencontré autant d'humanisme ni reçu autant de leçons de vie qu'auprès des médecins, infirmières, psychologues, responsables de pastorale et bénévoles qui côtoient chaque jour des gens en fin de vie dans les unités hospitalières et dans les maisons de soins palliatifs.

En réalité, ce qui fait la richesse de la vie en ces lieux bien mystérieux, c'est que, rendus au bout du voyage, les grands malades sont dans la vérité, dans la pureté auxquelles sont ramenés des êtres humains délestés de tout ce qui n'est plus essentiel.

Les soignants ont beaucoup à nous dire là-dessus. Ils nous disent notamment que les derniers temps de la vie ont une très grande valeur. Ils sont d'une importance capitale, tant pour ceux qui s'en vont que pour ceux qui restent. C'est le temps des rapprochements, des derniers échanges et des adieux. C'est le temps de boucler la boucle. On refait les ponts, on demande pardon. Des rédemptions peuvent survenir et des nœuds familiaux se dénouer. Le mourant s'efforce d'aller au bout de lui-même, de s'accomplir dans sa vérité profonde.

Ce sont des lieux où, heureusement, on ne meurt pas comme des chiens...

Au total, ma collègue Eugénie Francoeur et moi avons mené plus de soixante entrevues en profondeur sur deux continents, avec des philosophes, des médecins, des sociologues, des thanatologues, des penseurs, des enfants et des parents endeuillés, des malades, avec de très grands spécialistes comme avec les plus humbles soignants. Nous avons ainsi pu produire *Vivre jusqu'au bout*, une série documentaire radio de 5 émissions d'une heure présentée à heure de grande écoute. La maison d'édition Bayard Canada a aussi tiré un livre qui reproduit dans leur intégralité 12 des entrevues.

MOMENTS DE VÉRITÉ

J'aimerais partager avec vous quelques-unes des réflexions que nous avons recueillies au cours de cette enquête. Elles sont à la fois exceptionnelles, touchantes et stimulantes.

Odette Désilets

Je garde un souvenir marquant de ma rencontre avec une femme d'exception, la docteure Odette Désilets, médecin chef à la Maison Michel-Sarrazin de Québec. J'ai abordé avec elle la question de la difficulté qu'il y a souvent, pour le commun des mortels, à mettre les pieds dans une résidence pour personnes âgées, dans un hôpital ou dans un lieu de soins palliatifs. Ce sont des endroits qui nous ramènent à la réalité de notre condition de mortels, et cela, nous détestons. Voilà pourquoi nous éprouvons beaucoup d'admiration à l'égard des gens qui prennent soin des grands malades, des gens les plus vulnérables de la société. J'en ai donc profité pour demander à la docteure Désilets comment les soignants et les bénévoles font pour côtoyer des malades en phase terminale chaque jour, de chaque semaine, de chaque année. Sa réponse :

« Y'a pas une journée où quand je m'endors le soir je ne remercie pas parce que mes 5 enfants sont tous vivants, en sécurité, mon conjoint aussi. Donc je pense qu'on apprécie chaque petite parcelle de vie et

que l'on relativise beaucoup. Par exemple, s'il y a un pneu crevé sur ma voiture, je n'en fais pas un drame, ce n'est pas comme si j'étais gravement malade, et puis, je vais le faire réparer.

On est quotidiennement confrontés à des gens qui sont courageux et pas seulement dans la bataille pour gagner sur la maladie mais aussi courageux dans leur façon de mourir. Il y a une grand-maman qui aimait bien amener ses petits-enfants au chevet de leur grand-papa parce qu'elle disait : « Bien, ce sont des petites leçons de vie. » Des « petites leçons de vie », pour un petit garçon de 7 ans, 8 ans, qui apprivoise la mort, qui va voir son grand-papa s'en aller, avec une grand-maman qui l'instruit de ce que c'est que vivre et mourir, bien je vous dirais que oui, on a des petites leçons de vie ici chaque jour. Et puis des fois on a des immenses leçons de vie, des leçons de courage, des leçons de résilience, des leçons d'humanité.

C'est impossible de travailler ici sans en retirer sur le plan personnel quelque chose de vraiment important. »

Il reste que ce ne doit pas être toujours facile pour le personnel soignant de devoir chaque jour baisser les bras devant la souffrance, physique ou psychologique. Il y a aussi une souffrance des soignants. Voici comment la docteure Désilets a abordé la question.

« La chose que je trouve le plus difficile, c'est de voir de jeunes enfants qui vont perdre leur papa ou leur maman. Et même si je suis un médecin aguerri, quand je vois cet enfant de 4 ans, 5 ans, 6 ans, 7 ans qui vient donner un dernier bisou à papa ou maman et que moi, comme médecin, je sais que c'est le dernier parce que papa, maman ne sera plus là demain matin, ça c'est difficile.

Un matin de Noël, je soigne un patient qui a deux jeunes enfants et un plus vieux issu d'un premier mariage. Et on a dit aux tout-petits, qui ont 4 ans et 5 ans : « Le Père Noël va venir dans la chambre de papa le 25 au matin puis on va vous y emmener pour recevoir les cadeaux. »

Et au moment où j'entends les petits pieds qui marchent dans le corridor, je viens tout juste de faire le constat de décès. Le papa vient de mourir.

Et les enfants vont rentrer dans la chambre et la maman doit leur dire que leur papa est décédé. Et alors, le tout-petit se tourne vers son frère de 22 ans et il lui dit : « Est-ce que tu vas être notre nouveau papa ? » Et là, toi tu retiens ton souffle. Qu'est-ce que ce jeune homme de 22 ans va répondre à son petit frère ? Puis il lui fait une réponse tellement belle, il lui dit : « Non, ton papa ça va toujours être lui, mais moi je vais toujours t'aimer. » Et il le prend dans ses bras.

Honnêtement, je suis sortie en pleurant. Mon travail était terminé.

Eric-Emmanuel Schmitt

Eric-Emmanuel Schmitt a enseigné la philosophie pendant plusieurs années avant de devenir auteur, réalisateur et dramaturge. Il a écrit plusieurs ouvrages de réflexion. La mort a toujours été très présente dans ses écrits comme dans sa vie. La pensée de la mort suscite en lui le désir de vivre intensément et d'aimer toujours plus.

Pendant toute sa jeunesse, E.-E. Schmitt a été traumatisé par la mort, au point d'en perdre le sommeil. Alors qu'il était encore tout jeune, pour lui expliquer le décès de son grand-père, la mère du petit Emmanuel avait cru bien faire en lui disant que grand-papa s'était « endormi pour toujours ». Ce qui a provoqué chez le petit garçon la peur de tomber endormi... pour toujours ! M. Schmitt a expliqué comment il était parvenu à transformer l'angoisse de la mort en génératrice de vie :

« Si la mort est si présente dans mes livres, c'est parce qu'elle est si présente dans ma vie. La pensée de la mort génère l'envie de vivre, l'envie de vivre mieux, l'envie de vivre avec intensité et l'envie d'aimer les autres.

Au début de ma vie, l'angoisse de la mort m'habitait, me réveillait, m'empêchait de dormir, me donnait des palpitations. Je me suis totalement guéri de cette angoisse en acceptant le destin de mortel qui est le nôtre et en songeant à la mort pour rendre la vie plus riche et pour prendre la peine de dire aux autres que je les aime, que je suis là.

On ne peut pas changer la condition humaine, on peut juste changer sa pensée sur la condition humaine. On ne peut pas éviter la mort, on peut changer sa pensée vis-à-vis de la mort. Entre ma jeunesse où la mort m'angoissait et mon âge mûr où la pensée de la mort me rend plus vivant, plus généreux, plus altruiste, il s'est passé tout un trajet intellectuel.

Résister à l'inéluctable, c'est une sottise. Arrêtons de nous mettre la tête dans le sable en refusant de parler de la mort. C'est tout le malheur de notre civilisation: nous ne voulons pas parler de la mort parce que nous avons l'impression que nous allons nous attrister à le faire. C'est faux!

Bien sûr, la mort des autres va nous rendre triste et peut-être la perspective de notre propre mort ne nous réjouit pas! Mais nous devons d'abord parler de la mort, ne pas la cacher. Nous avons arrêté de veiller les morts. C'est très important de veiller les morts. Maintenant, les cimetières on les dissimule, on ne voit plus un corbillard dans la rue, les gens ne portent plus le deuil. On cache la mort! On fait comme si ça n'a pas été. Vite on passe à autre chose! Mais c'est totalement absurde! Ça crée encore plus d'angoisse.»

L'anthropologue Luce Des Aulniers, dit à cet effet que l'on vit des vies de fou, pour être toujours plus productifs, plus actifs, plus performants. Cela permet d'oublier la mort, mais en même temps, cette frénésie devient une course qui justement, nous conduit encore plus vite à la mort...

Luce Des Aulniers

Luce Des Aulniers est une très grande spécialiste de toutes les questions liées à la fin de vie. Elle a fondé, en 1980, le premier programme interdisciplinaire en études sur la mort à l'Université du Québec à Montréal.

Nous avons longuement discuté du tabou et du déni de la mort en Occident. On croit qu'être très ou trop occupé nous garde allumé et jeune, nous protège contre le vieillissement, alors que nous sommes en pleine fuite en avant.

Voyez comment elle en parle :

« Le rythme effréné dans lequel nous traversons notre vie, si ça devient un rythme chronique, c'est un symptôme criant du déni de la mort et de la fuite du temps. Pourquoi? Parce qu'on ne veut pas voir le temps passer. Et pourquoi on ne veut pas voir le temps passer? Parce qu'on sait bien que, c'est la mort qui nous attend au bout.

Le problème, c'est qu'en courant tout le temps, on y va encore plus vite. La vitesse ça rend compte d'une vie qui est très pauvre, qui fait en sorte qu'on consomme des moments d'éphémère les uns après les autres – c'est ce qu'on appelle l'intensité – en se donnant l'impression que l'on vit pleinement alors que plus on fuit, plus on va vite, plus on est angoissés. »

Yves Quenneville

Yves Quenneville est médecin-psychiatre à l'hôpital Notre-Dame de Montréal. Il a travaillé pendant 35 ans auprès des malades en fin de vie

Nous avons discuté ensemble de l'importance des derniers temps de la vie. Ils sont précieux parce que c'est le temps des adieux. C'est souvent là que se font les réconciliations, que s'accordent les pardons :

« L'une des premières personnes que j'ai accompagnées, était une jeune femme brillante, une grande mathématicienne, qui savait qu'elle allait mourir. Et un jour, elle me dit: "Écoute, je me marie demain." Alors moi je me dis: "Ça y est, peut-être qu'elle est un peu confuse, désorientée, désorganisée." Elle me dit: "Je voudrais que tu assistes à mon mariage."

Tout était vrai. Nous nous sommes retrouvés à son chevet, son mari, l'aumônier, l'infirmière qui lui servait de témoin, puis moi qui servais de témoin à son mari, puis tout le monde qui pleurait. Quelque temps plus tard elle me dit: "J'ai une vieille chicane avec ma mère puis ma mère me boude. J'aimerais que tu lui demandes de venir me voir, j'aurais des choses à lui dire." Je lui demande si elle se sent capable de le faire seule avec elle? Elle me répond qu'elle aimerait que je sois présent au début de la rencontre.

Les deux femmes se sont retrouvées et réconciliées. Tout de suite après, la jeune femme me dit : « Ne viens pas me voir demain. Je vais être morte. » Et elle est morte, le lendemain. »

C'est ce même docteur Quenneville qui m'a raconté l'une des histoires les plus touchantes que j'ai entendues au cours de cette année d'enquête. Elle concerne un chien-guide, le chien d'un jeune aveugle en fin de vie. La voici, telle qu'il me l'a racontée :

« Il y a un jeune homme qui a 18 ou 19 ans, qui est en train de mourir dans sa chambre aux soins palliatifs. Il est aveugle et il a un chien-guide. Le chien se tient à la porte de la chambre. Il reste là. Deux fois par jour, les bénévoles amènent l'animal au Parc Lafontaine pour lui faire faire ses besoins, après quoi le chien revient dans la chambre.

Un jour, au petit matin, la maman du jeune homme était retournée chez elle pour prendre sa douche, se rafraîchir. C'est précisément à ce moment-là que le jeune homme est décédé. Au moment où il a rendu l'âme, le chien a sauté dans le lit de son maître, s'est couché à côté de lui et a pleuré. Pas gémis. Il a pleuré comme un être humain sanglote, couché dans le lit à côté du garçon. Nous, du personnel, nous étions complètement bouleversés.

Alors on a fermé la porte de la chambre, on a laissé le chien avec le garçon, on l'entendait à travers la porte qui sanglotait. Et lorsque la maman est arrivée, le chien est descendu du lit, s'est présenté à côté d'elle et quelqu'un de la Fondation Mira est venu le chercher pour l'amener se reposer.

Je dois vous dire que pour nous, ça a été aussi une leçon comme quoi, le deuil, ce n'est pas juste un arrachement psychologique, c'est aussi un arrachement physique. Les gens qui vous parlent de leur deuil, de la mort de quelqu'un qu'ils ont aimé vont vous dire qu'il y a quelque chose du registre de l'arrachement physique. Et peut-être que c'est ce qu'a vécu cet animal. Donc pour nous, et dans notre compréhension de ce qui se passe au moment d'un deuil ou d'un décès, ça a été révélateur. Un moment de grâce. »

Nago Humbert

La mort frappe sans discrimination et à tout âge. Il y a les adultes qui meurent, mais il y a aussi les enfants et les ados.

Nago Humbert est chef de l'Unité des soins palliatifs pédiatriques à l'hôpital Sainte-Justine de Montréal. Voici son témoignage :

« Chez les ados et chez les adolescents, le cancer c'est ce qu'il y a de plus difficile. Écoutez, regardez les journaux d'adolescents, regardez les films d'adolescents, regardez les revues d'adolescents, le corps est un temple qui est absolument déifié, magnifié, c'est la performance, c'est le sport extrême, c'est... l'immortalité. Et là, on va les *maganer*. Le corps va être abîmé par la chimio, par la chirurgie, par la radiothérapie. L'ado va perdre ses cheveux. Vous imaginez bien comment c'est épouvantable ! C'est trop injuste. Et là, on vient leur dire : « Le chemin est sans issue et ça s'arrête. » Alors il y a deux façons de réagir.

Il y a le cas de l'ado qui se referme complètement. Il ne veut plus qu'on le voit comme ça, il ne veut plus voir personne, il refuse de voir ses amis.

Et puis j'ai l'exemple inverse, celui de Laurent. Il a vécu sa dernière année à 150 milles à l'heure. Il a fait de la planche à neige, il nous a appelés depuis Hawaï alors qu'il faisait de la plongée sous-marine. En fait, lui il a vécu ça à 250 % en disant : « Si je me *crashe*, je me *crashe*. »

Il est rentré à l'unité des soins palliatifs le dernier soir, dans un état tel que je ne comprenais pas comment il était encore en vie. Il avait décidé de revenir avec nous pour décéder le lendemain. Mais il avait encore des choses à faire le soir avant, des *chums* à voir, et qui sont d'ailleurs venus.

Il avait décidé de vivre en accéléré, de vivre au maximum.

Et en étant généreux avec les autres. »

Marie de Hennezel

Psychologue et auteur, Marie de Hennezel a beaucoup accompagné des gens en fin de vie. Elle a d'ailleurs écrit des pages magnifiques sur le sujet. Pour elle, la fin de vie se résume souvent à une chose, c'est un message d'amour, le dernier.

« J'ai constaté que, quand la personne est encore lucide dans les derniers moments, le dernier signe transmis à ceux qui sont là, c'est toujours un signe d'amour. Vous savez que dans le deuxième avion qui s'est écrasé sur les tours à New York, les gens à l'intérieur savaient qu'ils allaient s'écraser deux ou trois minutes plus tard. Ils ont envoyé des messages à leurs proches. Eh bien, tous les messages c'étaient des messages d'amour.

Donc ces gens qui savaient qu'ils avaient peut-être une ou deux minutes à vivre, ils ne pensaient pas à eux. La seule chose qui était importante pour eux c'était de laisser une parole d'amour à leur femme ou à leurs enfants.

Ça en dit long sur l'humain, sur le fond de l'humain. »

Johanne de Montigny

Le 29 mars 1979. Un F-27 de Québécois décolle de l'Ancienne-Lorette en direction de Montréal. Quelques minutes plus tard, l'avion s'écrase; 17 des 24 occupants y trouvent la mort.

Johanne de Montigny, qui a alors 19 ans, fut épargnée. Cet événement changera le cours de sa vie. Pendant le *crash*, elle tenait la main de son voisin de siège, un homme qu'elle ne connaissait pas, mais qui allait mourir d'un arrêt cardiaque pendant la descente en catastrophe. Elle en fut tellement bouleversée qu'elle a pris la décision de devenir psychologue, avec spécialisation dans l'accompagnement des personnes en fin de vie.

À la suite de milliers d'heures passées avec des gens en fin de vie, elle affirme que quand le temps est compté, ce n'est pas le succès que l'on a eu dans sa vie qui importe. Seule compte la présence des siens.

« Il y a beaucoup de choses qui comptent dans la vie : le succès, les titres, les rencontres, mais à la fin de la vie, quand on est en petite jaquette bleue, dans une chambre impersonnelle et dénudée. Alors qu'est-ce qui nous reste vraiment ? Il nous reste la relation humaine.

Et la relation humaine, c'est vraiment notre implication avec les êtres qu'on aime, les gens qui ont fait qu'on est ce qu'on est aujourd'hui, les gens de notre famille ou de notre entourage qui ont été significatifs et qui font qu'on ne serait pas ce qu'on est devenu sans leur présence durant la vie. À la fin de la vie, la seule énergie qui reste, c'est celle d'un investissement relationnel.

Et c'est là que se trouve toute l'importance de la personne qui accompagne le malade. Parce que quand on est rendu là, à la fin de sa vie, on a envie d'être avec quelqu'un qui inspire le calme, la présence, l'écoute, la sécurité, l'affectivité et l'amour. Et on n'a pas envie d'être accompagné par des gens qui sont eux-mêmes extrêmement angoissés ou anxieux et qui vont ajouter à la pesanteur du processus de mourir.

Mais quand une personne nous accompagne dans la capacité de silence enveloppant, dans la capacité d'une écoute pour le peu de paroles qui seront confiées par le mourant, quand on n'a pas d'attentes, surtout pas d'attentes de réciprocité sur le plan d'un contact, quand on est là simplement pour l'autre, le mourant reçoit cet accompagnement comme un dernier cadeau de la vie. »

J'ai demandé à M^{me} Demontigny si elle avait l'impression que l'on peut mourir heureux, ou en tout cas serein ?

« Au départ, je croyais que la religion faisait la différence en fin de vie. Mais ce n'est pas le cas. Après toutes ces années, j'en suis arrivée à la conclusion que la sérénité est possible quand la personne mourante est en bonne partie satisfaite de sa vie, qu'elle accepte ses erreurs de parcours, qu'elle éprouve un sentiment d'accomplissement et qu'elle a l'impression d'avoir transmis, d'avoir laissé quelque chose, que ce soit une bonne éducation à son enfant, des valeurs, un livre, une lettre, une peinture, ou un autre legs. Elle a le sentiment d'avoir laissé une trace

susceptible d'aider ce monde. Il s'agit en somme du sentiment que la vie n'aura pas été vaine, que la vie, même difficile, aura été une chance.

Ce qui contribue à la sérénité c'est le sentiment de laisser les nôtres dans un deuil qui ne sera pas catastrophique grâce à la façon dont on va quitter, en leur montrant qu'ils seront capables de se passer de nous.»

Les adieux sont importants. Johanne de Montigny m'a raconté à ce sujet une conversation très touchante entre une mère mourante et son fils de 17 ans :

« Je me rappelle d'une maman qui, avant de mourir, a dit à son fils de 17 ans : "Ce sera bientôt ton anniversaire. Comme tu vois, je ne peux pas te fêter, mais je m'en voudrais de ne pas te laisser quelque chose comme cadeau. Puis le seul que je pense pouvoir t'offrir, c'est un petit peu le bilan de notre vie avec toi, ton père et moi. J'ai confiance en toi pour ton avenir, je sais que tu iras loin. De là-haut, je vais veiller sur toi. J'aimerais aussi te dire que quand ton père et moi on t'a fabriqué, on te désirait profondément, et que tu es le fils qu'on avait espéré avoir."

Des cadeaux comme celui-là, ce n'est pas enveloppé, mais on les développe durant toute sa vie. Je suis certaine que ce fils-là, ça lui a donné des ailes et que bien qu'il va pleurer la mort de sa mère et qu'il a dû le faire, il va aussi se souvenir de la confiance qu'elle lui a témoignée avant de partir.

Si on a la générosité comme mourant de livrer quelque chose d'important à un être proche, je crois que notre mission va avoir été vraiment accomplie et que le mourant va partir plus en paix. Quant à la personne endeuillée, elle va reprendre la vie de façon moins pénible avec du courage et de la confiance. »

Nadine Beauthéac

J'ai rencontré en France une grande spécialiste de la question du deuil, Nadine Beauthéac. Nous avons beaucoup parlé de la nécessité de laisser du temps aux endeuillés pour qu'ils puissent vivre leur peine. Là comme en bien d'autres circonstances, la vitesse n'est pas la solution.

Un des aspects qui m'a passionné dans ses travaux, c'est sa vision de la différence entre les hommes et les femmes dans leurs façons différentes de vivre leur deuil. C'est ainsi qu'après la mort de leur conjointe, les hommes se remettent en couple beaucoup plus vite que ne le font les femmes, ce qu'on ne manque pas de reprocher aux hommes. Voici ce qu'en dit Nadine Beauthéac :

« Je trouve que l'on culpabilise les hommes à tort. On le voit bien quand, un an, un an et demi par exemple, après la mort d'une épouse, souvent, la plupart des hommes ont déjà une nouvelle compagne. Par ailleurs, la femme qui est veuve va souvent commencer à envisager d'avoir un nouveau compagnon et de nouvelles relations sexuelles que 3 ans, 4 ans, voire 5 ans après la perte du mari. Et donc j'entends trop souvent toutes sortes de personnes, que ce soit les relations, les amis, les familles, mais aussi les psys, dire : "Il est allé trop vite, il n'a pas laissé assez de temps pour le deuil."

Je crois pour ma part que le deuil se fait aussi avec les choses qu'on fait dans la vie. Et si pour un homme c'est important d'avoir une nouvelle compagne 8, 9 ou 10 mois après, pourquoi lui jeter la pierre ? Ça n'est pas parce qu'un homme va passer à une nouvelle relation qu'il ne va pas continuer à évoluer dans le deuil de son épouse. Et les femmes en viennent à comprendre qu'à partir d'un certain laps de temps, on peut aussi être fidèle au défunt et avoir de nouvelles relations sexuelles et avoir dans le cœur un nouvel homme, et que ça n'est pas forcément une trahison du défunt. »

Serge Bouchard

Durant mes dernières années à Radio-Canada, j'ai eu la chance d'avoir pour voisin de bureau Serge Bouchard, l'anthropologue, que vous avez peut-être déjà entendu dans l'une de ses passionnantes émissions à la radio. Serge est, entre autres choses, un spécialiste de l'histoire des autochtones en Amérique. Il m'a raconté que les autochtones avaient une attitude très particulière et très différente de la nôtre face à la mort :

« Dans les situations très tendues, de désespoir, les Amérindiens faisaient face à la mort d'une façon déconcertante: ils n'en avaient pas peur. En situation de guerre, il n'y a rien de pire que d'affronter un tel ennemi...

Durant les guerres indiennes du XIX^e siècle, cela avait frappé l'armée américaine au moment d'attaquer les derniers bastions de guerriers sioux dans les plaines. Les troupes de soldats arrivaient: ils étaient 2 000 avec des puissantes carabines *Winchester*. Face à eux se trouvaient 600 Indiens à cheval, avec des flèches et des vieilles carabines. Avant de passer à l'attaque, les Sioux, tout fiers, avec leurs plumes, se regardaient les uns et les autres puis ils se disaient: "Quelle belle journée pour mourir!", qui était l'hymne des Sioux avant le combat. Quand ils lançaient leurs chevaux, l'armée yankee n'avait qu'à bien se tenir...

Voici deux armées qui se rencontraient, dont une qui était moins grosse que l'autre. Mais elle s'en allait mourir, tandis que l'autre essayait de ne pas mourir parce que le soldat yankee, lui, il n'était pas là pour y rester, il voulait juste rentrer chez lui! L'être humain est un animal spectaculairement complexe. »

La vie nous apparaît toujours trop courte. Nous sommes toujours pris de court face à la mort, comme si elle ne devait pas arriver. Mais pourtant, c'est ça le contrat dit Bouchard:

« Je pense toujours à cette phrase du grand chef indien Pied-de-Corbeau (*Crow Foot*), qui meurt à 65 ans, épuisé! C'est un Indien des Plaines qui meurt, tuberculeux, vaincu par l'histoire, et qui dit: "La vie, c'est l'éclair d'une luciole dans la prairie, la nuit." Avez-vous déjà vu ça une luciole? Ça ne scintille pas longtemps. Mais une lumière dans la nuit, y a t-il quelque chose de plus beau?

Mais en même temps tu peux rager en te disant: "Y a t-il quelque chose de plus empoisonné aussi que le cadeau de la vie?" Un éclair dans la nuit, et c'est fini. Mais en même temps c'est beau, c'est beau la vie, tu peux en profiter et puis la belle philosophie pourra toujours te dire: "Regarde, va jusqu'au bout de ta vie, de ta lumière. Puis après ça, *ben* voilà, c'est fini." »

Matthieu Ricard

Il n'est pas facile de donner un sens à la mort. Pour les athées, il n'y en a pas. C'est un rôle que se donnent les religions. Elles vont par exemple promettre un paradis dans l'au-delà. Le bouddhisme lui, voit dans la mort un passage vers une autre vie, vers une réincarnation.

J'ai rencontré l'un des moines bouddhistes les plus célèbres, Matthieu Ricard, un scientifique français qui a choisi de vivre dans un monastère tibétain il y a près de 50 ans. Il est aussi l'interprète du Dalai Lama, le chef spirituel des bouddhistes. Matthieu Ricard est un grand sage. Il affirme que penser à la mort rend la vie infiniment précieuse:

« En oubliant de penser à la mort, on oublie qu'on est en vie, c'est-à-dire qu'on oublie la valeur de chaque instant qui passe. Et d'ailleurs, lorsque certaines personnes apprennent qu'elles sont condamnées et qu'elles n'ont, par exemple, qu'un an à vivre, il y en a un certain nombre qui s'écroulent mentalement mais presque la majorité d'entre elles vous disent que cette année-là a été la plus intense, la plus riche, la plus dense, celle durant laquelle chaque moment dans la nature, avec leurs proches, avec les êtres chers était un émerveillement parce que précisément, brusquement, chaque moment reprenait toute sa valeur.

En oubliant cela, le temps devient un peu comme une sorte de chose insipide qui nous coule entre les doigts. Et ce n'est pas pour rien que la méditation sur la mort est centrale dans le bouddhisme. C'est justement en étant parfaitement conscient d'une part que la mort est inévitable, et deuxièmement que les circonstances qui l'amènent sont imprévisibles, c'est-à-dire que ce peut-être demain, dans dix jours ou dans vingt ans, que le temps prend une tout autre valeur. Il y a un très beau verset de Nagarjuna, le philosophe indien, qui dit: "Nous devons nous considérer comme extrêmement fortunés lorsqu'après avoir expiré, nous inspirons à nouveau." Cela donne une valeur incroyable à l'existence. »

Serge Daneault

Dans notre société de performance et d'action, à la fin de leur vie, les gens ont peur d'être devenus inutiles.

On pourrait se demander à quoi peuvent bien servir ces personnes qui s'appêtent à quitter le navire de la vie. Pourquoi faudrait-il s'en occuper, leur consacrer des énergies. À 90 ans, une vie vaut-elle encore quelque chose? Je me suis entretenu de cette question avec Serge Daneault, médecin en soins palliatifs.

«On est dans une société productiviste, qui produit, et on se définit par ce qu'on fait. Donc on a énormément peur de la fatigue, mais pas de la petite fatigue amenée par un surcroît de travail. Non, on a peur de cette grande fatigue de la personne en fin de vie, de sa grande perte d'énergie.

Les gens se disent: "Si je ne suis plus capable de faire ceci ou cela, ma vie n'a plus de sens." Ce qui est assez effrayant. Prenons le problème autrement: Quand vous mettez un enfant au monde, est-ce que sa vie est dépourvue de sens parce qu'il dort vingt-deux heures par jour et qu'il est totalement dépendant d'autrui? Je rappelle toujours ce mot inventé par une collègue: "Mourir, c'est naître à l'envers." Alors si mourir c'est naître à l'envers, il est normal qu'il y ait, vers la fin, une perte progressive de nos capacités, donc cette inévitable fatigue. Cette incapacité fait partie du processus. Mais les gens en ont très peur.»

Je lui ai demandé comment il faut se préparer à la mort? Pour le docteur Daneault, il n'y a qu'une seule façon, c'est en vivant mieux:

«La meilleure façon de se préparer à mourir, c'est de bien vivre. Alors si vous êtes continuellement dans la frustration, si vous remettez toujours à plus tard les choses que vous trouvez importantes, alors là vous ne vous préparez pas parce que vous allez arriver au bout, puis ça va être une catastrophe parce que tout ce que vous pensiez faire plus tard sera impossible à réaliser puisqu'il n'y aura plus de "plus tard". Je vois des jeunes de 25 ans qui meurent dans une sérénité remarquable et je vois des gens qui ont plus de 80 ans et ça n'a aucun sens. Ils ont toujours remis à plus tard, ils n'ont jamais vraiment vécu. Et cela n'a rien

à voir avec l'âge. Cela a à voir avec la façon de vivre, le mode de vie.

Chaque individu peut, maintenant, dire: O.K. Je ne suis plus immortel. Et à partir de là se poser la question: comment je vis maintenant? On peut réussir sa mort si on réussit sa vie. On peut rater sa mort si on a raté sa vie. Nous sommes des êtres humains et l'être humain, à la différence de l'animal, peut décider, peut décider de changer.

Et c'est parce que la mort existe et qu'on en a conscience qu'on peut s'y préparer.»

Axel Kahn

Axel Kahn est médecin, généticien et chercheur. Il a écrit plus de cinq cents articles scientifiques et de nombreux livres de vulgarisation et de réflexion, dont *Vivre toujours plus*. Je lui ai demandé pourquoi tout a une fin, pourquoi meurt-on?

«L'évolution ne fait que sélectionner l'aptitude à se reproduire. Ce qui se passe après que l'on s'est reproduit n'a aucun intérêt. Pour éviter de vieillir, il faut en permanence "réparer des ans l'irréparable outrage". Or, cela demande beaucoup d'énergie, et l'on peut se dire que la nature ne tient sans doute pas à consacrer beaucoup d'efforts à réparer les dommages, car elle veut concentrer toute son énergie pour permettre aux organismes de se reproduire. Tout l'investissement est pour la reproduction. Par conséquent, ce qui se passe après n'a aucune importance. La vie n'existe que parce qu'elle s'est reproduite.

Mais attention! Cela ne veut pas dire pour autant qu'il y ait un sens à la vie et à la mort. Pour un matérialiste, il n'y a pas de sens à la vie ou à la mort. C'est un processus biologique. Un "sens", c'est le sens qu'un "créateur" aurait voulu donner. Si on ne croit pas à un phénomène de création, il est difficile de lui trouver un sens. En revanche, et c'est là où il y a un paradoxe extraordinaire, l'évolution a abouti à ces êtres exceptionnels, des êtres dotés de capacités mentales qui les entraînent obligatoirement à se poser la question du sens qu'à leur vie. Donc, la vie n'a pas de sens, mais chacun d'entre nous peut se demander quel sens a sa vie, ou plus exactement, quel sens il désire donner à sa vie.»

LEÇONS TIRÉES

On me demande parfois quelles leçons j'avais tirées de cette enquête sur la fin de vie? Les réponses se trouvent déjà dans ce qui précède. J'ai appris, de tous ceux qui côtoient la mort régulièrement, que chaque jour, chaque instant de la vie est précieux et qu'il vaut mieux, autant que possible, ne pas les gaspiller. Ce qui ne m'empêche pas de rêvasser en écoutant chanter les petits oiseaux. Ce n'est jamais du temps «perdu», mais un cadeau à saisir...

Et puis, j'essaie de ne plus remettre à plus tard les projets qui me tiennent à cœur. Loin de moi et pour toujours les «si j'avais su» et les «j'aurais donc dû». Je continue, malgré la retraite, de travailler ponctuellement à des projets d'écriture.

Enfin, et c'est le plus important, je prends bien soin des gens que j'aime et qui sont importants pour moi. À la fin du voyage, le baluchon sera très léger. Sans doute n'emporterai-je que quelques mots d'amour et d'amitié.