
Entrevue accordée par dame Cicely Saunders à Lukasz Tischner du journal *Tygodnik Powszechny*, le 13 août 2000, à Cracovie, Pologne.

Traduction libre : prof. Zbigniew Jarnuszkiewicz,
architecte de la Maison Michel-Sarrazin, et prof. Marthe Deschesnes

Parfois, la mort fait outrage

Entrevue avec dame Cicely Saunders

Lukasz Tischner

Dame Cicely Saunders, née en 1918, est la fondatrice de l'Hospice St-Christopher à Londres, l'établissement d'où provient le mouvement hospitalier moderne. Elle a d'abord rêvé de devenir infirmière, mais une maladie de la colonne vertébrale l'empêche d'entreprendre cette profession. Elle s'oriente donc vers le travail social pour bifurquer, à l'âge de 33 ans, vers des études en médecine qu'elle réussit avec une mention d'excellence. C'est en prodiguant des soins à David Tasma, un patient en fin de vie, qu'elle a l'idée de la mort sans souffrances, ce qui allait modifier la conception des soins à St-Christopher. Cela marque également un changement capital dans son attitude face à la mort qui est perçue comme une ultime étape de la vie. Sous cette inspiration plusieurs maisons pour mourants s'ouvrent dans le monde entier. En 1980, D^{re} Saunders reçoit des mains de la reine Elizabeth le titre honorifique de dame de l'Empire britannique. La même année, elle épouse le peintre polonais Marian Szyszko-Bohusz. En 1986, l'Organisation Mondiale de la Santé reconnaît la valeur de sa méthode de soins palliatifs et en recommande l'application. D^{re} Saunders a publié plus de 200 articles scientifiques sur le traitement de la souffrance. En juin 2000, elle a participé au 4^e forum polonais sur le mouvement des hospices, qui s'est tenu à Cracovie. C'est dans le cadre de cette participation qu'elle a accordé l'entrevue qui va suivre au journaliste L. Tischner.

Lukasz Tischner : *Vous avez subi la perte et la séparation de trois hommes très aimés. En êtes-vous arrivée après cette épreuve à la conclusion que Dieu permet cela pour que nous nous connaissions mieux nous-mêmes dans des situations de crise?*

Dame Cicely Saunders : En vérité, souvent, je me trouvais dans les soucis, les déboires, les embarras, la noirceur. Comme dit le poète Rainer-Maria Rilke, la noirceur ne tue pas mais renforce. Je pense que ces événements nous fortifient et nous permettent vraiment de faire la rencontre avec les valeurs authentiques, certains appellent cela la rencontre avec Dieu. Pour d'autres, cependant, cela n'a pas de sens. J'ai le sentiment qu'en ce qui me concerne, ces épreuves m'ont mise en présence de Dieu. Certes, elles étaient pénibles, mais néanmoins, elles me donnaient la certitude que j'arriverais à surmonter de nouveaux défis si je passais à travers.

J'aimerais revenir au milieu des années 1940, au moment de votre conversion au catholicisme. Cela correspond à la période difficile de la séparation et de la rupture du mariage de vos parents. Vous étiez à Oxford à ce moment-là pour suivre le cours de C.S. Lewis. Cette activité aurait-elle eu une influence sur votre décision ?

Tout ce temps où je travaillais comme infirmière a été une période intense de recherche spirituelle. J'assistais aux cours du D^r Lewis, mais j'étais aussi très influencée par l'approche des cycles dramatiques de Dorothee L. Sayers qui traitait du Christ dans un volume *The man born to be King*. Je lisais aussi les textes de l'archevêque William Temple, particulièrement sensible aux injustices sociales. Cela a duré longtemps, jusqu'aux temps difficiles de la séparation de ma famille, quand j'ai rencontré un groupe d'amis qui se réunissaient régulièrement pour partager la lecture de la Bible. Ainsi, j'ai été mise en contact avec la simplicité du message évangélique qui m'incitait à me confier. Curieusement, c'est au moment où le Japon a capitulé inconditionnellement que j'ai compris que je devais moi aussi capituler inconditionnellement. J'ai constaté que déjà dans le passé j'avais essayé de croire et de changer ma vie, mais cette recherche originait de mon ego. Alors, je me suis tournée vers Dieu pour lui demander la grâce en lui disant : « Accepte-moi, je me rends. » Ce qui arriva fut exactement comme si le vent qui soufflait dans ma figure envahissait maintenant mon dos et je me sentais mue par une inspiration divine qui aplanissait toutes les difficultés dans les projets entrepris. J'ai entendu... « Tout est en ordre. » Dans un certain sens, c'était un chemin de Damas qui mène à la conversion et cette conversion simplement arrive (dit-elle en souriant).

Finally, it seems that this event has been of the order of the irrational?

Moi, j'ai seulement dit s'il vous plaît, mais beaucoup procèdent d'une manière semblable. Ainsi, dans plusieurs cas de conversion, il est difficile d'identifier le moment décisif du tournant capital puisque cela peut se manifester simplement dans l'évolution. En revanche, la conversion peut être vue comme une brèche fulgurante ou un processus plus long, mais qui nous ramène d'une manière ou d'une autre à l'essentiel de la foi. Dans les pays où la foi est tétée en même temps que le lait maternel, comme dans la Pologne catholique, l'élément d'attestation personnelle est de rigueur.

Question purely hypothetical: Would you conduct your existence in the same way if you did not believe in the Resurrection?

Au début, ma foi s'est concentrée sur le phénomène de la crucifixion malgré que s'imposait aussi la dimension de résurrection. Tout de suite après ma conversion, j'étais proche de la simplicité évangélique, mais ce n'était pas assez, car il a fallu nourrir et mûrir ma foi pendant de longues années à partir de différentes lectures. Finalement, je n'insisterai pas sur cela, car c'est une partie de l'ensemble (dit-elle en souriant). Quand j'ai suggéré à Marian, qui dans ce temps-là n'était pas encore mon mari, de peindre un tableau pour la chapelle de l'hospice, j'ai suggéré qu'il crée un triptyque : l'Incarnation, la Crucifixion et la Résurrection, parce que je pense qu'ils forment un ensemble impossible à dissocier sans danger de privilégier sur un de ces trois éléments.

The question of the Resurrection is particularly important when one evolves with the sick in the terminal phase, sometimes tormented and very despondent. The Resurrection is the goal of the path on which one walks, it is hope.

C'est juste, mais la foi dans la Résurrection, c'est une certaine expérience qu'il n'est pas possible d'expliquer avec des mots. Je me souviens d'un échange avec une infirmière qui commençait à travailler à St-Christopher, deux ou trois ans après son ouverture. Après quelques mois de service elle m'a dit : « Vous savez Madame, au début quand un patient mourait, je croyais que c'était la fin, maintenant j'ai modifié ma pensée tout simplement à partir de ce que j'ai observé... » À l'hospice, il n'était pas coutume de verbaliser nos expériences. Cette infirmière est toujours parmi nous et il y a quelques jours, je la décorais d'un insigne d'or

pour couronner trente années de service à l'hospice. Elle n'était pas capable de se souvenir de notre conversation, mais quand je lui ai demandé si elle avait toujours le même sentiment, elle m'a répondu par l'affirmative. Dans la réalité de l'être humain, même le plus vulnérable, il existe quelque chose qui donne l'assurance profonde d'un progrès futur et que tout ne finit pas par des cendres. Elle a de plus confessé qu'au cours de ces années, elle a vécu des problèmes familiaux avec son mari et ses enfants, mais quand elle revenait à la maison tous ses problèmes étaient réglés. Je pense que l'hôpital est un lieu de résurrection et non seulement de calvaires. En général, cette réalité est passée sous silence.

L'Hospice St-Christopher dans un sens très large est œcuménique et ouvert à toutes les personnes de bonne volonté. Est-ce de cela que découle votre malaise à l'égard de telles déclarations religieuses ?

En 1966, à l'époque de l'érection de l'hospice, j'étais invitée à donner des conférences à Yale University. Je disais alors que notre intention était de rester largement ouvert sur le caractère chrétien de cette fondation, mais à ce moment un des professeurs a demandé si je pensais que cela devrait être exclusivement chrétien. J'étais consciente qu'en l'affirmant, je fermais peut-être une porte alors que je souhaitais l'ouvrir. J'ai donc nié en ajoutant qu'il faut absolument tenir compte de ses assises philosophiques. Après, il m'est venu à l'esprit d'ajouter qu'il est essentiel de savoir où aller quant on est effondré ou qu'on succombe. Il faut donc se rattacher à une croyance. L'Angleterre est très laïque, comme l'Amérique d'ailleurs, malgré que là-bas, la religion ait une grande influence sur la vie sociale. Sans doute on peut administrer un hospice sans relation avec le christianisme simplement en portant assistance aux personnes souffrantes. Toutefois, dans le cas d'une fondation chrétienne où existe un certain cercle de personnes croyant en la Résurrection, cela change la façon de voir, j'en suis convaincue.

Cette proximité avec les mourants vous incite-t-elle à questionner le sens et la valeur de la souffrance ?

Pour moi, c'est encore un mystère. Le corps d'un lépreux qui ne ressent pas la douleur physique dépérit très vite. Physiologiquement d'abord, la douleur est nécessaire comme moyen de défense. Mais dans le cas de la souffrance liée à la séparation, le désespoir de perdre sa vie, le sentiment de faiblesse, la conscience

que la mort est proche, on ne peut pas affirmer qu'on connaît la réponse. On peut seulement dire à la personne que « c'est un mystère, mais pour autant que je sache, je t'accompagnerai. Je ne suis pas capable de pleinement comprendre tes sentiments intimes, mais je vais essayer de rester et de ne pas t'abandonner ». Je suis convaincue que le mourant n'est pas seul – ce que nécessairement je ne lui dirais pas – il n'est pas seul parce que vraiment la réponse aux souffrances est la présence de Dieu dans la souffrance. En effet, si je ne croyais pas que Dieu partage les souffrances des gens de la Sierra Leone, du Rwanda et d'Éthiopie, je sentirais que Dieu simplement n'existe pas. Les gens ont la plus grande difficulté à concilier « l'omnipotence de Dieu » et la souffrance. Dieu possède l'omnipotence du souffrant aimant et non l'omnipotence de la force et de l'autorité.

Cela est aussi un grand mystère de la liberté humaine.

Oui, mais pas seulement de la liberté ; le plus important est l'engagement de Dieu. La créative souffrance de Dieu pénètre tout. J'ai lu maintes fois les écrits de la mystique Julianny de Norwich.

Le péché est nécessaire, mais tout sera bien et tout finira bien.

Précisément, j'ai avec moi la nouvelle traduction de sa vision qui est remarquable. Elle a un cœur simple et dit : « Si nous avons confiance, un jour nous comprendrons. »

Peut-être en effet que la réponse est de faire confiance sans poser de questions ?

Je pense que Dieu ne se dévoile pas toujours dans les réponses, mais bien plus dans les questions.

Les gens qui œuvrent dans les hospices réfléchissent sûrement sur la limite de leur engagement émotionnel. Au moins deux moments de votre vie, Madame, m'ont surpris (dans le meilleur sens de ce mot). Je pense aux deux Polonais au terme de leur vie avec qui vous êtes tombée en amour.

Je ne suggère pas que tout le monde m'imites (en souriant), mais cela est arrivé comme ça. D'une certaine manière, ces expériences nous montrent comment les personnes sont importantes vers la fin, et que même les moments de coup de foudre sont possibles. Le sentiment qui m'a liée à David Tasma, un incroyant juif polonais, a été extraordinairement délicat. David aimait s'exprimer d'une

manière poétique : « Je veux de toi seulement ce qui est dans ton esprit et dans ton cœur »... « Je serai une fenêtre dans ta maison »... dit-il en me présentant 500 livres – argent anglais – comme don pour une fenêtre à l'hospice. Peu de temps après sa mort, j'ai vécu une expérience extraordinaire. En me rendant à l'église, nous avons commencé à chanter l'hymne « Comme le nom de Jésus sonne avec douceur. » À l'intérieur de moi, je me suis dit – oui, mais pour lui, je ne suis pas sûre. Au même moment, et c'est vrai, Dieu m'a tapé à l'épaule en disant « David me connaît maintenant beaucoup mieux que toi. » Depuis ce temps-là, j'ai cessé d'être inquiète du sort de personnes décédées; elles peuvent se révolter, être amères, mais je suis sûre que quand elles se trouvent devant Dieu, tout va bien. Mon sentiment pour Antony Michniewicz fut beaucoup plus profond et ma rencontre avec lui a été l'une des expériences les plus intenses de mon existence. J'étais vraiment heureuse avec mon mari et je l'admirais sincèrement, mais avec Antony j'ai découvert une nouvelle notion du temps qui se mesure par la profondeur et l'intensité de la pensée et du sentiment, et non pas par la longueur de l'existence. Outre cela, on n'a jamais eu d'intimité, car nous nous rencontrions dans une salle de six malades. Nous tentions de communiquer notre sentiment à sœur Antonina (la responsable de la salle), mais elle n'a jamais perçu nos signaux. Plus tard, dans nos échanges amicaux, elle m'a dit que, si elle avait su notre attachement, elle aurait essayé de nous donner plus d'intimité, bien que ce n'était pas l'usage. La séparation avec Antony, je l'ai vécue avec une grande douleur. D'ailleurs, ma biographe Shirley Du Boulet a écrit que j'étais complètement dévastée par sa disparition, bien que je sois retournée au travail, n'ayant bénéficié que de quatre jours de congé (dit-elle en souriant). Je n'ai jamais pleuré autant que pour Antony. Pourquoi cet attachement justement aux trois hommes d'origine polonaise? Je ne saurais l'expliquer (dit-elle en riant). En effet, je ne souhaite à personne de tomber en amour avec ses patients. J'ai une nature très ouverte et je n'ai pas caché mes sentiments; je suis ainsi faite et mes sentiments pour David et Antony étaient très exceptionnels. Cependant, je me suis dévouée et attachée à tous mes autres patients en essayant d'être très près d'eux; mieux que cela, ma vie a été une grande aventure d'amour avec mes patients (dit-elle en riant).

Pour être capable de vivre des aventures amoureuses, il faut avoir une grande solidité psychologique et être prévenu des peines liées à la séparation des êtres aimés.

Il existe un risque de perte dans chaque amour, mais dans des conditions semblables, la probabilité est plus élevée.

C'est vrai, mais celui qui ne se donne pas totalement, qui n'assume pas de pleins risques, perd quelque chose d'essentiel.

Et après, quand un si grand nombre de personnes est parti...

N'êtes-vous pas capable de prononcer mourir, encore une fois vous dites partir. Est-ce si difficile de prononcer « mourir » ? Nous n'avons pas besoin d'euphémisme (dit-elle en riant).

Madame, je me corrige tout de suite. Croyez-vous qu'il existe une forme de logique dans la destinée individuelle qui fait que les êtres meurent à l'un ou l'autre moment de leur vie ?

Quant on voit mourir une jeune mère ou une femme seule qui élève des enfants, on ne peut pas penser que son décès est le résultat de quelque chose de rationnel et que quelque chose est rempli. Non, en effet, il y a des fois où la mort arrive « à temps », mais pas toujours. La mort peut être un outrage.

Peut être ou est-elle ?

Je pense qu'elle peut être, et non qu'elle est. Je pense qu'elle n'était pas un outrage pour mon mari.

Est-ce que la mort est une invention de Dieu et du diable ?

Je ne crois pas à l'existence du diable. Je ne personnalise pas le mal. Le mal est vif et perceptif, mais je ne crois pas à un diable personnifié qui invente la mort ; « la conséquence du péché est la mort », dit Saint-Paul (chapitre 6, verset 23). La mort est partie intégrante de ce monde et nous ne pouvons rien y changer. C'est comme cela. Le modèle, c'est la végétation : du grain croît la plante, mais avant qu'elle ne sèche elle produit un nouveau grain. C'est un phénomène naturel. Les plus anciennes religions des dieux agraires parlent de cela – c'est simplement un cycle de la vie. Puisque c'est comme cela, l'ordre des choses doit rester en accord avec l'intention de Dieu. Tout lui appartient. Il ne reste pas à l'extérieur, mais participe à la création.

C'est un autre mystère...

Parlant sincèrement, cela ne sera pas la première question que je lui poserais un jour (en riant).

Jean Vanier dit qu'au centre du christianisme se trouve le pauvre. Un pauvre, selon lui, c'est un faible, sûrement aussi un mourant. Est-ce que vous partagez son avis ?

J'aimerais rétrécir cet énoncé. Je pense qu'au centre du christianisme est l'Homme, vulnérable aux blessures. Être conscient de cette réalité est très important. Celui qui a peur d'être blessé se sent mal parmi les blessés, parce qu'il craint que la même chose lui arrive, et il perd quelque chose d'essentiel. Il s'écarte de ce qui décide qu'il devient lui-même une personne.

Est-ce que cela est lié à la capacité d'aimer ?

Sûrement. Marian à la fin de sa vie était profondément heureux, malgré qu'il fut un réfugié et graduellement de plus en plus dépendant des autres, même s'il ne perdait pas sa vitalité. Il avait l'habitude de s'exprimer par de ravissantes et courtes phrases dans son « anglo-polonais » que j'ai notées dans mon journal au temps de nos fiançailles. Après sa mort – écrivant avec mon écriture éparpillée – j'ai rempli quatre feuilles de format A4. Il disait « Je suis maintenant heureux comme jamais auparavant, je pouvais juste rêver de cela, pourtant c'est la réalité. Nous sommes tellement différents et pourtant tellement ensemble. » Ce fut un amour tranquille et serein. Tout à fait différent des moments d'extase et d'agonie passés avec Antony. J'ai été extraordinairement chanceuse.

Dans La mort d'Yvan Illich de Tolstoï, le héros de l'histoire, juste avant sa mort, replonge dans son passé ; il se rappelle le tableau de son enfance, il a besoin de toucher avec tendresse et sensibilité.

C'est pour cela qu'il apprécie tellement la compagnie du jeune serviteur... Je pense qu'au crépuscule de notre vie, l'essentiel c'est cette capacité de découvrir en soi-même des talents innés et de les explorer. C'est ce qui rend le mourant semblable aux enfants. Dans notre centre de jour, il arrive des phénomènes extraordinaires ; les patients peignent des tableaux et des écharpes de soie. Ils travaillent la céramique, exécutent des ouvrages d'artisanat, écrivent leurs mémoires, composent des poèmes et découvrent en eux-mêmes ce côté de leur personnalité qu'ils ne soupçonnaient pas, parce qu'ils ne croyaient pas que ces dimensions existaient en eux. De cette façon, ils développent leur spiritualité, ce

qui est quelque chose de beaucoup plus significatif que la religion. Si nous tenons fortement à la structure religieuse, il peut arriver que nous soyons aveugles sur certains dimensions du monde contemporain. En revanche, si nous nous ouvrons sur la spiritualité dans son sens large, nous sommes en mesure de rejoindre les personnes là où elles se trouvent maintenant.

Tôt ou tard, il arrive un moment où on cesse d'être créatif.

À ce moment, c'est très important de l'accepter. Pendant une réception au centre de jour, j'ai fait quelques photos d'un patient. Quand après, je l'ai visité pour les lui offrir, il insistait pour les payer. Ni lui, ni moi ne voulions recevoir, mais plutôt donner. À ce moment, j'ai tendu la main vers lui en disant que dans la vie il faut apprendre à accepter. Il a saisi ma main avec ses deux mains en répétant ce que je venais de lui dire. L'acte de donner et de recevoir a une signification fondamentale en fin de vie. Il existe au-delà des faiblesses, des humiliations et des blessures. Cette capacité se déploie chez Jean Vanier et ses bénéficiaires du foyer de l'Arche, montrant que les personnes déficientes intellectuelles donnent aussi quelque chose parce qu'elles font émerger de nous quelque chose que nous ne serions pas capable de trouver sans leur aide. Il ne s'agit certes pas d'idéaliser le processus du mourir. La mort, c'est un dur travail qui peut être dégoûtant et cruel, mais aussi glorieux. Antony, avant qu'il ne devienne inconscient, m'a adressé un invraisemblable sourire que je n'avais jamais vu. J'ai tenté de le décrire dans mon journal en disant qu'il ne comportait aucune tristesse. D'Antony émanait une force indéfinissable, quelque chose d'une vraie joie, comme s'il commençait tout à coup à voir quelque chose. Il m'est arrivée de voir des patients vivre des rencontres intenses et s'ouvrir à une perspective ou à un horizon qui se dévoilent devant eux d'une manière inconcevable pour nous.

De quelle façon la famille devrait-elle se préparer à la mort d'une personne ? Le plus difficile, c'est d'admettre son impuissance, quand c'est déjà connu, qu'il n'y a plus d'espérance de guérison.

On peut encore donner le dernier verre d'eau fraîche.

Mais, parfois, ce n'est pas assez.

C'est évident parce que la séparation est effrayante et que cela fait de la peine, mais on peut toujours dire : « Merci, je t'aime, adieu. » C'est très important

d'exprimer ces mots et de partager ces derniers moments. Si nous ne nous branchons pas au processus de préparation de la mort de cette personne chère, nous n'arriverons jamais à la rencontrer, jamais nous ne trouverons d'occasion pour lui faire nos adieux. Il faut qu'elle nous permette de partir et, en même temps, il faut que nous lui permettions de partir aussi.

Shirley De Boulay écrit que vous vous trouvez à mi-chemin entre le christianisme et l'anglicanisme. Est-ce vrai ?

Je suis simplement chrétienne, mais mon mari, lui, était catholique, mais je n'ai jamais accepté la hiérarchie catholique. Je ne suis pas d'avis qu'on devrait avoir au-dessus de nous cette hiérarchie ecclésiastique si développée. Je ne peux pas concevoir le culte de la Vierge Marie immaculée ; c'est un thème qu'on n'abordait jamais mon mari et moi.

C'est peut-être pour cela que votre mariage a tenu.

Oui, sans doute (en riant). Très souvent, j'ai fait la lecture de penseurs catholiques et cette spiritualité, pour plusieurs raisons, est très proche de moi. Mais, fondamentalement, je reste anglicane. Je m'appuie avant tout sur la Bible, mais je ne suis pas fondamentaliste. Je ne crois pas que la Bible contient tout ; depuis le temps de sa rédaction tant de choses se sont passées.

Croyez-vous Madame que les chrétiens seront ensemble encore une fois dans le futur ?

Je suppose que oui, mais je n'attache pas de signification à cela. Nous sommes différents, nous aimons adorer Dieu de façons différentes, mais je ne tordrais pas le bras de personne pour défendre cette question. Je n'ai pas encore rencontré d'homme qui me dirait qu'il ne croit pas parce que les chrétiens sont divisés. Les gens disent plutôt qu'ils ne croient pas parce que Dieu permet la souffrance. Malgré tout, j'approuve la tendance vers l'œcuménisme sans m'exciter trop à ce sujet. Sur les éléments vraiment essentiels nous sommes déjà unis. La structure n'est pas très importante. Les théologiens ne seraient sûrement pas d'accord avec moi, mais moi, je ne suis pas une théologienne, donc je n'ai pas besoin de m'en soucier (avec le sourire).

Sincères remerciements à D^{re} Jolanta Stoklos, D^{re} Janina Kujawska ainsi qu'à D^{re} Alicja Bohusz-Szysko pour l'accès au matériel au sujet de dame Cicely Saunders autant que pour l'aide dans l'organisation de cette entrevue.