

PRENDS MES MAINS DANS LES TIENNES

PRÉFACE *par Marie de Hennezel*

Nous avons en commun, Attilio Stajano et moi, d'être intimement convaincus l'un et l'autre que mourir sereinement, sans souffrir et entouré d'affection et de spiritualité, n'est pas une expérience exceptionnelle.

Je le sais parce que j'ai travaillé neuf ans dans la première unité de soins palliatifs française, auprès de personnes perdues pour la médecine curative, mais encore vivantes et désireuses de le rester jusqu'à leur dernier souffle. Avec une équipe motivée et compétente, nous avons décidé de tout faire pour que nos mourants ne souffrent pas et puissent mourir à leur heure, ayant le sentiment de rester sujets de leur mort. Notre expérience pilote, que j'ai relatée, il y a vingt ans, dans un livre qui a fait le tour du monde, *La Mort intime*, et que notre président de la République, François Mitterrand, lui-même mourant, avait préfacé, a servi de modèle au développement des unités de soins palliatifs dans toute l'Europe.

C'est dans l'une d'entre elles, à Bruxelles, qu'Attilio, une fois retraité, a dispensé son énergie de volontaire. En lisant son récit plein de finesse et de cœur, j'ai retrouvé les émotions que j'avais éprouvées à l'époque. J'ai retrouvé les enseignements que les mourants m'avaient prodigués, par leur seule manière d'être, leur humour, leur humilité et leur courage.

Côtoyer au quotidien des hommes et des femmes que la médecine ne peut plus guérir mais qu'elle peut accompagner de la manière la plus digne et la plus humaine possible n'est pas chose facile, dans un monde qui dénie la mort et considère que le *temps du mourir* est un temps inutile, pénible, absurde. Dans le grand public, aujourd'hui, on estime généralement qu'il vaut mieux

abréger ce temps que de le vivre. À quoi bon attendre la mort, lorsqu'on sait que la médecine ne peut plus vous guérir ? On se prive alors d'une expérience irremplaçable. Et c'est bien ce que nous découvrons en lisant le témoignage d'Attilio. Car les derniers échanges avec celui qui va mourir, ces regards, ces gestes, ces mots d'amour, d'apaisement, ou de confiance, permettent aux survivants de vivre leur deuil d'une toute autre manière, et nourrissent le reste de leur vie. On n'est plus le même avant et après l'accompagnement d'un proche ou d'un ami au seuil de la mort. Cet accompagnement nous transforme. Pourquoi ? Parce que nous sommes tous mortels, conscients que nous sommes de passage sur cette terre et que ceux que nous aimons ne seront pas toujours là, près de nous. Et cette proximité avec la mort d'autrui, si elle est une écharde au cœur de notre humanité, si elle nous blesse, nous ramène aussi à l'essentiel. Pas facile donc d'accompagner quelqu'un dans ses derniers instants, dans des hôpitaux qui se sont éloignés de leur mission d'accueil de la personne pour devenir des entreprises technocentrées à visée économique. C'est tout un mouvement, auquel j'ai activement participé, qui s'est battu pour que la culture palliative pénètre au cœur des hôpitaux et des institutions médicales et médico-sociales. Il s'agit de développer un *esprit palliatif* afin que partout où l'on meure, la personne humaine puisse terminer sa vie dans la dignité. Lorsque le responsable médical d'un service de cancérologie, par exemple, ou le directeur d'une maison de retraite pour personnes âgées dépendantes, a compris l'importance du *non abandon* du patient que l'on ne peut plus guérir, lorsqu'il a une équipe de soignants et de volontaires capables, comme Attilio, de dialoguer avec des personnes qui souffrent en vérité souvent d'être isolées derrière un paravent de mensonges, ou d'aider les proches à rester aux côtés de celui qui s'en va, alors *le temps du mourir* peut être un temps fécond.

Lorsqu'au contraire le malade en fin de vie sent un poids pour les autres, lorsqu'il sent qu'il n'a plus sa place dans la communauté des

vivants, il demande souvent à ce que l'on en finisse avec lui. Cette demande d'euthanasie masque une immense détresse.

Il y a aujourd'hui une sorte de promotion de la mort anticipée. On parle de *droit à la mort*, de droit de choisir sa mort, son heure, de liberté assumée, de dignité. Mais quelle est la liberté d'une personne fragile et vulnérable qui sent qu'elle est devenue un problème pour les autres ? Quelle est cette conception restrictive de la dignité qui la réduit à l'image que l'on a de soi ou que l'on donne à l'autre ? Une personne abimée par la maladie ou le grand âge a-t-elle perdu à nos yeux sa dignité d'être humain ?

Attilio pose les bonnes questions. Les questions qui dérangent. Et ce qui m'a particulièrement touchée, dans les pages qui suivent, c'est l'implication personnelle et humble de cet homme qui prend son lecteur par la main pour lui montrer le chemin que nous ferons tous un jour. Un chemin de détachement, parfois douloureux mais fécond, un chemin d'ouverture vers le meilleur de soi.

Les malades en fin de vie nous offrent, malgré eux, un exemple de ce qui compte dans la vie. Ils se libèrent des conditionnements qui ont encombré leur existence. Ils s'allègent. Ils nous aident à vivre le présent, à envisager l'avenir « avec optimisme et reconnaissance », sans regretter ce que la maladie ou la vieillesse enlèvent. Ils nous montrent combien il est important d'accepter notre vulnérabilité et de savoir recevoir des autres.

On sort de la lecture de ce livre, convaincus qu'il ne faut pas passer à côté de cette expérience de l'accompagnement d'un autre, proche de sa mort. Il ne faut pas en avoir peur. Laissons parler notre cœur, laissons notre intuition guider nos gestes. Nous découvrirons en nous des ressources insoupçonnées, une tendresse, un tact, une disponibilité dont nous ne nous sentions peut-être pas capables. Bref, nous sortirons de cette expérience plus généreux et plus humain, car au seuil de la mort c'est bien l'amour qui a le dernier mot.

Marie de Hennezel