

PREMIÈRE PARTIE

Accompagner



Et si la guérison n'était pas au rendez-vous⁵

Il est tout à fait normal que l'être vivant lutte pour sa survie et que ceux et celles qui l'accompagnent, comme intervenants ou proches aidants, s'investissent dans le même but. Mais, parfois, un autre scénario s'impose devant une maladie irréversible lorsque la guérison n'est pas au rendez-vous: c'est celui qui enjoint à tous de faire face à la croissance de la maladie avec la mort comme point de chute.

Décembre 1994. Je m'en souviens comme si c'était hier. Mon frère Gaëtan est aux soins intensifs à l'Hôpital de Chicoutimi: il vient tout juste d'apprendre qu'il est atteint d'un myélome multiple, un cancer de la moelle osseuse. Il a quarante-cinq ans. Il vit les meilleurs moments de sa vie, tant au niveau personnel que professionnel. Dans les mois précédents, mon frère a été opéré à deux reprises pour un type de

5. D'après un article publié à la demande de Palli-Aide dans le journal *Progrès-Dimanche*, le 25 janvier 2004.

fracture assez étonnant pour une personne de son âge : celle du col du fémur. Lorsque enfin le diagnostic approprié est posé, j'interroge son médecin traitant : « Comment se fait-il que deux orthopédistes, à deux reprises, se sont limités à réparer la fracture sans aller plus loin dans leur analyse ? » Et lui de me répondre, un peu mal à l'aise devant le comportement de ses collègues : « Peut-être est-ce étonnant... Mais qu'est-ce que cela aurait vraiment changé ? »

Sur le moment, cette réponse me convient : mon frère serait mort de toute façon ! Mais, avec le recul, non, cette réponse ne me satisfait plus. Non pas que j'entretienne une rancune particulière envers les orthopédistes de l'époque. C'est que cette réponse s'inscrit souvent, hélas, dans le seul scénario qui soit retenu lorsque la maladie survient, celui de la guérison. « Qu'est-ce que cela aurait vraiment changé ? » m'avait dit le médecin traitant. Évidemment, pour le scénario de la guérison, cela n'aurait rien changé. Mais face à l'autre scénario, celui où la guérison n'est pas au rendez-vous, cela aurait tout changé ! Mon frère aurait pu bénéficier de médicaments et de soins appropriés pour le soulager. Il souffrait le martyr inutilement. Nous qui pensions qu'il était atteint d'un mal un peu bizarre, probablement une dépression, nous le forçons à bouger pour se changer les idées, ajoutant ainsi à ses souffrances. Nous l'aurions accompagné bien autrement.

Mais cette histoire vraie ne fut pas si triste que cela. Mon frère, dans les dernières semaines de sa vie et à la lumière d'un diagnostic adéquat, a pu bénéficier des soins appropriés et d'un accompagnement extraordinaire. Le matin de Noël, il me confie : « Le miracle de la science, je n'y crois plus, mais eux, ils ont tellement l'air d'y croire. Ce qui compte pour moi, ce sont les attentions personnelles. » Il appelle son infirmière et la remercie des bons soins qu'elle lui donne. Il s'appuie aussi sur l'affection de sa famille, de son compagnon, de ses amis et collègues du cégep. Il découvre à quel point il était aimé. Là où le miracle de la science n'aura pas lieu, c'est le miracle de la solidarité qui prendra le relais.

Bien sûr, il faut tout mettre en œuvre pour la guérison. Mais le second scénario, celui des soins palliatifs lorsque la guérison ne peut être réalistement envisagée, commande tout autant le respect et l'investissement des soignants et des proches. Trop souvent, lorsque la maladie s'avère victorieuse, le médecin baisse les bras et dit au patient cette phrase terrible : « Je ne peux plus rien faire pour vous », alors que tout reste à faire... même dans le cas d'une mort qui s'annonce imminente!

