Claude Grange
Régis Debray

Le dernier souffle

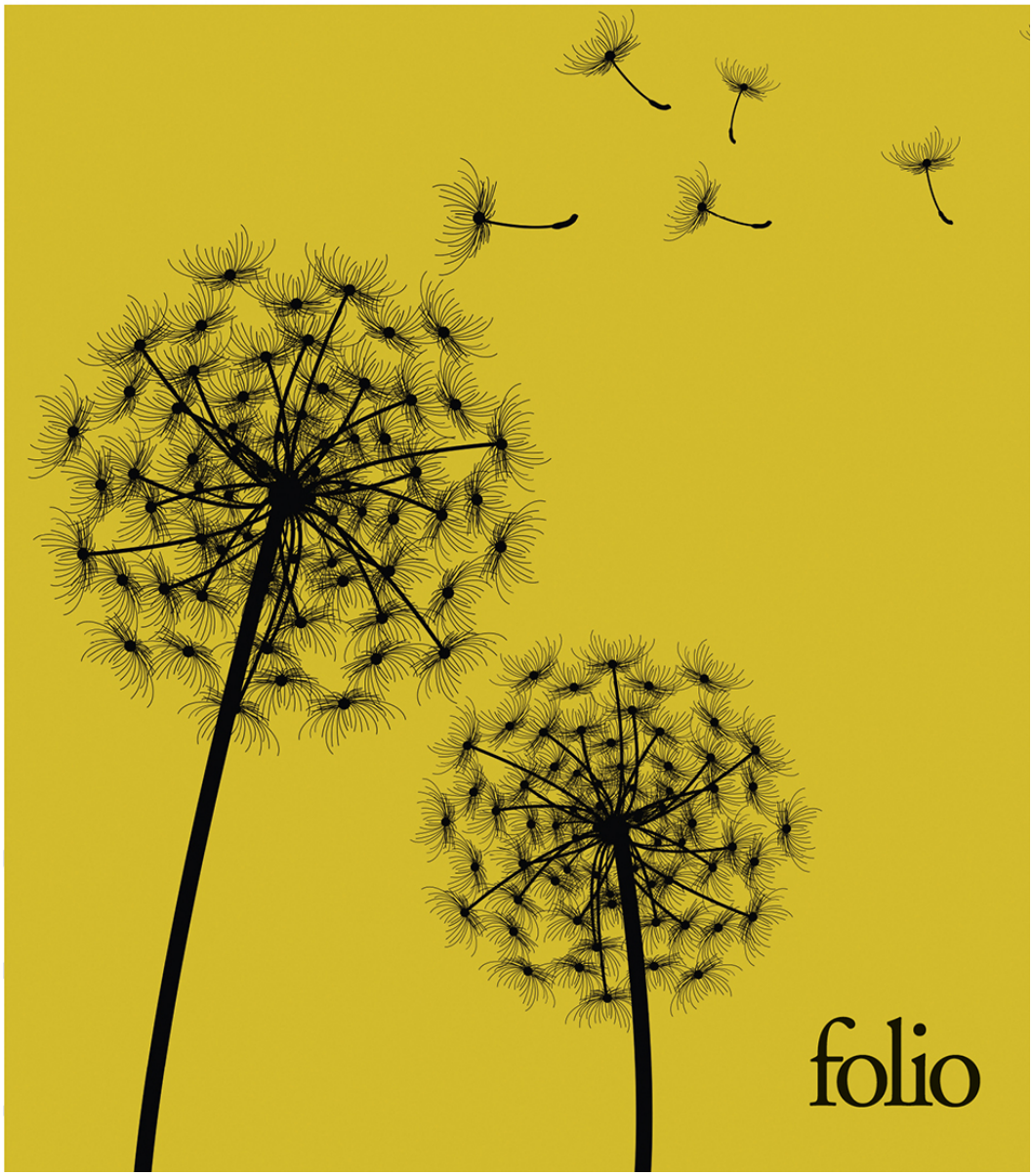
Accompagner la fin de vie

folio

Claude Grange
Régis Debray

Le dernier souffle

Accompagner la fin de vie



Claude Grange
Régis Debray

Le dernier souffle

Accompagner la fin de vie

Gallimard

Claude Grange est médecin, praticien hospitalier spécialisé en douleurs chroniques et soins palliatifs.

Régis Debray a été philosophe et est écrivain.

Ouverture

« Les millénaires n'ont pas habitué l'homme à voir mourir. » Mon ami le docteur Claude Grange est de ceux qui démentent chaque jour le propos pessimiste de Malraux. La sagesse des nations tient, depuis des siècles, que « le soleil ni la mort ne peuvent se regarder en face », mais accompagner les mourants et les regarder yeux dans les yeux, c'est son métier au quotidien, dont il s'est fait une ligne de vie, depuis vingt ans et plus qu'il dirige l'unité de soins palliatifs de l'hôpital de Houdan (Yvelines). Comment avons-nous fait connaissance ? Parce que, après certains accidents de santé, prévoyance oblige, je lui ai demandé l'autorisation d'explorer son lieu professionnel pour en savoir plus sur l'étrange activité consistant non à réparer les vivants mais à accompagner ceux qui vont bientôt cesser de l'être. Une manière de repérage, à toutes fins utiles. Et la découverte des attentions méticuleuses délicatement prodiguées par son équipe, sous son égide, à des patients lambda sans lendemains très prometteurs, vu le pronostic, a fait lever chez le touriste d'un jour bien des questions que j'oserais dire d'intérêt général, tant il y a peu d'exceptions, dans notre espèce, sur la queue de poisson terminale. Nous vint alors l'idée d'échanger à cœur ouvert, en prenant notre temps. Étant bien entendu que ne pouvaient être mis sur le même plan d'un côté le praticien, le clinicien qui met chaque jour la main à la pâte, à la chair humaine en voie d'essoufflement, et de l'autre un simple curieux à la santé hésitante conscient que sur un sujet chaque fois très singulier,

quoique en son fond universel, les idées générales ne font pas le poids. J'avais trop à apprendre, et de questions à poser, pour ne pas, d'abord et avant tout, écouter. Priorité aux choses vues, ressenties, palpées, au chevet de patients qu'on est bien content de pouvoir expédier dans un lieu discret dédié à cet effet, une USP (unité de soins palliatifs), pour ne pas avoir à croiser le regard, qui sera un jour le nôtre, de ceux et celles qui ne peuvent plus dire demain sans se et nous dorer la pilule.

R. D.

LE DERNIER SOUFFLE

I

Je ne suis qu'un clinicien très pragmatique, un petit médecin de campagne. C'est au lit du malade que je me suis formé aux soins palliatifs. Depuis trente ans, mais cela ne s'est pas fait d'un coup.

Lors de mes stages hospitaliers, j'étais attiré par la réanimation, cette médecine de haute technicité. Je prenais des gardes d'externe puis d'interne. J'appréciais, jeune étudiant, cette médecine qui se transmettait au lit du malade par nos chefs de clinique. On passait de la théorie, enseignée à la faculté, à la pratique. Puis, je suis parti à l'île de la Réunion pour faire mon service militaire, en tant que volontaire à l'aide technique. Je me destinais à la spécialité d'anesthésie-réanimation. La douceur de vivre là-bas m'a éloigné de ce projet. Aussi, après quelques remplacements de généralistes dans les hauts de l'île, très formateurs, j'ai décidé de rentrer en métropole et d'ouvrir un cabinet médical dans la région de Houdan. J'ai été médecin de famille à la campagne pendant vingt ans, bien sûr confronté à la mort de mes patients, mais je fuyais. Je me souviens des infirmières, lors de mes visites à l'hôpital, qui me sollicitaient pour rentrer dans les chambres des mourants. J'avais toujours des prétextes. « Docteur, votre patient vous réclame. — Je suis un peu pressé, je suis déjà en retard pour mes consultations, je n'ai pas le temps… — Docteur, juste pour un bonjour, un petit mot, il a besoin de vous. — Mais qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Vous savez bien qu'il n'y a plus rien à faire pour ce monsieur. — Juste un mot,

un sourire, docteur. » Comme médecin généraliste, confronté à la mort de mes patients, je ne savais ni quoi et comment dire, ni quoi et comment faire. Je ne me souviens d'ailleurs pas avoir entendu le mot « mort » prononcé au cours de mes sept années d'études. La Faculté nous enseigne essentiellement la médecine curative, à tel point que pour beaucoup de médecins la mort est vécue comme un échec.

Que demande-t-on à son médecin ? Qu'il trouve la cause de nos symptômes, qu'il fasse le bon diagnostic et ensuite qu'il nous donne le bon traitement pour guérir. Mais quand on ne peut plus guérir ? Trop souvent on continue à s'activer en se rassurant faussement, ce que l'on appelle l'acharnement thérapeutique. On craint que les familles puissent nous reprocher de ne pas avoir tout tenté pour sauver leur proche et sans doute cela nous incite aussi à en faire trop. Nous n'osons pas encore suffisamment dire nos limites. Personne n'a envie de mourir. Discuter avec son malade des limites au-delà desquelles il ne serait pas raisonnable de continuer nous est difficile.

J'ai été ce médecin pendant très longtemps, jusqu'au jour où je me suis dit qu'il devait y avoir une formation pour se sentir plus à l'aise dans ces moments-là. Grâce à des amis, j'ai rencontré une des pionnières françaises des soins palliatifs. Elle m'a conseillé de visiter une USP récemment créée à la Cité universitaire pour me faire une idée. Je me souviens être arrivé au dernier étage avec un couloir à droite et à gauche, j'étais perdu. J'entends des éclats de rire et vois une infirmière sortir avec un visage très jovial. Je lui demande où se trouve l'USP, persuadé que cela ne pouvait être le service qu'elle venait de quitter. Elle me dit : « Si, si, c'est bien là. » Mon premier contact, ç'a donc été cela : un visage souriant et radieux. Cela commençait plutôt bien !

La suite fut moins amène avec la directrice de mon hôpital qui me disait : « Ce n'est pas bon pour nos statistiques, cela va augmenter notre nombre de décès. » Un des critères pour classer les hôpitaux et les cliniques performants est d'avoir le moins de décès possible ! Elle ajoutait : « Notre hôpital est considéré comme étant destiné aux personnes âgées, il va devenir un hôpital pour les mourants, ce n'est pas bon pour notre image. »

Et pourtant, de généraliste désemparé face à la fin de vie de mes patients, je suis devenu un praticien hospitalier spécialisé dans la douleur chronique et les soins palliatifs. Ça n'a pas été facile d'en arriver là.

Je me souviens par exemple d'une maison à la sortie d'Orgerus à la lisière de la forêt, il y avait une femme qui m'attendait à la porte du garage. « Docteur, venez, entrez par là, j'ai des choses à vous dire. Mon mari est gravement malade, il a un cancer qui s'est généralisé, il ne va pas bien du tout, mais il ne faut rien lui dire. Surtout ne faites pas de conneries, ne lui dites rien. » Et je vais voir ce patient qui est dans un lit médicalisé au milieu du séjour. Je regarde ses examens, je lui prends sa tension et son pouls, afin de faire tout de même quelque chose. Je sentais son regard sur moi, je n'osais y faire face. Quand j'ai relevé la tête, il me regardait fixement. Et dans ses yeux, il me parlait. Sa femme était là, gardienne des mots qu'il ne fallait pas prononcer. Ce sont ses yeux qui me disaient : « Qu'est-ce que j'ai ? est-ce que je vais m'en sortir ? est-ce que je vais crever ? combien de temps il me reste ? » Mais je n'ai rien répondu, je ne me suis pas affranchi du diktat de son épouse, je n'ai pas répondu à son appel au secours, je n'ai pas saisi la perche qu'il me tendait. J'ai manqué de courage. Je l'ai laissé seul avec ses peurs. Je crois lui avoir dit que sa tension était bonne. J'ai renouvelé ses médicaments. « Bon, bah, ça va aller ! » ai-je

murmuré, et je suis parti. De retour à ma voiture je pleurais d'être passé à côté de cette détresse. Il avait envie d'aller plus loin. Je n'ai pas su me positionner par rapport à son épouse, je l'ai abandonné, pas très fier de moi. Je ne savais pas encore comment faire face à ces situations.

Un autre souvenir marquant est celui de la mère d'une grande amie. Un jour elle demande à me voir, je n'étais pas son médecin traitant. Allongée dans son lit, elle me dit : « Claude, vous savez ce que j'ai, dans tous les cas ce que j'ai, ce n'est pas très bon. Quand je perdrai conscience, je veux que ça aille vite et je veux que ce soit vous qui vous occupiez de moi. » Elle était prise en charge en HAD (hospitalisation à domicile), la famille connaissait tout le ban et l'arrière-ban des professeurs agrégés parisiens, son gendre était psychiatre. Et moi j'étais perdu au milieu de tout cela. Je ne comprenais pas pourquoi il y avait une alimentation parentérale, d'un côté, et de l'autre un cocktail lytique (DLP, associant Dolosal, Largactil et Phenergan). On nourrit d'un côté et de l'autre on donne des médicaments qui accélèrent le départ. Que faisais-je là, moi, petit généraliste de campagne, face aux demandes d'éminents professeurs d'augmenter le débit des perfusions d'un côté et de diminuer l'alimentation de l'autre…

Et cette parole qui me revenait sans cesse : « Claude, quand je perdrai conscience, je veux que ça aille vite. » Que faire ? J'étais tenu par la parole de cette grande dame. Je rentrais chaque fois en pleurant dans ma voiture, je ne savais pas quoi faire. Et je me suis dit : « Quand même, on devrait pouvoir avoir une formation pour savoir mieux faire dans ces situations-là ! » Elle finira par mourir. Peut-être y ai-je contribué par méconnaissance et incompétence.

Avec ma formation et mon expérience, je sais maintenant que l'on peut faire autrement.

Je dois vous avouer des raisons plus personnelles qui m'ont fait venir à la médecine palliative.

D'abord, la mort d'Augustin, notre quatrième enfant, de la mort subite du nourrisson. Un drame familial. Quand un collègue médecin a constaté le décès, il nous a très justement conseillés. Nous avons été accueillis à l'hôpital de Clamart, centre de référence, par une équipe magnifique, à la fois professionnelle et riche d'empathie. Les paroles justes, le ton des voix, la façon de dire nous ont été très utiles. J'ai sans doute eu besoin de redonner ce que j'avais reçu dans ces moments-là.

La seconde mort est celle beaucoup plus lointaine de mon oncle. Engagé volontaire à dix-huit ans, la légende familiale dit qu'il s'est pris une balle allemande en couvrant son bataillon qui passait une rivière d'Alsace pour mettre ses hommes à couvert. Au collège Sainte-Croix de Neuilly, dans le hall, il y avait une plaque à son nom : Claude Grange, mort pour la France, avec sa date de naissance. Élève, je passais chaque fois dans ce hall. Et, consciemment ou inconsciemment, ça m'a obligé à me dire : « Il est parti à dix-huit ans, je ne peux pas ne rien faire de ma vie. » C'est sans doute une des raisons qui m'ont conduit à partir au Rwanda avec Médecins du monde. J'étais en vacances dans l'Île de Beauté. Dans *Corse-Matin* je lis un appel aux médecins pour apporter leur aide aux populations en souffrance du Rwanda en guerre. Je me suis demandé si j'étais capable de sortir de ma zone de confort, alors que j'avais une vie plutôt facile. J'y suis parti trois semaines en septembre 1994. J'ai vu des choses atroces dans les camps de réfugiés du génocide à la frontière du Zaïre et du Rwanda. J'ai lu la

détresse dans le regard des enfants. J'ai appris l'humilité et la solidarité.

En y réfléchissant, je crois que ces morts ont fait de moi un médecin différent de ce que j'aurais pu être.

II

Il me faut peut-être, avant d'aller plus loin, vous préciser quel genre de médecine nous pratiquons, et depuis quand, nous qui avons affaire avec l'inguérissable.

Couverture
Titre
Les auteurs
Ouverture
  « Les millénaires n’ont pas habitué l’homme…
Le dernier souffle
  I
  II
Table des matières
Copyright
Des mêmes auteurs
Présentation
Achevé de numériser

Éditions Gallimard
5 rue Gaston-Gallimard
75328 Paris cedex 07 FRANCE
www.gallimard.fr

© Éditions Gallimard, 2023.

Couverture : d’après photo © Naqiewei / iStock.

DES MÊMES AUTEURS

CLAUDE GRANGE

Aux Éditions Gallimard

LE DERNIER SOUFFLE. ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE, avec Régis Debray, coll. « Témoins », 2023 (Folio nº 7415)

Aux Éditions Bayard

MÉDECIN DE L'INGUÉRISSABLE, 2001

RÉGIS DEBRAY

Aux Éditions Gallimard

UN CANDIDE À SA FENÊTRE. DÉGAGEMENTS II, 2015 (Folio nº 6213). Prix Montaigne 2015
MADAME H., 2015
CARNET DE ROUTE. ÉCRITS LITTÉRAIRES, coll. « Quarto », 2016
DU GÉNIE FRANÇAIS, 2019 (Folio actuel nº 190)
D'UN SIÈCLE L'AUTRE, 2020 (Folio nº 7147)
ÉCLATS DE RIRE, coll. « Hors série littérature », 2021
L'EXIL À DOMICILE, 2022
LE DERNIER SOUFFLE. ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE, avec Claude Grange, coll. « Témoins », 2023 (Folio nº 7415)
OÙ DE VIVANTS PILIERS, coll. « La part des autres », 2023
BREF, coll. « Hors série littérature », 2024

Claude Grange – Régis Debray

Le dernier souffle

Accompagner la fin de vie

« Au fond, je suis devenu au fil du temps une sorte d'accoucheur. On en a fini avec le "tu enfanteras dans la douleur"… Donnons-nous la chance d'accoucher les gens de leur mort, sans douleur, et ainsi d'améliorer les conditions du mourir, sans pour autant *donner la mort* ! »

Chef de service d'une unité de soins palliatifs pendant vingt-cinq ans, Claude Grange a accompagné des milliers de patients en fin de vie. À travers une suite de cas concrets et d'histoires à chaque fois singulières, le médecin aborde des questions d'actualité telles que l'euthanasie ou le suicide assisté, mais aussi les rapports avec la famille et les soins à donner.
Un compte-rendu d'expérience d'une grande humanité, que le philosophe Régis Debray prolonge d'une réflexion lumineuse sur la dignité et l'importance des derniers instants.

« Ce livre est un miracle de douceur dont il se dégage quelque chose de lumineux. Bouleversant. »

Nicolas Demorand, France Inter

« Un livre impressionnant, immense en humanité. »

Élisabeth Quin, *28 Minutes*, Arte

Cette édition électronique du livre
Le dernier souffle de Claude Grange et Régis Debray
a été réalisée le 8 juillet 2024
par les Éditions Gallimard.
Elle repose sur l'édition papier du même ouvrage
(ISBN : 9782073047823 – Numéro d'édition : 618934).
Code produit : Q02168 – ISBN : 9782073047830.
Numéro d'édition : 618935.

Composition et réalisation de l'epub : IGS-CP.