

## Danger et opportunité

### Devenir « patient »

Quand j'ai appris que j'avais une tumeur au cerveau, du jour au lendemain j'ai basculé dans un monde qui me semblait familier mais dont en réalité j'ignorais tout : le monde des malades.

Je connaissais quelque peu le confrère neurochirurgien à qui on m'a tout de suite adressé. Nous avions des patients communs et il s'intéressait à mes recherches sur le cerveau. Après l'annonce de ma maladie, nos conversations ont changé du tout au tout. Plus aucune allusion à mes expériences scientifiques. Je devais me mettre à nu, débiller ma vie intime, détailler mes symptômes : nous parlions de mes maux de tête, de mes nausées, des crises d'épilepsie que je risquais d'avoir. Privé de mes attributs professionnels, rentré dans le rang des simples patients, j'avais l'impression que le sol se dérobaît sous mes pieds.

Je m'accrochais comme je pouvais à mon statut de médecin. Un peu piteusement, je gardais ma blouse blanche et mon badge de médecin pour aller à mes rendez-vous. Aux États-Unis où la hiérarchie est souvent très marquée au sein de l'hôpital, les infirmières, les aides-soignants, les brancardiers qui

reconnaissent votre statut vous appellent respectueusement « *Doctor* ». Mais quand on est sur le brancard et qu'on ne porte plus sa blouse, on devient « M. Untel », comme tout le monde, ou même souvent « mon chou ». On patiente, comme tout le monde, dans les salles d'attente que l'on avait l'habitude de traverser en coup de vent, la tête haute et en évitant le regard des patients pour ne pas se faire arrêter en chemin. Comme tout le monde à l'époque, on est emmené à la salle d'examen sur une chaise roulante. Peu importait que, le reste du temps, je circule d'un pas élastique dans ces mêmes couloirs. Les brancardiers disaient : « C'est le règlement de l'hôpital », et il fallait se résigner à abandonner jusqu'au statut de personne capable de marcher.

J'entrais dans un monde gris, le monde des gens sans titre, sans qualité, sans métier. On ne s'intéresse pas à ce qu'ils font dans la vie, ou à ce qu'ils ont dans la tête, on veut juste savoir ce qu'il y a sur leur dernier scan. Je m'apercevais que la plupart de mes médecins ne savaient pas me traiter à la fois comme leur patient et comme leur confrère. Un soir, me rendant à un dîner, je suis tombé sur mon oncologue, un brillant spécialiste que j'appréciais beaucoup, lui aussi invité à cette soirée. Je l'ai vu pâlir, se lever et partir sur une vague excuse. J'ai eu tout à coup le sentiment qu'il y avait un club des vivants, et qu'on me faisait comprendre que j'en étais exclu. J'ai commencé à avoir peur. Peur d'être perçu comme appartenant à une autre catégorie, celle des gens qui se définissent d'abord par leur maladie. Peur de devenir invisible. Peur de cesser d'exister avant même d'être mort. J'allais peut-être mourir bientôt, mais je voulais pouvoir être vivant jusqu'au bout !

Quelques jours après la séance de scan avec Jonathan et Doug, mon frère Édouard était de passage à Pittsburgh pour son travail. Je n'avais encore annoncé

la nouvelle à personne d'autre qu'Anna. La gorge serrée, j'ai parlé à Édouard comme j'ai pu. J'avais peur à la fois de lui faire du mal et, bizarrement, de me jeter à moi-même un mauvais sort. J'ai vu ses beaux yeux clairs se remplir de larmes, mais il n'a pas paniqué. Il m'a simplement serré dans ses bras. Nous avons pleuré ensemble un moment, puis parlé des options de traitement, des statistiques, de tout ce que j'aurais à affronter. Et puis il m'a fait rire, comme il sait le faire, en me disant qu'avec la tête rasée j'aurais enfin l'air punk que je n'avais pas osé prendre à 18 ans... Avec lui, au moins, j'étais encore vivant.

Le lendemain, je suis allé déjeuner avec Anna et Édouard près de l'hôpital. Nous étions très gais en sortant du restaurant, les vieux souvenirs que nous évoquions nous plongeaient dans un tel fou rire que j'ai dû m'accrocher à un poteau. À ce moment précis, j'ai vu Doug traverser la rue en s'avançant vers moi, l'air à la fois lugubre et interloqué, avec même une nuance de désapprobation dans les yeux. Son expression disait on ne peut plus clairement : « Comment peut-on être plié en deux de rire quand on vient d'apprendre une telle nouvelle ? »

J'ai compris, avec consternation, qu'aux yeux de la plupart des gens il était déplacé de rigoler quand on souffrait d'une maladie grave. Toute la journée, toute ma vie, on allait me regarder comme une personne condamnée à disparaître à brève échéance...

### La mort ? Impossible...

Et puis il y avait la question lancinante de la mort. La première réaction à l'annonce d'un cancer est souvent l'incrédulité. Quand on tente d'imaginer la possibilité de sa propre mort, le cerveau se rebiffe. Comme si la

mort ne pouvait arriver qu'aux autres. Tolstoï décrit parfaitement cette réaction dans *La Mort d'Ivan Ilitch*. Comme beaucoup, je me suis profondément reconnu dans cette nouvelle. Ivan Ilitch est magistrat à Saint-Pétersbourg et mène une vie bien réglée jusqu'au jour où il tombe malade. On lui cache la gravité de son état, mais il finit par se rendre compte qu'il est en train de mourir. À cet instant, tout son être se cabre contre cette idée... Impossible !

« Dans le fond de son âme, il savait qu'il était en train de mourir. Mais, non seulement il ne parvenait pas à s'habituer à cette idée, mais il ne pouvait simplement pas l'appréhender. Cet exemple de syllogisme qu'il avait appris dans le manuel de logique de Kiesewetter : "Caïus est un homme, les hommes sont mortels, donc Caïus est mortel", ce raisonnement lui paraissait exact s'il s'agissait de Caïus, mais pas de sa propre personne. Que Caïus, un homme en général, soit mortel était parfaitement normal. Mais lui n'était pas Caïus, il n'était pas un homme en général, il était à part, tout à fait à part des autres êtres : il était Vania avec sa maman et son papa, avec Mitia et Volodia, avec sa nurse et son cocher, puis avec Katenka, avec toutes les joies, toutes les peines, tous les enthousiasmes de l'enfance, de l'adolescence, de la jeunesse. Caïus connaissait-il l'odeur de cette balle en cuir bariolé que Vania avait tant aimée ? Caïus avait-il embrassé la main de sa mère comme Vania ? Est-ce pour Caïus qu'avait froufrouté ainsi la jupe en soie de la mère de Vania ? Est-ce Caïus qui avait protesté à l'école au sujet des petits pâtés abîmés ? Avait-il été amoureux comme Vania ? Pouvait-il présider à une séance [du tribunal] comme lui ? Caïus est bien mortel, et il est juste qu'il meure. Mais moi, Vania, Ivan Ilitch, avec toutes mes pensées, avec tous mes sentiments, c'est tout autre chose. Et il est impossible que je doive mourir. Ce serait trop affreux. »

## Les yeux ouverts

Tant que la maladie ne nous a pas frôlé, la vie nous paraît infinie, et nous croyons qu'il sera toujours temps de nous battre pour le bonheur. Il faut d'abord que je décroche mes diplômes, que je rembourse mon crédit, que les enfants grandissent, que je prenne ma retraite... Plus tard je penserai au bonheur. Remettant toujours au lendemain la quête de l'essentiel, nous risquons de laisser la vie filer entre nos doigts, sans l'avoir jamais vraiment goûtée.

C'est cette curieuse myopie, ces hésitations, que le cancer vient parfois bousculer. En rendant la vie à sa véritable fragilité, il lui restitue son authentique saveur. Quelques semaines après avoir reçu le diagnostic de cancer au cerveau, j'ai eu le sentiment étrange qu'on venait de me retirer les verres gris qui voilaient ma vue. Un dimanche après-midi, je regardais Anna dans la petite pièce ensoleillée de notre minuscule maison. Elle était assise par terre, à côté d'une table basse, s'essayant à la traduction de poèmes du français en anglais, l'air concentré et paisible. Pour la première fois, je la voyais comme elle était, sans me demander si je devais ou non lui préférer quelqu'un d'autre. Je voyais simplement sa mèche de cheveux qui tombait gracieusement quand elle penchait la tête sur son livre, la délicatesse de ses doigts tenant si légèrement le stylo. J'étais étonné de n'avoir jamais remarqué à quel point les imperceptibles contractions de sa mâchoire quand elle avait du mal à trouver le mot qu'elle cherchait pouvaient être émouvantes. J'avais l'impression de la voir soudain telle qu'en elle-même, dégagée de mes questions et de mes doutes. Sa présence en devenait incroyablement touchante. Le seul fait d'être admis à partager cet instant m'apparaissait comme un privilège

immense. Comment avais-je pu ne pas la voir ainsi plus tôt ?

Dans son livre sur le pouvoir transformateur de la perspective de la mort, Irvin Yalom, éminent psychiatre de l'université de Stanford, cite une lettre écrite par un sénateur américain peu après son diagnostic de cancer, au début des années 1960<sup>1</sup> :

« Un changement se produisit en moi qui me semble irréversible. Les questions de prestige, de succès politique, de statut financier devinrent instantanément secondaires. Dans ces premières heures où je compris que j'avais un cancer, jamais je n'ai pensé à mon siège de sénateur, à mon compte en banque ou au destin du monde libre... Depuis que ma maladie a été diagnostiquée, ma femme et moi ne nous sommes plus jamais querellés. J'avais l'habitude de lui reprocher de presser le tube de dentifrice par le haut plutôt que par le bas, de ne pas s'occuper suffisamment de mon appétit exigeant, de faire des listes d'invités sans me consulter, de trop dépenser en achats de vêtements. Désormais, je ne remarque même plus ce genre de détails, ils me semblent sans importance...

Au lieu de cela, je prends un plaisir nouveau à des choses qui me semblaient jadis aller de soi – déjeuner avec un ami, gratter les oreilles de Muffet et l'écouter ronronner, partager la compagnie de ma femme, lire un livre ou un magazine sous le cône paisible de ma lampe de chevet, fondre sur le réfrigérateur pour un verre de jus d'orange ou une tranche de cake au café. Je crois bien que c'est la première fois que je savoure la vie. Je me rends compte finalement que je ne suis pas immortel. Je tremble au souvenir de toutes les occasions que je me suis gâchées – même quand j'étais au mieux de ma forme – pour cause de pseudo-fierté, de fausses valeurs et d'affronts imaginaires. »

Ainsi, la proximité de la mort peut apporter parfois une sorte de libération. À son ombre, la vie acquiert soudain une intensité, une sonorité, une saveur inconnues. Bien entendu, l'heure venue, on ne peut qu'être terriblement triste de s'en aller, comme quand on doit dire adieu pour toujours à une personne aimée. La plupart d'entre nous redoutent cette tristesse. Mais au fond, le plus triste ne serait-il pas de partir sans avoir goûté la saveur de la vie ? Le plus épouvantable, ne serait-ce pas, au moment de quitter la vie, de n'avoir aucune raison d'être triste ? Pour ma part, je n'avais jamais envisagé le monde sous cet angle.

Je dois reconnaître que je venais de loin. Quand Anna avait emménagé chez moi, je l'avais aidée à ranger ses livres dans la bibliothèque, et j'étais tombé en arrêt sur l'un d'eux, *What the Buddha taught* (« Ce qu'enseignait le Bouddha »). J'avais demandé, ébahi : « Pourquoi tu perds ton temps à lire des trucs pareils ? » Avec le recul, j'ai presque du mal à le croire, mais mon souvenir est formel : mon rationalisme confinait à l'obtus. Dans ma culture, le Bouddha comme le Christ étaient, au mieux, des prêcheurs moralisateurs, au pire des agents de la répression morale au service de la bourgeoisie. J'étais presque choqué de voir que la femme avec laquelle j'allais vivre s'intoxiquait de balivernes et d'« opium du peuple ». Anna m'a jeté un regard de côté et a simplement dit, en remettant le livre sur l'étagère : « Je pense qu'un jour tu le comprendras. »

## Le grand virage

Pendant ce temps, je continuais à voir des médecins, à peser le pour et le contre des différents traitements possibles. Ayant finalement opté pour la chirurgie, j'ai

cherché un chirurgien qui m'inspire suffisamment confiance pour que je consente à lui livrer mon cerveau. Celui sur lequel mon choix s'est arrêté n'était peut-être pas le meilleur technicien. Mais il m'a semblé être celui qui comprenait le mieux qui j'étais, ce que j'avais vécu. Je sentais qu'il ne me laisserait pas tomber si les choses tournaient mal. Il ne pouvait pas m'opérer tout de suite. Par chance, la tumeur n'était pas, à ce moment-là, dans une phase de croissance rapide. J'ai attendu qu'un créneau se libère dans son emploi du temps. J'ai dû patienter quelques semaines, que j'ai passées à lire à perte de vue des auteurs qui avaient réfléchi sur ce que nous pouvons apprendre de la confrontation avec la mort. J'ai plongé dans les livres que, quelques mois plus tôt, j'aurais remis sur l'étagère en secouant la tête. C'est grâce à Anna, qui adorait les auteurs de son pays d'origine – ainsi qu'à Yalom qui s'y réfère souvent –, que j'ai lu Tolstoï. D'abord *La Mort d'Ivan Ilitch* puis *Maître et serviteur* qui m'a aussi laissé une impression profonde.

Tolstoï y raconte la transfiguration d'un propriétaire terrien obsédé par ses intérêts. Décidé à finaliser l'achat d'un terrain qu'il avait négocié à un prix dérisoire, il part en traîneau à la nuit tombante, alors que le mauvais temps menace, et se retrouve bloqué avec Nikita, son serviteur, dans une violente tempête de neige. Quand il s'aperçoit que c'est peut-être sa dernière nuit, sa vision change du tout au tout. Il s'allonge alors sur le corps frigorifié de son valet, afin, dans un dernier geste pour la vie, de le protéger de sa propre chaleur. Il en mourra mais il réussira à sauver Nikita. Tolstoï décrit comment, par ce geste, le maître atteint un sentiment de grâce qu'il n'a jamais connu de toute sa vie d'homme intelligent et calculateur. Pour la première fois, il vit dans le présent et dans le don de soi. Dans le froid qui le gagne, il sent qu'il fait un avec Nikita. Sa propre

mort n'a donc plus d'importance, puisque Nikita vit. Propulsé hors de son égoïsme, il découvre une douceur, une vérité touchant à l'essence même de la vie, et au moment de mourir, il voit la lumière – un grand rayon blanc au bout d'un tunnel.

C'est dans cette période qu'a débuté le grand virage qui m'a progressivement amené à abandonner « la science pour la science », qui avait représenté jusqu'à le plus clair de mon activité. Comme la plus grande partie de la recherche dite médicale, ce que je faisais dans mon laboratoire de recherche n'était que très théoriquement lié à la possibilité de soulager la souffrance. Au début, les chercheurs comme moi s'engagent avec enthousiasme et naïveté dans un travail qui va, croient-ils, permettre de guérir la maladie d'Alzheimer, la schizophrénie ou le cancer. Et puis, sans savoir comment, ils se retrouvent à mettre au point de meilleures techniques de mesure pour les récepteurs qui sont la cible des médicaments dans les cellules... En attendant, ils ont de quoi publier des articles dans les revues scientifiques, obtenir des subventions et faire tourner leur laboratoire. Mais ils ont dérivé à mille lieues de la souffrance humaine.

L'hypothèse que nous explorions, Jonathan et moi – le rôle du cortex préfrontal dans la schizophrénie –, est désormais une théorie largement admise au sein de la profession et continue de susciter des programmes de recherche, aux États-Unis comme dans plusieurs pays d'Europe. C'était en somme du très bon travail scientifique. Mais il n'aidait personne à guérir, ni même à aller mieux. Et maintenant que je cohabitais, au ras des jours, avec la peur d'être malade, de souffrir, de mourir, c'était sur cela que je voulais travailler.

Après mon opération, j'ai repris à la fois mon travail de recherche et mes permanences à l'hôpital, et j'ai découvert que contrairement à ce que je croyais, c'était

désormais mon activité de clinicien qui me tenait le plus à cœur. C'était chaque fois comme si je soulageais ma propre souffrance, comme si j'étais devenu un avec ce patient qui ne dormait plus, ou celui-là que la douleur incessante poussait au suicide. Vu sous cet angle, le travail de médecin cessait de paraître une obligation, pour devenir un merveilleux cadeau. Un sentiment de grâce était entré dans ma vie.

## Le miracle de la fragilité

Je me souviens d'un de ces événements insignifiants qui nous plongent sans préavis dans l'expérience de la fragilité de la vie, et du miracle de la connexion avec les autres mortels, nos semblables. Ce fut une brève rencontre dans un parking, la veille de ma première opération, un épisode minuscule qu'un regard extérieur qualifierait d'anodin, mais qui reste marqué du sceau des révélations. J'étais arrivé à New York en voiture avec Anna, et je m'étais garé dans le parking de l'hôpital. J'étais là à prendre l'air pendant mes dernières minutes de liberté précédant l'admission, les tests, le bloc, l'opération... J'aperçois une dame âgée qui sort visiblement d'un séjour hospitalier, seule, sans aide. Chargée d'un sac, elle se déplace avec des béquilles et n'arrive pas à monter dans sa voiture. Je la fixe, étonné qu'on puisse la laisser partir dans cet état. Elle me remarque, et je vois dans son regard qu'elle n'attend rien de moi. Rien. Nous sommes à New York, c'est chacun pour soi. Je me suis senti alors poussé vers elle par un élan d'une force surprenante, un élan issu de ma condition de malade. Ce n'était pas de la compassion, c'était une fraternité quasi viscérale : je me sentais infiniment proche, du même moule que cette femme qui avait besoin d'aide et n'en demandait pas. J'ai mis

son sac dans le coffre, j'ai pris le volant pour sortir sa voiture du créneau, je l'ai soutenue pendant qu'elle s'installait sur son siège, j'ai refermé sa portière en lui souriant. Pendant ces quelques minutes, elle n'avait pas été seule. J'étais heureux de pouvoir lui rendre ce minuscule service. En fait, c'était elle qui me rendait service en ayant besoin de moi précisément à ce moment-là, en me permettant de sentir ma communauté de condition humaine. Elle m'a offert cela, et je le lui ai offert en retour. Je revois encore ses yeux dans lesquels j'avais éveillé une sorte de confiance dans les êtres et les choses, l'idée que la vie était formidable d'avoir mis sur son chemin ce soutien inespéré. Nous avons à peine échangé quelques mots, mais je suis persuadé qu'elle a eu, comme moi, la certitude d'une concordance particulière. Cette rencontre m'a réchauffé le cœur. Nous, les êtres fragiles, nous pouvions nous soutenir les uns les autres, et nous sourire. Je suis entré en chirurgie en paix.

### Sauver sa vie, jusqu'au bout

Nous avons tous besoin de nous sentir utiles à autrui. C'est une nourriture indispensable de l'âme, dont le manque crée une douleur d'autant plus déchirante que la mort est proche. Une grande partie de ce qu'on appelle la peur de la mort vient de la peur que notre vie n'ait pas eu de sens, que nous ayons vécu en vain, que notre existence n'ait fait une différence pour rien ni personne.

On m'a appelé un jour au chevet de Joe, un jeune homme couvert de tatouages, qui avait une longue histoire d'alcoolisme, de drogue et de violence. Il était sorti de ses gonds quand on lui avait annoncé un cancer du cerveau, et avait tout renversé dans sa chambre. Les

infirmières effrayées ne voulaient plus s'approcher de lui. Quand je me suis présenté à lui en ma qualité de psychiatre, Joe était comme un lion en cage, mais il a accepté de me parler. Je me suis assis à côté de lui et je lui ai dit : « Je sais ce qu'on vous a annoncé, je sais que vous êtes très en colère, j'imagine aussi que c'est une nouvelle qui peut faire peur. » Il est parti dans une diatribe violente, mais au bout de vingt minutes il pleurait. Son père était alcoolique, sa mère s'enfermait dans le mutisme, il n'avait pas d'amis et les types avec qui il buvait dans les bars allaient sûrement le rejeter. Il était perdu. Je lui ai dit : « Je ne sais pas ce que je vais pouvoir faire pour vous, mais ce que je peux vous promettre, c'est de vous voir toutes les semaines tant que cela vous sera utile. » Il s'est calmé et il est venu me voir chaque semaine pendant les six mois qui ont précédé sa mort.

Pendant ces séances, je n'avais pas grand-chose à dire, je l'ai écouté. Il avait vaguement travaillé comme électricien, mais depuis longtemps il ne faisait plus rien, il vivait d'allocations sociales. Il ne parlait pas avec ses parents et passait sa journée devant la télévision. Il était terriblement seul. Il est rapidement apparu que ce qui rendait sa mort insoutenable, c'est qu'il n'avait rien fait de sa vie. Je lui ai demandé si, dans le temps qui lui restait à vivre, il pouvait faire quelque chose qui soit utile à quelqu'un. Il ne s'était jamais posé la question. Il a réfléchi un bon moment, puis il m'a répondu : « Il y a une église dans mon quartier, je crois que je pourrais faire quelque chose pour eux. Ils ont vraiment besoin d'un système d'air conditionné. Je sais faire ça. » Je l'ai encouragé à aller voir le pasteur, qui s'est montré ravi de la proposition.

Joe s'est donc levé tous les matins pour aller sur son petit chantier. Son travail avançait très lentement parce que, avec sa grosse tumeur cérébrale, il avait du mal à

se concentrer. Mais ce n'était pas pressé. Les habitués de la paroisse se sont accoutumés à le voir dans les locaux, sur le toit. Ils lui disaient bonjour, ils lui apportaient un sandwich et du café à l'heure du déjeuner. Il m'en parlait avec émotion. Pour la première fois de sa vie, il faisait quelque chose qui comptait vraiment pour les autres. Il s'est transformé, il n'a plus jamais explosé de colère. Au fond, c'était un tendre. Et puis, un jour, il n'a plus pu aller travailler. Son oncologue m'a appelé pour me dire qu'il était à l'hôpital, que c'était la fin, et qu'il allait être transféré aux soins palliatifs. Je suis monté dans sa chambre. Ce matin-là, le soleil inondait la pièce. Il était allongé, très calme, presque endormi. On lui avait retiré toutes ses intraveineuses. Je me suis assis sur le lit pour lui faire mes adieux. Il a ouvert les yeux, il a essayé de me parler, mais il n'avait pas de force, aucun son ne sortait de ses lèvres. D'une main faible, il m'a fait signe de m'approcher encore. J'ai mis mon oreille tout près de ses lèvres et je l'ai entendu murmurer tout doucement : « Que Dieu vous bénisse de m'avoir sauvé la vie. »

Je reste profondément imprégné de ce qu'il m'a appris : au seuil de la mort, on peut encore sauver sa vie. Cette leçon m'a donné assez de confiance pour entamer la tâche que j'avais à accomplir de mon côté afin d'être prêt le moment venu. D'une certaine façon, il m'a, lui aussi, sauvé la vie.

Cela fait quatorze ans maintenant que je célèbre l'« anniversaire » de l'annonce de mon cancer. Comme je ne sais plus quel jour exact a eu lieu la séance de scan avec Jonathan et Doug, me souvenant seulement que c'était autour du 15 octobre, la période entre le 15 et le 20 est pour moi un moment spécial, un peu comme la semaine du Kippour, la semaine sainte, ou le jeûne du ramadan. Il s'agit d'un rituel très intérieur. Je prends du temps seul avec moi-même, je fais parfois une sorte

de « pèlerinage » intime, en me rendant dans une église, une synagogue, un lieu saint. Je me recueille sur ce qui m'est arrivé, cette douleur, cette peur, cette crise. Je rends grâce, parce que j'ai été transformé. Parce que je suis un homme beaucoup plus heureux depuis cette seconde naissance.