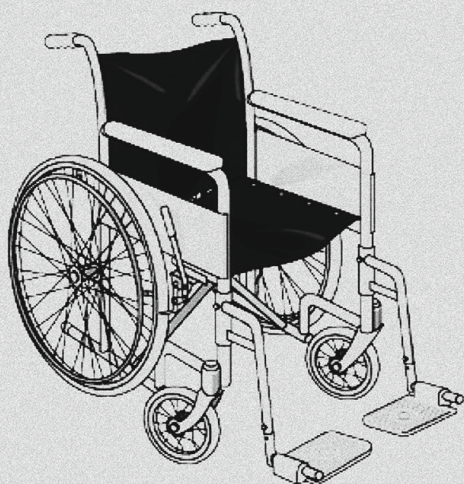


Nicole Trotel

# Il est vivant ! Oui mais...





A notre papy,

*A mon tendre papy, celui qui est parti trop tôt,  
celui qui me laisse de merveilleux souvenirs.*

*Même si tu n'es plus là, je te remercie pour tout  
ce que tu nous as apporté : de l'amour, de la joie,  
du bonheur.*

*Je t'embrasse très fort tout là haut. Un bisou de  
ta petite fille chérie, qui t'aime beaucoup.*

(Alicia)

Quand tu nous as quittés je venais juste d'avoir  
7 ans, Rémy 5 ans. Depuis nous avons grandi.  
Nous avons beaucoup de souvenirs avec toi. Des  
bons moments passés ensemble...

*Je me souviens de t'avoir aidé à manger, des  
câlins que nous avons partagés, de nos jeux...*

*Même si tu prenais plaisir à tricher. Tout cela  
nous manque. Tendres baisers on t'aime fort.*

(Mélody et Rémy)



*Le médecin guérit des maladies, mais non  
pas de la mort.*

*Il est comme le toit, qui garantit de la  
pluie, mais non du tonnerre.*

Proverbe chinois



## Préface

Après des années de souffrances physiques et surtout morales, mon mari nous a quittés.

Ce livre n'est pas un roman, ni une science fiction. C'est une tranche de notre vie, de notre vie de couple mais aussi de notre famille durant une dizaine d'années.

Pour écrire tout ce parcours, je me suis appuyée sur mes souvenirs très présents, mes notes que j'avais l'habitude de prendre chaque jour sur mon agenda... Je me suis également servie des dossiers médicaux.

La lecture de ces derniers m'ont d'ailleurs beaucoup appris et peut-être permis de pardonner le comportement de mon mari... Avec ma fille Kathia nous avons mieux compris, mais trop tard (la récupération des dossiers s'est faite en partie à son décès) ses peurs, ses craintes, ses moments de folie, ses douleurs morales, ses colères, ses doutes, son agressivité.

N'aurait-on pas pu nous expliquer, nous aider, nous orienter et surtout nous soutenir.... ?

J'ai obtenu ces dossiers souvent avec beaucoup de difficultés dans les différents hôpitaux dans lesquels il a séjourné. Bien que la loi Kouchner du 4 mars 2002, donne le droit au malade ou à sa famille d'accéder à son dossier médical, d'une manière générale il y a un barrage au niveau des médecins.

La remise de ces documents est freinée par les services hospitaliers qui n'apprécient pas que l'on mette son nez là où ils n'ont pas envie. Pourquoi une telle chape de plomb ? Le système se retranche derrière le secret médical, un motif bien facile... ! J'ai dû faire face à une véritable omerta...

Pour obtenir satisfaction, j'ai écrit, réécrit, téléphoné, retéléphoné, expliqué, expliqué à nouveau, insisté, menacé, envoyé des courriers recommandés... des mois se sont écoulés.

Pourquoi voter des lois si elles ne sont pas appliquées, respectées ? Nous avons le droit d'avoir accès à ces documents, ils ont le devoir de nous les communiquer.

Le fait de ne pas pouvoir accéder sur simple demande à ces dossiers fait naître un climat néfaste aux bonnes relations entre la famille, le patient et l'équipe soignante. S'ensuit une suspicion malsaine. Que nous cache-t-on... ? Que s'est-il passé... ? Y a-t-il eu une erreur, une imprudence ? Toutes les



précautions ont-elles été prises ? Nous irons jusqu'à penser que l'intervention n'a pas été forcément pratiquée par la personne prévue, à savoir le professeur. Si il n'y a rien à dissimuler... alors pourquoi faut-il se battre pour obtenir satisfaction... ?

EXTRAIT



Raymond est né en 1923 en Normandie. Il vit dans un milieu ouvrier, une famille nombreuse très chaleureuse. Il n'a pas quatorze ans lorsqu'il commence à travailler. Des petits boulots : il sera porteur de lait, il travaillera dans la coiffure. A dix-sept ans, il entre en usine.

Quelques années plus tard c'est la guerre : il doit partir. A son retour il trouve la grande vocation de sa vie : il sera plombier ! Un métier dont il sera fier toute sa vie. Il a vingt-trois ans lorsqu'il se marie avec Odette. De cette union naîtra une fille : Josiane.

Nous travaillons pour le même employeur mais dans des services différents. Nous nous croisons rarement. Au début des années soixante, nous sommes désignés par les collègues de nos services respectifs pour porter des motions à Evian pour la Paix en Algérie. Nous allons faire connaissance.

Raymond est un homme charmant, charmeur et séducteur. Il est également très attentionné. C'est le début d'une idylle qui va se concrétiser.

Notre situation a beaucoup fait jaser. Vous vous imaginez... lui marié... moi beaucoup plus jeune. Les pronostics des uns et des autres nous promettaient un avenir incertain. Beaucoup pensaient que c'était une passade...

Aujourd'hui nous sommes en 1999. trente-six ans de vie commune... Nous avons trois enfants : Didier, Natacha et Kathia. Il a soixante-seize ans, j'ai cinquante-sept ans. Un peu plus de dix-neuf années nous séparent et ne nous posent aucun problème.

Nous n'avons plus d'enfants à charge et commençons à profiter de notre retraite et de notre liberté.

Raymond est un homme aimant. Il adore ses enfants. Il est adroit de ses mains et bricole beaucoup. Il lit, pêche, fait de la musculation... Il aime aller à la piscine. Toujours disponible pour les autres, il accorde aussi du temps aux enfants des écoles le samedi matin (ateliers de menuiserie avec des petits groupes d'enfants).

Dans le cadre du Comité d'entreprise de son ex employeur il accompagne les enfants au ski.

Depuis qu'il ne travaille plus, il dessine. Il est bénévole au Comité de Jumelage. Bref, c'est un homme très actif et en pleine forme. Physiquement les années s'écoulent sans laisser trop de traces.

**Début mars**, nous partageons notre souper avec Kathia qui habite encore avec nous. Tout à coup, le comportement de mon mari change, devient bizarre. Ses yeux regardent dans le vide avec une pointe d'effroi. Son corps reste figé. Toutefois il demeure conscient. Il semble ne pas pouvoir avaler ce qu'il a dans la bouche...

Je pense qu'il a mis trop de pain et lui demande d'aller cracher aux toilettes. Il s'y rend sans aide, revient au bout de quelques secondes.

Il veut parler, mais n'y parvient pas. Cela dure quelques minutes, puis tout semble rentrer dans l'ordre.

Nous comprenons qu'il s'est passé quelque chose d'anormal. Il refuse d'aller consulter : il ne se sent pas malade.

**Quarante-huit heures plus tard**, Kathia finit par le convaincre de voir le docteur.

Immédiatement le médecin pense qu'il a fait un AIT (accident ischémique transitoire). A partir de ce moment là, il va subir toute une batterie d'examens. Une

échographie révélera un anévrisme de l'aorte abdominale de trente six millimètres. Un électroencéphalogramme notera un tracé perturbé. Il se soumettra également à une angiographie et à une scintigraphie. On découvrira aussi qu'il a une carotide bouchée. Après avoir pris connaissance de tous les résultats, son cardiologue l'adresse à l'hôpital.

Nous sommes surpris, il allait si bien... était si actif... Comment est-ce possible ? Rien ne pouvait nous laisser penser qu'il avait des problèmes de santé... Nous sommes inquiets. Que va-t-il se passer ?

**11 octobre**, nous avons rendez-vous à l'hôpital cardiologique de Lyon. Dans la salle d'attente, beaucoup de monde. Nous faisons la connaissance d'un homme transplanté : il va bien ! Cela devrait nous rassurer mais malgré tout nous attendons notre tour avec anxiété. Nous sommes reçus par le professeur. Après avoir consulté le dossier médical et une brève auscultation ce dernier nous informe de la nécessité de faire un pontage artériel.

Il nous rassure, ne nous parle pas de risques éventuels.

– « Tout devrait bien se passer, d'autant plus que cette intervention se fera sans circulation extra corporelle, mais à cœur battant. » (Effectivement le professeur qui a pratiqué la scintigraphie demande que l'intervention soit faite sans circulation extra-corporelle mais sous stabilisateur)

Nous ne savons pas ce qu'est une circulation extra corporelle. Nous ne posons pas de questions à ce sujet puisque le pontage se fera sans cette technique. Le même jour, Raymond rencontre l'anesthésiste. Son admission est programmée pour le 3 novembre.

Durant les trois semaines qui nous séparent de l'opération, notre inquiétude est de plus en plus grande. Mon mari ne dit rien. Je le connais bien et je sais qu'il est soucieux. Il refuse de communiquer à ce sujet. Nous faisons notre possible pour le rassurer.

Après l'intervention il est prévu un séjour de trois semaines dans un centre de rééducation. Afin de le mettre en confiance nous nous rendons dans ce centre situé en montagne. Le bâtiment est entouré d'arbres, le site est agréable. Nous rencontrons le personnel, les chambres sont propres et spacieuses, de grandes baies donnent sur le parc... Il semble satisfait. Sur le chemin du retour nous nous arrêtons dans un magasin. Rapidement il devient blanc, a le nez pincé, il est fatigué, au bord du malaise : nous sortons. Le retour se passe sans encombre.

Nous avions prévu de partir quelques jours dans le midi. Même sans aller bien loin le voyage me paraît risqué : il est seul à conduire (je n'ai pas mon permis). Si il avait un malaise au volant...





Le jour J, je l'accompagne avec Didier et Kathia jusqu'à sa chambre. Nous l'installons. L'infirmière est déjà présente pour les derniers examens. La machine hospitalière est en route.

A ce moment là, je me dis que les dés sont jetés. Je sens les larmes monter. Je ne veux pas qu'il me voit pleurer. Je ne veux pas l'inquiéter. Je préfère le quitter. Je l'embrasse :

– « Promis, je serai là demain, ne t'inquiètes pas, tout va bien se passer, je t'aime. »

Je me sauve, Didier me suit. Kathia reste encore un peu avec lui et nous rejoint. Plus tard, j'apprendrai que son père lui a fait faire une promesse.

*Avec mon père nous avons une relation plutôt fusionnelle, je ne voulais pas le laisser avant d'avoir pu partager un moment à nous deux. Une confiance mutuelle régnait entre nous. Il m'a prise dans ses bras et dans le creux de l'oreille m'a dit : si jamais il m'arrive quelque chose de grave promets moi de m'aider à partir et de ne pas me laisser comme ça !*

*J'aimais mon père plus que tout, j'étais prête à tout pour lui, même tenir une promesse qui allait par la suite malheureusement peser lourd sur ma conscience. Je lui promets donc mais décide de garder cette demande en secret pour le moment.*

L'après-midi, je suis seule à la maison. Je tourne en rond. J'ai un pressentiment : et si... Je suis sur le point de téléphoner à l'hôpital et de dire STOP, on arrête tout. Puis je me ravise : il n'y a pas de raison... J'AI PEUR...

Il est opéré tôt dans la matinée du **4 novembre**. En fin de journée, nous nous rendons à l'hôpital avec Didier. Raymond est en réanimation, c'est normal mais il n'est toujours pas réveillé, et cela n'est pas normal.

Tout de suite, j'évoque le coma. L'infirmière ne me le confirme pas, mais ne me dit pas le contraire.

Nous le voyons derrière la vitre. Sur son lit, il repose, relié à des machines. Je ne me rappelle pas subir un choc à ce moment précis. Je ne suis pas surprise. Quelque part, je savais, je m'y attendais...

Ce n'est que sur le chemin du retour que je réalise et prends conscience...

## **POURQUOI NE PAS AVOIR DIT STOP... ?**

Arrivée à la maison, je n'ai encore rien dit que Kathia comprend qu'il y a un problème. Je prévient Natacha et Josiane. J'appelle ma sœur Martine, avec qui je suis très proche. Tout de suite elle me dit : j'arrive.

Toute la nuit nous gardons le contact avec la réa afin d'être tenus au courant de l'évolution de son état.

*« Cette nuit aura été sans doute l'une des plus longues de ma vie. Je n'arrive pas à dormir, je ne veux parler à personne, je me réfugie dans ma chambre et j'étouffe mes larmes et ma rage dans mon oreiller. Je ne veux pas que ma mère me voit dans cet état. Et puis il y a cette promesse qui me tord l'estomac. »*

Le lendemain, Martine est arrivée de Paris. Son soutien est très important. La présence de mes enfants me reconforte.

Nous nous retrouvons à l'hôpital. Toujours pas de réveil. Nous n'avons pas l'autorisation d'être à ses côtés. Nous restons immobiles derrière cette vitre qui nous sépare de lui. Son visage, ses mains sont enflés, gonflés : il a de l'oedème. Il est intubé. L'infirmière s'affaire, alors qu'elle pratique une aspiration, il a un soubresaut, son corps se cabre. Nous paniquons un moment, puis à nouveau il est calme. Nous demandons à rencontrer le professeur. Il est absent, il est à un congrès. Nous avons rendez-vous lundi.

**Samedi**, nous nous relayons à son chevet. Munis de blouses et de chaussons, nous pouvons entrer dans le box. Il est relié aux machines par des fils, des tuyaux. Sa vie dépend en partie de ce dispositif qui veille, alerte, assure sa survie. Son corps est inerte. Seule sa poitrine se soulève grâce au respirateur. Nous ne comprenons pas pourquoi le bip, les alarmes