

« Palliativement correct » (et respecter le malade dans ce qu'il vit)

Martine DERZELLE ¹

Conviée l'an dernier à intervenir dans le cadre des 2èmes rencontres d'automne en Soins Palliatifs intitulées : « Présence et Accompagnement – Rester proche », Martine DERZELLE a écrit le texte suivant qu'elle a bien voulu nous adresser pour le Courrier.

En lisant avec une particulière attention le programme de cette journée dans sa version définitive, je n'ai évidemment pas manqué d'être frappée par l'extrême richesse et l'extrême variété des thèmes traités ou évoqués. Au premier chef, bien entendu, celui de la nécessaire proximité des différents acteurs de la scène de fin de vie ou de la pré-mort et du mourir (malade, soignant, famille), proximité qui donne son titre à cette manifestation et dont les diverses figures de l'écoute, de la rencontre, de la présence, du respect, du partage, mais aussi celles de la vérité, du contact, du cheminement, de l'accompagnement, du toucher semblent autant de variations sur le lien à l'autre jouant alternativement au plan du réel, du symbolique et de l'imaginaire.

Je vous avoue d'emblée que j'ai vite éprouvé pourtant quelque embarras devant cette sorte de représentation consensuelle et univoque du mourir qui nous est proposée ou plutôt qui nous est imposée collectivement tous azimuts à grand renfort de formules et d'effets d'annonces le plus souvent, représentations indissociables d'une inflation considérable sur une relation idéale avec le malade où abondent les illusions de complétude et de négation de toute violence, les idéaux fusionnels de présence totale et parfois de « bonne mort », l'homélie réitérée d'une communication parfaite et d'une proximité adéquate avec le malade et entre soignants. C'est précisément ce « palliativement correct » que j'aimerais travailler de mes interrogations, vaste schème collectif inscrit peu ou prou en chacun de nous qui fait énoncer sur le mode de la singularité des

pensées communes et rend les pratiques individuelles spontanément conformes à celles du groupe.

Interrogeons tout d'abord les évidences, en prenant appui de quelques exemples cliniques.

« Je crois que je ne suis pas un bon mourant », me confiait un jour un médecin malade, tentant de se situer face à ce qu'il percevait implicitement des attentes et des atteintes de son entourage professionnel et familial.

« Mais pourquoi me faites-vous entendre que je vais mourir, je ne vous ai rien demandé ! » tentait de dire dans un dernier sursaut, entre deux pauses respiratoires, une malade à l'équipe qui s'empressait autour d'elle en s'enquérant de ses besoins spirituels et familiaux dans ce moment critique.

« Ma fille a lu des livres. Elle a annoncé à mon mari qu'il allait mourir alors qu'il avait encore plein de projets. Depuis il est effondré. Je n'étais pas d'accord. Elle m'a dit que c'était comme cela qu'il fallait faire. Elle l'a lu dans des livres spécialisés. Il ne me parle plus. Je ne sais pas quoi faire. »

Une famille demande à me rencontrer : la femme et les deux sœurs d'un malade qui vient d'apprendre, une semaine auparavant, un diagnostic de cancer. Il est replié sur lui-même, et ne parle pas de sa maladie. La famille ne s'émeut pas tant de cette absence de communication que du fait qu'elle craint qu'il n'ait pas compris. Et une sœur affirme péremptoire : « On dit maintenant que pour bien mourir il faut que le malade regarde sa mort en face et s'y prépare lucidement. »

¹ Martine DERZELLE. Psychanalyste. Reims.

Un homme accompagne sa femme atteinte d'un grave cancer pulmonaire. Au fur et à mesure que son état s'aggrave, la malade communique de moins en moins, ne pose aucune question sur son état et s'en tient à un discours axé sur le concret et l'immédiat de ses inconforts et de ses traitements plus ou moins efficaces. Le couple avait vécu durant les années précédentes des moments difficiles qui n'avaient jamais pu être parlés entre eux. Pour son mari, ce silence et cette distance étaient intolérables, mettant à mal son besoin d'échange, d'effusion de contact. Il aurait voulu que ces dernières semaines soient réparatrices pour lui, pour l'autre et, comme beaucoup d'autres familles en quête de repères dans les livres, dans les messages des médias, il avait retenu que, pour bien mourir, il fallait parler sa mort et dénouer tout ce qui restait problématique et non élucidé dans son existence. S'étant donné cette mission, cette situation lui faisait violence, et il la vivait avec un grand sentiment de culpabilité et une sensation d'échec personnel. Il avait le sentiment de n'avoir pas été capable d'accompagner comme il se doit, et ressentait en sourdine une agressivité contre celle qui ne se prêtait pas à son projet, mettant à mal cette représentation de l'accompagnement ultime avec, comme le soulignait Louis Vincent Thomas, « de l'amour qui dégouline de partout ». « Ne voit-on pas, ajoutait-il, certains mourants se retirer soudain dans leur coquille, refusant la mort sucrée de l'abeille dans un pot de confiture ».

L'enfer, comme vous le savez, est pavé de bonnes intentions. O soins palliatifs, ô mort douce, quelle violence insidieuse exerce-t-on en ton nom ! Si ces différents exemples aux allures de positions offensives quelque peu caricaturales peuvent sembler de ponctuels dérapages bien compréhensibles de la part d'accompagnants angoissés et démunis qui, « quand l'angoisse taraude les tripes, quand leur corps pèse des poids impossibles », se rassurent par le recours maladroit et péremptoire à l'illusion présentée par l'information médiatique qui voudrait qu'en imaginant un dispositif adéquat (philosophie comprise) il soit possible d'inventer une « bonne mort », avouons pourtant humblement que ces quelques vignettes cliniques posent peut être en vérité la question de fond, la seule qui soit la vraie et qu'il faille se poser pour le mourir de notre temps : à lutter contre des positions défensives caricaturales d'hier, pour en finir avec la mort désocialisée, technicisée, impersonnalisée, programmée et bureaucratisée, ne risque-t-on pas de prendre des positions offensives tout aussi caricaturales faites d'acharnement relationnel, de psychologisation outrancière, d'intimité brusquée ou imposée ?

Plus encore, en occultant finalement ainsi le sordide et insoutenable du mourir, c'est-à-dire la violence fondamentale que la mort fait à l'homme et à la communauté, ne risque-t-on pas de générer et d'imposer à tous les acteurs de la scène de fin de vie une violence plus grande encore, celle que j'appellerais volontiers la violence de la pacification ?

Ce qui ne revient pas à dire que les soins palliatifs seraient sans objet – je suis et je reste, pour ma part, fondamentalement « pour » les soins palliatifs-, mais nous invite à nous interroger sur le contenu du discours et des pratiques parfois « hors sujet », et à méditer avec le philosophe Max Schuler sur l'idée que l'homme ne sympathiserait avec la mort d'autrui que parce qu'il projette sa propre mort. « Quand ce sera mon tour, ce sera indolore, doux et accompagné ». Forcément. Le déni de la violence de la mort, pour moi, provoque, on le pressent, la violence de l'adoucissement imposé à l'autre. De quoi cette inflation relationnelle en fin de vie est-elle le symptôme, nous demandions-nous ? N'est-il pas curieux en effet que l'acharnement à créer un lien fleurisse en ce champ de toutes les séparations ? Mort apprivoisée, bonne mort, mort aseptisée, mort humanisée, expérience quasi « heureuse » de la mort, mysticisme de la relation au mourant ou encore deuil bien géré, nous voudrions être rassurés que tout cela peut, et surtout, doit se passer ou se « vivre » bien. Mais la clinique vient nous rappeler au quotidien que, malgré tous nos soins, la mort peut demeurer sordide, événement solitaire, insoutenable. Surtout elle nous rappelle en permanence que la mort fait toujours violence.

L'idée que je propose ici d'une critique nécessaire du « palliativement correct » – et vous aurez compris qu'il ne s'agit pas d'une critique au sens du reproche mais du souci de cerner en quoi une certaine idéologie concernant l'enjeu des soins palliatifs prête à confusion – cette idée suppose donc que la mort est inhumaine, impensable, inaccessible à l'humanité, limite qui détermine l'existence sociale, pas la simple conclusion d'une trajectoire ou « tout bonnement » la terminaison d'une existence, un terme où l'on pourrait exactement mener celui qui s'en va. Comme si la mort appartenait à l'ordre de la vie alors qu'elle en est plutôt le désordre ou plutôt comme si l'ordre de la vie pouvait comprendre la mort et la gérer. Gérer, gestion : le grand mot des temps modernes est lâché, dans l'oubli le plus constant de nos contemporains de la définition du dictionnaire qui, à « gérer » dit : administrer pour le compte de quelqu'un d'autre. Exemple : administrer une affaire commerciale dont on n'est pas propriétaire. « Gérer, illusion, récupération : pour qui ? Pour quoi ? ».

De plus, ne traiter du rapport à la mort que sur le versant d'une interaction avec le corps du mourant, rabattre tout de la mort comme s'il n'était question que du corps quand c'est bien du corps qu'il s'agit mais pas seulement, bref imaginer et penser l'accompagnement comme s'il n'était qu'une affaire purement duelle, une relation entre moi (soignant, famille, bénévole) et l'autre, revient, selon moi, à faire fi de la nécessaire construction et de la nécessaire présence d'un troisième terme nécessairement culturel – religion, spiritualité, philosophie, métaphysique, théorie des soins, théorie psychanalytique, etc... – propre à mettre à distance humainement l'inhumain, ce qui suppose bien entendu la

reconnaissance de l'inhumain comme tel, soit la reconnaissance de la mort comme violence. En d'autres termes, demandons-nous par exemple si la médicalisation de la mort via les soins palliatifs ne fait pas que servir, en dernier ressort, un pouvoir technocratique qui ne s'y intéresse que pour se l'approprier, le « palliativement correct » donnant à voir la tentative d'une inclusion de la philosophie, de la psychologie, de la spiritualité au sein du médical soit la mise à mort de la métaphysique, au sens étymologique du terme, comme lieu de questionnement sur la vie, la mort et la violence de cette dernière ?

Que penser en effet du « palliativement correct » lorsqu'il confine à la quasi protocolisation d'un accompagnement où coexistent sur la même ordonnance et prescription, tels les items d'un listing, le besoin spirituel, les nécessités de l'hydratation, du contact corporel, des techniques de confort, des bienfaits de la parole comme anxiolytique et antistress ? Je pense, pour ma part, à entendre monter régulièrement de sourds grondements du côté des infirmières et des aides soignantes que cette technicisation généralisée – au sens d'un « faire » technicien qui ne sait plus que produire des solutions comme un automate et dont la « bêtise artificielle » transforme tout, même la mort, en problème – est elle-même génératrice de systèmes violents en créant des fonctionnements où l'on est moins l'auteur d'un acte que le reproducteur d'un ordre qui fait déjà violence sur soi-même. J'en veux ici pour preuve ce que l'on a coutume d'appeler communément aujourd'hui la « souffrance des soignants ». Interrogez donc, comme je le fais souvent, des infirmières et en particulier des infirmières hospitalières en soins palliatifs. Elles vous diront mieux que moi que la division du travail qui sépare concepteurs des théories infirmières et exécutants, soit elles-mêmes, et la parcellisation des tâches qui fait perdre de vue l'ensemble auquel l'action concourt, contribuent à occulter la responsabilité qui s'y engage et le sens même de l'entreprise thérapeutique. Cette déresponsabilisation (« j'applique la théorie de Mme X ») s'associe souvent à une culpabilisation qui porte en elle-même à « démoniser » l'autre « à cause de qui » on est contraint au sale travail : la surveillante, le médecin, l'institution. La souffrance de l'autre, mais aussi la souffrance de cette souffrance et le vertige que génère la faiblesse de celui qui se trouve démuni, précipitent les protagonistes enfermés dans leur position duelle. Les deux opposants ne sont en fait pas isolés, mais les victimes inégales d'un jeu mortifère qui les capture, qui les tient. Ils ne le savent pas. Reproducteurs d'un ordre qui fait déjà violence sur eux-mêmes en leur imposant une ritualité relationnelle et pharmacologique du mourir, ils font, comme à l'armée, à l'autre ce qu'on leur fait et paient de leur souffrance sa violence en retour. Sommés de refouler les émotions par quelques injonctions langagières théoriques – « aime », « accompagne », « prends en charge », « éradique la souffrance » - ils s'usent en des relations qui incluent par

essence le projet de leur annulation. Violence contre violence, il n'y a dans cette affaire le respect de personne car gommer, effacer, nier les limites, la violence de certaines situations, en particulier de la mort, s'exerce alors en violence en retour et recrée du non sens et de l'échec.

S'il y avait à porter un diagnostic sur ce présent là du mourir, je veux dire le « palliativement correct » comme revers de la grandeur des soins palliatifs, je dirais qu'à mon avis tout cela ne va pas. Sans doute est-ce un enjeu redoutable que de tenter de s'attaquer au déni de la mort entaché d'une connotation sociale d'échec et de non sens. Et dans cette démarche téméraire et riche de certaines expériences profondément initiatrices, de prôner en sens inverse qu'elle peut avoir sens humain dans un partage ou chacun se resitue comme personne et comme membre du groupe accompagnant. Deux pièges ou plutôt deux distorsions me paraissent pourtant devoir être débusquées si nous voulons, légitimement, être vigilants quant aux directions prises ou à prendre de l'évolution de la pratique palliative.

Le premier point me semble être de resituer de quelles illusions initiales cette dernière a émergé et conjointement quelles illusions elle est venue soutenir pour ceux qui l'ont entendue. Faire ici œuvre de mémoire permet de repérer l'effet involontairement pervers d'une démarche aboutissant parfois à ce contre quoi elle prétendait s'insurger : la production d'une violence. D'une certaine manière en effet, les soins palliatifs sont nés d'une subversion ou, à tout le moins, ils véhiculaient l'idée que quelque chose devait être combattu, modifié, changé dans nos comportements vis-à-vis du mourir. Sur cela, tout le monde est d'accord. Ceux qui ont participé à leur élaboration initiale ont eu l'intuition qu'un combat devait être mené n'échappant pas à toutes les idéalizations qu'il peut comporter et c'est sans doute ce message premier, nécessaire pour faire changer les choses mais parfois trop enthousiaste pour les penser qui, mettant en lumière les possibles, a laissé en même temps un peu trop dans l'ombre les limites, les frustrations, les questions sans réponse. Ce qui est refoulé faisant toujours retour, les limites apparaissent aujourd'hui : cette représentation de fin de vie dépourvue de violence peut être culpabilisante pour les familles et les soignants lorsqu'elle est promue au rang d'idéal normatif. « Il n'a jamais parlé de sa mort ... il est mort dans la révolte ... que n'ai-je pas fait, pas dit, pas entendu ? ».

A ce premier point que l'on pourrait taxer avec bienveillance d'erreur de jeunesse, s'en ajoute un second plus important et plus crucial celui-là puisqu'il est en train de mettre à mal en première ligne le corps soignant. Il tient à ce que l'idée d'accompagnement, le fantasme de « bonne mort » sans rôle, sans cachexie, sans douleur, n'est jamais qu'une énième métamorphose du déni de la mort sous la forme d'un déni de sa violence, nos comportements de chaque jour postulant le déni car il

faut bien vivre comme si on n'allait pas mourir. Escamoter la violence de la mort prend alors la figure d'un double déplacement. Elle fait d'abord retour sur les soignants eux-mêmes qui, sommés d'assurer une mort « climatisée », s'épuisent régulièrement, je le constate souvent, en une prise en charge vouée à l'échec, dès lors que le « globale » dont on la qualifie signifie TOUT dire, TOUT savoir, répondre à TOUT, être TOUT pour l'autre, comme si cela était possible. La souffrance des soignants est bien compréhensible, qui a nom fatigue, dépression larvée, sentiment d'inachèvement et/ou de n'être pas à la hauteur. Cette violence déniée fait également retour sous la forme de pratiques, que vous connaissez bien, du bouc émissaire. Aujourd'hui, on ne meurt plus, on est tué. J'ai l'habitude de dire qu'il n'y a pas, au Centre de Lutte contre le cancer où j'interviens, de mort : il n'y a que des meurtres. C'est que refuser de croire que nous portons la mort en nous, non comme une infirmité ou une punition, mais comme une loi nécessaire de la vie dont elle assure la richesse et le renouvellement, pousse à rechercher à l'extérieur l'explication de son caractère occasionnel ou accidentel : le médecin généraliste qui n'a pas fait le diagnostic assez tôt, le cancérologue qui a fait une chimio de trop, l'infirmière qui a été agressive dans ses mots ou dans ses soins.

Outre les questions, allant parfois jusqu'au judiciaire, que soulève ce genre de pratiques sur le terrain, il importe sans doute de s'attarder et de s'interroger quelque peu sur l'évacuation forcée du caractère essentiel de la mort aujourd'hui, c'est-à-dire de son caractère de programmation biologique qui fait de nous, dès la conception, des « êtres pour la mort ». C'est cette mort là qui fait violence et que nous rejetons, de toutes nos forces, par l'appel de nos vœux d'un deuil bien géré, d'une représentation anticipable d'une mort confortable, d'une maîtrise possible de son moment et de son lieu, d'un retour en force de l'irrationnel et du surnaturel animés tous deux d'un désir ardent de transcender le mourir. Car la mort, et c'est cela que notre société occidentale veut dénier, fait toujours violence : violence à ceux qui restent, avec l'absence et les questions à vivre, violence à l'imaginaire puisque l'inconscient lui-même « ne croit pas à la possibilité de sa mort, et se considère immortel » ; violence à nos représentations et à notre désir, violence puisqu'elle n'arrive jamais au moment et sous la forme où nous l'attendions. Elle ne respecte ni l'âge, ni la logique, ni les liens, ni le sens. Alors, au lieu d'approcher l'autre malade ou mourant avec plus d'humilité dans les objectifs et dans les projets, conscients que nous devrions être, qu'il est, comme nous, traversé d'une loi dont il n'est que l'hôte mais ni le concepteur ni le propriétaire, nous nous aidons nous même à traverser le miroir en pacifiant chez l'autre la violence qui nous terrorise.

Dès lors, on comprends bien qu'il y ait, pour l'homme moderne, de moins en moins de mort naturelle et nécessaire, évocatrice et rappel de la violence, au sens

de la possibilité d'effraction, en chacun de nous. On meurt donc aujourd'hui le plus souvent de quelque chose ou de quelqu'un, rarement de sa belle mort. Faire de la mort quelque chose qui surgit du dehors, que l'on subit en quelque sorte revient à dire qu'elle n'a rien d'essentiel, qu'elle aurait pu ne pas être, qu'elle aurait pu être évitée, que même peut être un jour nous serons en mesure socialement par une meilleure société et biologiquement par une meilleure médecine de l'interdire. De ce point de vue, les expressions souvent entendues lorsqu'on apprend le décès de quelqu'un : « De quoi est-il mort ? Qu'est ce qui l'a tué ? » demeurent révélatrices et sans équivoque. Aujourd'hui on n'est plus emporté par la mort, mais par une maladie dont on aurait pu être sauvé. On a même prédit qu'en l'an 2100 personne ne mourra ! La quasi certitude de la mort qu'on pourra supprimer fait ainsi concurrence à la mort niée que l'on rencontre surtout dans les deuils hystériques. Cette façon de voir nous permet surtout de retourner notre agressivité contre l'ennemi qui assaille tout en justifiant ce retournement car l'accidentel, l'occasionnel fait toujours songer au sabotage. L'erreur, la faute, l'oubli, le dérapage. « Un malin démon est là », écrivait en ce sens J. Baudrillard dans « L'échange symbolique et la mort » (1976), « pour faire que si cette belle machine se détraque toujours ... le moindre incident, la moindre irrégularité, le monde catastrophe ... il faut qu'il y ait un responsable, tout est attentat ». Ainsi notre conception de la mort oscille-t-elle toujours entre le naturel et l'artificiel entremêlés, entre le naturel médicalisé (mourir de la maladie), l'accidentel personnalisé (mourir de sabotage) et l'artificiel humanisé (c'est toujours l'homme qui répare la machine). La responsabilité est en conséquence partout pour justifier l'agressivité : le médecin qui ne guérit pas, celui qui s'est acharné, celui qui n'a pas fait assez, tous des coupables ! Façon de dire, vous l'aurez compris, que c'est dans l'étoffe de la culpabilité généralisée que le déni de la violence de la mort taille ses plus beaux vêtements, dans celle de la logique de l'imputation à l'autre également, logique qui, pour notre temps, fait étrangement des soignants les dépositaires de la responsabilité de mon malheur d'exister, c'est-à-dire indissociablement de mon manque à être rongé par mon rapport au monde et donc de ma mort. Violence extrême faite aux soignants et non respect d'eux dans ce qu'ils vivent.

Mon hypothèse, et l'idée que je vous propose, est donc que la politisation de la souffrance qui s'efforce d'agir contre celle-ci plutôt que de penser sur elle ne saurait aller de soi. Si elle est une nécessité au titre de la fonction de subsidiarité des états qui seule permet de s'adjoindre des moyens pour agir vite et pour sensibiliser l'opinion, force est de constater pourtant que cette politisation de la souffrance et cette médiatisation des soins palliatifs qui va avec nuisent par certains aspects aux soins palliatifs eux mêmes. Il ne saurait être question bien sûr de revenir en arrière, mais il faut se poser un certain nombre de questions. En particulier celle de

savoir si la rencontre entre la logique de marché et la logique de la souffrance est une bonne chose. Ne voit-on pas que si la lutte contre la souffrance et l'adoucissement du mourir se mettent à servir la logique du marché sous prétexte qu'un jour la logique du marché a servi la lutte contre la souffrance, tôt ou tard cette logique du marché va reproduire le système de la souffrance qui sert sa logique, pour son plus grand profit ? Déjà me semble-t-il le mal est fait, car qui osera critiquer la lutte contre la souffrance ainsi que l'attention portée à l'autre ? Echange de bons procédés : je ferais de la publicité à ta souffrance si ta souffrance fait de la publicité à ma publicité. Ainsi, y a-t-il déjà tout un jeu avec la mort et la souffrance que fabrique un imaginaire de création et de langage. Jeu dérisoire. Jeu pathétique qui, d'une préoccupation légitime d'amélioration des conditions du mourir, a généré un idéal normatif via les médias dont les retombées sur le terrain constituent proprement un jeu mortifère : culpabilisation des familles et des soignants, violence qui ricoche entre les protagonistes, violence à chacun des acteurs de la scène de mort par un refoulement émotionnel tragique lié à leur statut d'exécutants d'un ordre.

C'est donc en dénonçant et en acceptant de perdre un certain nombre d'illusions, celles-là qui constituent pour moi le « palliativement correct », que nous permettrons sans doute aux soins palliatifs d'avoir une véritable reconnaissance, indissociable d'un respect dû aux soignants qui est la condition de possibilité d'un respect du malade dans ce qu'il vit.

Au nombre de ces illusions, faute de pouvoir être exhaustif, citons les principales, les plus criantes, qui me paraissent être au nombre de 4 et que je résumerai de la façon suivante :

1) « Les soins palliatifs s'occupent d'individus au statut particulier, aisément reconnaissables : les mourants ». Qu'est-ce qu'un mourant ? Quand devient-on un mourant ? Les montages vidéo-médiatiques ont souvent montré des patients qui parlent et sont capables d'exprimer un sentiment sur leur maladie, leur avenir, leur mort. Ces témoignages isolés d'un contexte beaucoup plus polymorphe ont systématisé une image de la mort et des mourants laissant supposer que les soins palliatifs seraient le catalyseur de cette mort là. Alors, dans l'imaginaire de beaucoup, le mot « mourant » en est venu à signifier l'image d'une personne cancéreuse atteinte physiquement au niveau de son image corporelle, et qui exprime ses états d'âme sur sa fin de vie prochaine. Récemment, une élève infirmière, nous rendant visite et « voulant voir » des mourants, fût très déçue de ne rencontrer que des malades très ordinaires, parfois mutiques. Cela revient à se demander quelle représentation imaginaire est faite à propos du « mourant » ? L'expérience clinique prouve que les patients souffrent de cette catégorisation radicale et que leur

souci élémentaire est de vivre, de vivre le quotidien dans sa banalité : monter 6 étages pour monsieur B. qui n'a qu'un poumon et veut rester à domicile, accompagner une fille à l'école alors que la jambe droite augmente de volume et limite la marche. Les soins palliatifs doivent permettre la continuité de la vie en tenant compte de la réalité. Et si la clinique montre que les patients peuvent évoquer leur mort, ils parlent aussi de bien d'autres choses, leurs peurs, leurs projets, leurs désirs. Il serait grave de ne retenir, de ne s'intéresser qu'aux informations concernant l'approche de la mort. « Monsieur H. a dit ceci ou cela sur sa mort ». Désirer accompagner un malade grave dans le but « d'apprendre des choses » sur la mort est une perversion morbide. Monsieur F., quand il vient nous voir chaque semaine, veut avant tout être examiné cliniquement par le médecin de l'unité et qu'un bénévole le conduise en promenade. On est loin des relations privilégiées.

- 2) « La pratique des soins palliatifs peut nous « rendre clair » avec la mort et même nous renseigner sur l'expérience de la mort et de l'au-delà ». Autre illusion pour le moins curieuse. C'est tellement vrai qu'un néologisme s'est créé pour éviter la confusion : « le mourir ». Les soins palliatifs concernent le mourir et non la mort. L'exemple le plus frappant est assurément celui d'E. Kubler-Ross qui après avoir rencontré des mourants, écrit des livres intéressants, puis a complètement déplacé son discours en une sorte de dérapage. Dans son livre « La mort est un nouveau soleil », elle parle de la mort en ces termes : « Dès que le cocon est endommagé de façon irréversible, que ce soit par suicide, meurtre, infarctus ou maladie clinique – peu importe comment – il va libérer le papillon, c'est-à-dire votre âme. Dans cette deuxième étape, lorsque votre papillon – toujours symboliquement – a quitté son corps, vous vivrez des événements importants que vous devez savoir pour ne plus jamais avoir peur de la mort ». Bien maigre consolation pour celui qui affronte la maladie grave, mais sûrement dérapage qui sème le trouble dans l'esprit des personnes qui s'intéressent aux soins palliatifs.
- 3) « Les soins palliatifs font disparaître la souffrance ». Terrible illusion, compte tenu de l'angoisse de la société face à la souffrance. La peur de la souffrance est une constante de la vie et prétendre la faire disparaître est une illusion dramatique et malhonnête. Ne pas confondre douleur physique pouvant être soulagée par une pratique adaptée et codifiée et souffrance qui touche à l'intime de l'individu, indissociable de tout trajet de vie et du fait que « nous ne sommes pas tout de même des huîtres ». Les soins palliatifs permettent une prise en considération de cette souffrance, en l'aménageant par des conduites adaptées, mais ne peuvent en aucun cas la faire disparaître. Vivre l'expérience de

la maladie grave, la finitude, la séparation, le deuil restent et resteront des expériences de souffrance pour l'homme, faute de quoi il serait un robot ou du moins sans affect. Il est urgent de faire aveu d'humilité devant la souffrance et la clinique le rappelle sans cesse.

- 4) « Les soins palliatifs transforment l'expérience du mourir et la rendent plus humaine ». Et l'on voit poindre tous les clichés, voire photos, attestant cette illusion : se tenir à proximité d'une personne qui meurt, tenir la main, la beauté du cadre, les fleurs, la musique, bref l'Esthétisme. Cet esthétisme aurait pour fonction de cacher la laideur de la mort. Illusion redoutable qui nous ferait croire qu'en fardant la mort on la rendrait acceptable. Rien n'interdit bien sûr de changer le décor, de développer des pratiques où l'autre agit, communique, l'angoisse s'en trouve mieux ventilée. Mais la clinique rappelle que la mort au quotidien est souvent sordide : suffocation, hémorragie cataclysmique, odeur nauséabonde, crachats infectés, escarres monstrueuses ... Les artifices que nous utilisons pour masquer cet aspect sordide sont des cache-misère pour les survivants. Et pourtant cette misère là est aussi un des aspects de la présence en elle de l'inhumain qui est précisément ce qui fait violence, la violence n'étant pas à entendre comme un paquet de mauvaises choses en nous mais comme la réaction à une situation.

Sans doute faudrait-il également, pour travailler à une efficacité clinique redonnant valeur aux soins et à l'attention nécessaires aux personnes en fin de vie, adjoindre au repérage des grandes illusions par lesquelles le « palliativement correct » nous piège et nous culpabilise, le cas échéant, celui des procédés par lesquels la logique de marché nous propose répétitivement le standard d'une mort « climatisée ». Je dis « climatisée » au triple sens de l'obtention recherchée par un dispositif adéquat d'une température agréable et constante, conforme à des exigences de santé et de bien-être valables pour tous, adaptée au grand chaud et au grand froid des climats extrêmes. On aura reconnu ici l'esthétisme, le conformisme, le tiédissement, utilisés uniformément comme anesthésiques afin de pacifier la violence en endormant le regard que l'on porte sur elle.

L'esthétisme d'abord, comme anesthésique ! Il fallait y penser et on y a pensé. Esthétisme de la « belle mort » assumée, préparée, totalement consciente ou surtout inconsciente, où se profile l'idée douce d'accompagnement, derniers jours entourés, respectés, sereins ; une mort propre, parfaitement hygiénique, répugnante à l'envahissement des signes mortifères jugés inconvenants ou dangereux. Ne pas nuire aux autres par des relents pestilentiels et des images affligeantes et leur laisser un souvenir visuel agréable de soi, l'idéal étant finalement « la mort de celui qui fait semblant qu'il ne va pas mourir ». Cette douceur presque cotonneuse,

probablement conforme à notre désir venant combler l'angoisse, culmine en une mort – qui est un endormissement. Là, « le visage peut refléter cette beauté du corps qui s'endort ».

Image ou énoncé aux allures de formules toutes faites – « la suppression de la douleur », « la guérison de la culpabilité chez les survivants », « une meilleure gestion du deuil pour prévenir les accidents somatiques ou psychiques » - le « palliativement correct » est aussi une figure du conformisme d'aujourd'hui où l'exigence de pensée disparaît au profit d'une exigence de conformité inséparable d'une technique de production et d'une technologie. Dans un monde aux risques calculés, monde du « bonheur administré », où l'on est produit plus que l'on produit, on est là d'abord dans l'obéissance à un autre qui commande, à un autre qui est un grand corps social dans la droite ligne du grand corps premier. Comme lui il prescrit, il dicte, il commande, il énonce la norme, dit ce qui doit être, impose à chacun de trouver sa place dans un déjà-là. L'un des enjeux du « palliativement correct » ne serait-il donc pas la revendication paradoxale d'une subjectivité étrangement trouvée dans le maximum d'objectivité ? Je le crois. Comment un sujet peut-il en effet rester désirant dans un univers où force recettes incarnent les normes politico-sociales d'une sensibilité ? Je rappelle pourtant que l'accompagnement des mourants représente fondamentalement, non pas l'assurance d'une « bonne mort », mais la volonté de faire sa place à la mort, d'inscrire dans la réalité de ses conditions aujourd'hui, le maintien de l'indécidable et de l'inévaluable en matière de vie et de mort.

Le sort de l'acharnement relationnel, enfin, est tout à fait significatif d'une forme de fonctionnement captive de la pratique sociale au lit des mourants. Fusion, confusion, émotions, chaleur, proximité, distance intime, présence totale sont régulièrement évoquées en ce temps de toutes les séparations à venir comme si elles en constituaient le déni permanent. Ce type de fonctionnement m'amène plutôt à partager l'analyse de Patrick Baudry : « A la toute puissance de l'aide s'oppose la limite de l'accompagnement. Au lieu de la prise de position, c'est bien plutôt le retrait qui s'impose. Au lieu de la fusion, du « souffrir avec » qui peut vite devenir un « souffrir pour » et un « souffrir à la place de », il s'agit de la reconnaissance de l'autre comme autrui. La présence n'est pas à comprendre comme une manière d'être tout entièrement là. Mais une manière « d'en être » qui suppose bien des limites. Autrement dit, il ne s'agit pas d'une présence totale mais d'une présence qui contient et qui fait place à une absence ».

« Palliativement correct et respecter le malade dans ce qu'il vit ». Le respect dont je voulais parler ici, même s'il est aussi à l'œuvre, on en parle moins, vous le savez, car il suppose non pas l'empressement mais l'effacement. Nous cherchons à faire plaisir au patient mais le patient n'est pas tout entier dans le plaisir qu'il éprouve par le

fait des techniques et des prévenances. Il garde aussi ses plongées solitaires. Il faut les respecter. La connaissance de notre impuissance devant lui est un des ingrédients de ce respect. Nous ne le réduirons pas à notre activité, à ce pacte passé entre la douleur et nous ! Je te réjouis et tu m'offres la preuve, par ton sourire, de mon efficacité. Je réussis ta mort. Les moments demeurent où nous ne pouvons rien pour lui, où il n'a plus envie de parler, où notre main comme notre regard, il les repousse. Notre tâche continue, mais dans l'humilité, et même une forme d'échec. Sa solitude a repris le dessus : ce n'est pas une intruse. Nous ne sommes pas des êtres en relation, puis soudain à l'heure de mourir, jetés sur la scène à un seul acte et un seul personnage dont parle Montaigne.

La solitude est une part de notre vie, et l'enfant l'appréhende d'emblée, sans prêter à sa découverte la charge insupportable de la souffrance que nous lui attribuons. Etre seul, c'est aussi être soi, dans le mystère inaccessible où nul ne peut vraiment nous rejoindre, fût-il le plus épris. Cette distance se maintient dans les rapports sociaux et notamment les rites de politesse, aujourd'hui tant saccagés, et qui sont des signes de pudeur et de discrétion, une manière de dire : « je ne vais pas plus loin, ton for intérieur t'appartient ». Nul n'en est le maître parmi les hommes, et celui-là qui en forcerait la serrure serait un spoliateur de la liberté fondamentale qui nous habite toujours et dont témoigne notre inaccessibilité de sujet. Jusqu'au dernier souffle. ■