

*Notes pour un accompagnement  
désenchanteur  
Musique pour une présence\**

*S*il est parfois énoncé que l'accompagnement contemporain des mourants s'inspire du compagnonnage de règle dans les métiers traditionnels du bâtiment en France. Ce compagnonnage issu du Moyen Âge consistait en une série d'épreuves à teneur initiatique qui rendait l'apprenti apte au dessin et à la géométrie empiriques, à l'« interrogation » des matériaux, au partage des connaissances entre compagnons. Or, cette communication des essais et des erreurs, en soi, assurait la transmission de ce même savoir et donc, par sa régularité et son renouvellement, en était la condition. Et le Tour de France suscitait chez le postulant le sens de l'observation et de l'entendement des gens du cru, fouettait son imagination et imprimait en lui l'ouverture à la différence. Dans ce compagnonnage, il y avait des maîtres. Il y avait du silence. Il y avait du respect des privautés et des secrets. Il y avait une forme de suivi, ténu, non claironné, mais d'une fidélité que seul le temps pouvait éprouver.

Dans le mouvement d'accompagnement des mourants, il se trouve bien sûr des épreuves : pour celles et ceux qui se tiennent à leurs côtés, se frotter

\*À la mémoire de Louis-Vincent Thomas.

régulièrement, voire presque constamment à la mort des autres est périlleux pour la si fragile dialectique vie-mort que l'on porte en soi. Et on pourrait croire que je suis cynique si je parle de l'accompagnement comme d'une épreuve potentielle pour les malades, paradoxe qui sera entre autres ici décrit. En dépit de cette boutade, reste éminemment ce travail de passage entre toutes les contradictions des états-limites, travail dont on connaît somme toute fort peu les composantes. Il y a épreuve, rien n'est plus sûr. Par ailleurs, si le Tour des mourants n'est pas balisé par la géographie des itinéraires des marcheurs, il l'est singulièrement par la cartographie du délabrement d'un corps qui ne se reconnaît plus, et cherche d'autant une forme de naissance : celle-ci peut se révéler à l'occasion du récit de vie ou très simplement dans ce sourire songeur qui vous accueille dans la chambre d'hôpital, sourire qui ne vous était pas forcément destiné, qui regardait à travers vous, par-delà vous... Le voyage ne fait pas que transcender les frontières territoriales, c'est connu, il conduit dans le temps, dans le sens de son temps, dans la mesure où il peut exister, auquel cas c'est la quête qui est fascinante.

Mais qui seraient les maîtres ? Et les maîtres de quoi ? En admettant que ce soient les mourants, puisqu'ils précèdent les (parfois pseudo) vivants, que peuvent-ils nous apprendre ? En admettant que ce soient les accompagnants, au nom de quelle science, inspirés par quelle percée de mystère, ces derniers peuvent-ils alors servir de guides ? Bref, comment en est-on venu à mystifier à ce point la relation avec les malades mourants pour ériger, en toute innocence, une idéologie de la bonne ou plutôt de la belle mort, laquelle serait le fruit de cet accompagnement ? Bien mourir, ce serait mourir accompagné. Ce sont ces vérités portées par l'air du temps que je tenterai d'arpenter ici : il s'agit de situer les origines mais tout autant d'éclairer les effets désirés et les effets pervers de ce qui est devenu, à proprement parler, un mouvement social.

Plus enfle le discours lénifiant sur l'accompagnement, moins il peut jouer à cache-misère sur les horreurs des morts, institutionnalisées, désinstitutionnalisées, ballottées en ambulance du domicile à l'urgence. Je ne pense pas seulement à la mort des itinérants, des affamés, et aux regards haineux, hagards entre belligérants *high tech*, ni au massacre de paysans « *fouettés par ceux qui possèdent le ciel* » (Néruda). Je songe à la mort de luxe

des Occidentaux du Nord, éclairée de cette mort sans panache lovée dans les solidarités de bidonvilles. Posons-le clairement. L'intérêt, comme on dit, pour l'accompagnement des mourants serait le plus beau paravent idéologique d'une culture qui fuit la détresse, d'un ordre médical qui ne sait plus — ou trop ! — où se loger, d'une empreinte religieuse qui ne sait plus comment se renouveler, d'une mauvaise conscience qui ne sait plus « transformer » autre chose que les pseudo-consciences individuelles, souvent crispées en fin de parcours. Cette fin pourrait donc être marquée par le rachat de bien des impuissances et de ce fait, par une mobilisation singulière de la puissance... D'où l'exigence de prendre cette puissance au pied de la lettre.

Qui d'entre nous, appréhendant l'espace-temps infini, peut-être si froid, ne souhaite pas mourir dans la chaleur d'un être aimé ? Qui ne rêve pas de quitter ce monde sous un regard aimant, refusant d'être entièrement absorbé par cette mort, acceptant non pas tant la mort que la nécessité fondatrice de sa violence... ? Ce désir ne signifie pourtant pas un aveuglement face aux usages sociaux de l'accompagnement, que ce dernier soit l'étendard des soins palliatifs ou qu'il soit la psalmodie de votre vieille tante au chevet de son mari à l'agonie...



*Trois sources : effets créateurs et effets pervers potentiellement mortifères*

*1. Le mouvement de repossession de la santé et d'humanisation des soins*

Les bases de ce mouvement ont été suffisamment documentées pour qu'il ne soit pas utile de les développer ici. Précisons cependant que face au rouleau compresseur non seulement de la rationalisation des effectifs dans les milieux de santé selon une logique de programmation industrielle, mais également de la réduction de ces mêmes effectifs, la riposte visant la repossession de leur santé par les « usagers » et la réclamation de soins humanisés par leurs auteurs a fait le lit du succès des thérapies dites alternatives. (Même si par ailleurs, il n'est pas rare que l'utilisateur se soit fait tout autant « dépossédé » par les nouveaux professionnels du sens, les

sorciers du post-moderne.) Or ce mouvement de repossession par les « usagers », comme celui de début de valorisation de la fonction soignante, s'est cristallisé depuis vingt ans particulièrement sur les franges de la vie : en périnatalité et dans les soins aux mourants. Ce qui mériterait d'être analysé en profondeur, de concert avec les tentatives de maîtrise technologique de la procréation et du mourir, ne peut être ici qu'esquissé : les réactions à la force mortifère secrétée par l'organisation bio-technico-médico-hospitalière se concentrent là où les enjeux de vie et de mort sont évidents, en raison de la fragilité impartie à ces « passages ». Raison de plus pour les questionner.

En ce sens, les effets créateurs de l'instauration de la philosophie des soins palliatifs — palliant les incuries de la médecine curative d'abord — sont multiples, en soi et aussi par leur résonance : les recherches biopharmacologiques ont été éperonnées et rendent compte non seulement de la prodigieuse complexité neurophysiologique de la douleur mais font appel également au fait que la douleur soit une émotion et qu'à ce titre, elle renvoie à une autre manifestation de l'affect, le plaisir. Par conséquent, toutes les disciplines scientifiques sont requises pour explorer le concept de douleur totale, rejoignant celui de la totalité de la personne. À cette totalité s'accôle la préoccupation de la singularité et de la « dignité », concepts-étendards de militantisme qui demeurent encore dans le registre du flou. Par ailleurs, qui dit holisme, dit prévention de la mort sociale anticipée, cette dernière ayant alimenté jusqu'à récemment — et alimentant toujours, même battue en brèche — l'image d'Épinal du mourant contemporain : corps perçu comme échangeur tubulaire, lieu d'expérimentation chirurgicale, ou objet d'une sollicitude à visée plus pasteurienne qu'intégratrice de l'expérience intime d'un destin inéluctable. Au contraire, ici, on tente de contrer cette image répulsive du mourant, représentant trop uniquement la face faussée, artificielle de l'altérité. C'est ainsi que les membres de l'entourage sont désormais considérés comme l'unité de soins : leur intégration non seulement dans la dynamique complexe d'attachement-détachement de la période précédant la mort, mais également comme acteurs dans la dispensation concrète des soins contribue sans doute au travail de deuil, à l'allègement d'une des sources de culpabilité *post mortem* qui tiendrait entre autres dans le fait de ne pas avoir su ni pu faire...

Cependant la portée innovatrice est ambiguë : parce qu'elle *réagit* à la lourde chaîne de déterminismes institutionnels qui avaient contribué au morcellement de la personne du patient, l'institutionnalisation — visible dans les soins palliatifs — du principe de l'attention aux mourants n'infléchit pas la tendance qui a présidé au développement des systèmes biomédicaux depuis le XVII<sup>e</sup> siècle. Outre leur impact sur la prolongation de la vie, on sait comment ces systèmes ont contribué à la dichotomie entre la vie et la mort, qui est bien la marque du déni sociétal de la mort : faire comme si celle-ci n'existait pas. Car, comme je l'ai déjà souligné ailleurs « trop souvent, le mouvement des soins palliatifs retient un impensé : est-ce le contenu de la spécialisation, mais aussi le fait même de la spécialisation qui est à sonder ? Il semble bien qu'aucune logique de spécialisation de la mort ne puisse venir corriger les failles des logiques spécialisatrices de la "vie", puisqu'elle en est la réplique inversée. Quels que soient son objet et son discours légitimant, elle disjoint et dès lors assassine ce qu'elle tente de saisir, comme le font les clivages disciplinaires<sup>1</sup>. » En d'autres termes, se trouve ici illustré le principe du « toujours plus la même chose », cher à Watzlavick, quand il s'agit de résoudre un épineux problème. Car ce qui est ici à considérer... « c'est que les soins aux malades en fin de vie, si exigeants soient-ils de par leur nature, s'exercent auprès d'individus pour qui parfois l'inconsidération chronique des institutions à leur égard a fait éventuellement se sédimenter les nœuds communicationnels, les humiliations et les révoltes. Si ces soins ultimes "pallient" les inconsidérations passées, ils ne s'inscrivent pas forcément dans un processus de recherche des causes contribuant au désarroi de ceux qui meurent : et ces causes ne sont pas qu'existentielles... Elles sont aussi liées aux effets pervers de l'évolution du système biomédical, lequel les interprète comme la rançon du progrès<sup>2</sup> ».

« Nous savons en effet que le phénomène de spécialisation biomédicale a eu non seulement comme conséquence, mais comme corollaire tabou le déni de la valeur "temps", telle qu'elle est vécue par la personne malade et telle qu'elle se pose objectivement pour toute vie et pour toute institution. Ayant dénié le temps, c'est-à-dire réduisant la maladie à des configurations physiologiques organiquement isolées, la logique technomédicale a ignoré la globalité des processus de croissance et de décroissance. Conséquemment, elle a dénié la vie ET la mort, les situant

dans des polarités absolues. L'attention s'attardant sur l'ennemi à abattre — la mort — avec un acharnement sans précédent, il restait bien peu de place pour “ s'attarder ” aux multiples manifestations de la vie. Cette logique de spécialisation de la “ vie ”, en reniant la mort, a non seulement balayé le caractère dialectique des rapports vie-mort, mais a créé de la mort symbolique, en effaçant l'histoire et le contexte de vie de l'être qu'elle soigne<sup>3</sup>. »

Cette aporie — la réaction à la dichotomie vie-mort sous le même mode — inscrite dans la structure même de l'institutionnalisation des soins dits terminaux se répercute forcément dans la position culturelle et dans l'organisation concrète de cette préoccupation du sort des mourants, et ce, à plusieurs niveaux.

Premièrement, en soi, *la spécialisation de l'accompagnement à propos des dernières étapes de la vie dénierait la valeur temps* présente partout, du fait même qu'elle se confine à ces dernières « étapes » : en offrant au mourant une sorte de compensation pouvant racheter le processus institutionnel qui, en amont, l'avait déshumanisé, elle méconnaît la valeur temps, puisqu'elle n'agit pas forcément à la source de cette déshumanisation. De plus, elle paralyse la tension dialectique vie-mort du fait même que se penchant sur la mort autour de son avènement (ce qui n'en fait pas forcément un événement), donc en mettant en scène la mort, elle risque de reléguer aux oubliettes le long processus de la mort, qui s'amorce dès la conception de l'être humain.

Bien sûr, au sein du mouvement palliatif, on peut donner l'impression de l'historicité, par exemple en facilitant l'émergence du récit de vie d'un patient. Par-delà les bienfaits indéniables d'une telle démarche pour les patients concernés dans leur constitution comme sujets, on peut se demander si la proposition holistique fondant le mouvement n'est pas elle aussi tronquée. En effet, on constate que la force de cette compensation se situe d'emblée sur le plan de la qualité relationnelle duelle, par l'accent nécessaire mis sur le corps — mais quel corps ? — et la psyché des individus, l'un et l'autre encore plus saisis qu'on ne le croit comme « objets » à réparer. « C'est à l'esprit, disons à la “ psychologie ” qu'on s'adresse pour institutionnaliser une contrainte radicale, sans ancrage

discernable<sup>4</sup>. » Cet ancrage tient de l'idéologie des bons sentiments, sur laquelle nous reviendrons. Pour l'instant retenons que cette concentration sur le psycho-social comme technique relationnelle bouche l'ouverture à un questionnement sur l'impact communautaire de la philosophie palliative, ainsi qu'à une interrogation à propos des dimensions économiques, politiques, idéologiques d'une telle entreprise. Bien plus, ces dimensions prennent valeur de tabous. Tout se passe comme si le fait de confiner la mort dans le temps génèrait une difficulté d'ouverture à la culture dont nous sommes tous porteurs, notamment en la questionnant chez les malades. Par exemple, que nous révèlent sur notre monde les entretiens que l'on peut tenir avec eux ? De même que tout cet inénarrable logé au travers de la gorge ou enfoui dans le manque de moyens ? De quoi peuvent-ils témoigner, à la fois comme êtres perclus de souffrances et d'angoisses et comme acteurs sociaux ? Or questionner la signification *sociale* des « vécus » des malades et répercuter cette analyse ferait forcément déboucher sur une autoréflexivité du mouvement même.

Deuxièmement, *en se crispant sur l'événement de la mort comme tel*, la spécialisation du mourir offre un sauf-conduit à l'ensemble de l'institution. À l'interne, les non-experts intervenants se trouvent en quelque sorte déresponsabilisés de l'accompagnement : « Puisque des braves peuvent s'occuper des mourants, pourquoi m'en préoccuperais-je ? », ai-je entendu. Et aussi : « Si des spécialistes s'en occupent, c'est bien qu'il y a là matière à savantes connaissances... » Par conséquent, centraliser l'engagement des uns favoriserait le désengagement des autres et à ce titre, participerait paradoxalement du déni global de la mort. Plus particulièrement, là réside une première mystification qui tient au fait qu'il y a une « approche » de la mort qui, sous le défi de l'« apprivoisement », la met encore plus à distance... et favorise chez certains l'auto-héroïsation de qui manifeste l'audace de s'en approcher. (Cette identification professionnelle — et personnelle — toute légitime soit-elle, devient alors d'autant plus défensive qu'elle est très rarement nommée, à travers l'intensité du quotidien : dès lors des chercheurs qui la nomment en contexte globalement humanisé sont souvent perçus comme une menace.)

Le problème qui se pose alors en ce qui a trait aux relations de travail horizontales, c'est que ceux qui n'ont pas accès à cette forme de

« pourvoirie » de la mort peuvent non seulement envier les conditions de travail de leurs collègues, mais tout autant développer un sentiment d'incompétence et une démotivation à l'égard de l'humanisation exigeante et criante des unités de soins comme celles consacrées aux malades à long terme. De la sorte, une agonie qui survient dans une unité de soins où la mort ne fait pas l'objet d'attention ciblée risque fort de se dérouler dans une forme de méconnaissance, en ce sens que le caractère singulier de la mort est noyé par les préoccupations courantes, sur lesquelles on met d'autant plus l'accent que l'on se sent démuni devant la mort. À côté de formes de présence réelles, toutes simples et discrètes, on se trouve souvent au bout du compte devant un curieux tableau : d'un côté, dans les unités qui se consacrent à l'accompagnement, hyper-réalisme de la mort et de l'autre, dans les unités dites générales, hypo-réalisme de la mort, avec comme résultat une mort déréalisée. C'est ce qu'on peut partiellement lire dans les constats de « bonne mort » : le moins possible à l'hôpital, ce qui contribue d'ailleurs à la demande euthanasique.

À l'externe, les établissements hospitaliers doivent « revamper » leur image de marque et c'est l'humanisation des soins aux mourants qui détient la cote, même si au cœur de la crise socio-économique actuelle, elle est perçue comme onéreuse et de ce fait elle risque fort d'être engloutie par la norme, comme nous le verrons plus loin. La visibilité et le prestige sociaux associés à « l'humanisation » de la mort ainsi que ses effets sur les bénéficiaires sont assez prégnants pour que les institutions défendent l'instauration des soins palliatifs. Se pose alors la question d'étendre une telle philosophie à l'ensemble des malades mourants, dans toute l'institution et encore mieux, à l'ensemble des personnes malades. Or, cette préoccupation nouvelle existe dans certains hôpitaux, mais elle demeure encore marginale. De façon générale, si l'on se fie à l'expansion actuelle du modèle en unités spécialisées, il existerait un blocage tenant au caractère subversif de la mort, socialisé au sens large, se situant dans le droit-fil de la clinicisation de l'espace sociopolitique<sup>5</sup>.

On le constate donc, et on aborde ainsi le troisième niveau, où la mort n'est pas qu'encerclée dans un temps ; *elle l'est parfois dans un lieu*. On avait exclu les mourants, on les récupère en les enfermant. C'est le cas quand on pense à la formule des unités de soins comme telles, soit à l'intérieur de l'hôpital,

soit dans un pavillon. Il y aurait beaucoup à dire sur l'emplacement et l'architecture de ces espaces qui se défendent bien d'être des mouvoirs : plus ou moins intégrés à la vie de la cité ou de la communauté, plus ou moins disposés dans le périscope du « poste » infirmier. Enfermant les mourants, les territorialisant, on met en place un ghetto organisationnel privilégié dont les bénéfices sont aisément reconnus par tous les acteurs : essentiellement, justement, plus de temps disponible pour effectuer les « tâches » selon la terminologie actuellement en vigueur, qu'on soit soignant ou soigné... et pour être à l'écoute. Dans ce contexte, le corps du mourant n'est pas que potentiellement réifié et partant, manipulé : encore ici, il est également pensant — et pensé — objet des stratégies discursives incorporant le pouvoir<sup>6</sup>. Car la centralisation physique n'autorise pas qu'une prise accrue aux volontés de contrôle sur les mourants, elle induit l'émergence de comportements modèles en échange de la sollicitude qui circule à temps plein.

Bien plus, en quatrième lieu, il n'est pas sûr qu'une telle concentration en fin de vie soit bénéfique pour le patient : « Le fait d'effectuer un changement total dans les programmes de soins pendant les trois ou six derniers mois de vie d'un individu peut lui imposer une tension indue ; il doit apprivoiser de nouvelles personnes et un nouveau système à une période de sa vie où précisément, son énergie est faible<sup>7</sup>. » Or lorsqu'on interroge les patients sur le bien-être espéré quant au fait de finir leurs jours en ces lieux, les réponses sont ambivalentes : la qualité incontestable des soins se paye par un refus très clair de s'identifier aux congénères mourants, confinant parfois aux calculs de probabilité quant au décès des autres, à une hostilité larvée, comme si on ne pouvait faire autrement que de refuser ce statut par trop évident. Cette violence à peine contenue pourrait bien être une réponse à la violence du doux des techniques relationnelles qui persuadent suavement de la nécessité de l'acceptation de la mort.

Par ailleurs, le moment d'arrivée dans le stade — au sens d'enceinte — des mourants coïncide souvent avec l'accélération des cycles de régression bien sûr physique et parfois mentale et psychique, et peut même les favoriser. Ce qui est ici en jeu, c'est le délicat équilibre entre entendre cette régression et prendre en compte les aspects non régressés de la personne du malade. Or, il se peut que l'abandon — pulsion de mort, diriez-vous ? — soit

renforcé, voire prescrit pour correspondre à l'imgo exacerbée d'une mort dans le giron de la mère : un examen minutieux des symboles mis en place par les soins palliatifs nous renseignerait sur la prévalence de ce modèle de bonne mort. J'ai pu observer un fait étonnant à ce propos : la cohabitation de conduites de mère autoritaire, particulièrement chez les responsables d'unités et de conduites de mère enveloppante, particulièrement chez les soignantes de chevet. Qu'est-ce qui est alors investi, à rebours, de l'image de la femme ?

« On pourrait dire que les hommes ont tendance à recevoir alors que les femmes sont dans la position active de donner ; la valorisation de cette répartition des rôles est marquée culturellement. Pour les femmes, s'y trouve une quête identificatoire dans un retour aux origines : se remettre en contact avec le maternage de leur propre mère. S'il a eu lieu, retrouver ce moment nostalgique ; s'il n'a pas eu lieu, le réparer pour soi, à travers l'autre. Cette question-là se pose pour toutes les femmes et beaucoup y répondent en se mettant dans le lieu même de ce qui a été leur origine, c'est-à-dire la mère dans la femme. Cela m'apparaît un piège, parce que la femme ne peut pas faire l'économie d'un rapport à l'hétéro, celui de se situer par rapport à la différence des sexes et par rapport à toute différence. Il y a quelque chose de rassurant à aller vers le semblable, il y a quelque chose de déstabilisant à aller vers ce qui est autre<sup>8</sup>. »

Si c'est le cas, qu'est-ce qui se joue vraiment ici, et jusqu'où le discours est-il idéologique : acceptation de l'altérité ? Refus ? Existe-t-il une relation entre ces difficultés et ces quatre niveaux de ségrégation des rapports vie-mort imbriqués dans la structure des soins palliatifs et donc dans le cadre privilégié de l'accompagnement ? Sans y répondre comme tel dans l'immédiat, considérons un second facteur ayant favorisé l'émergence de ce mouvement social.



## *2. Le mouvement de réforme de l'ordre bio-techno-médical*

On a souligné ci-dessus le fait que le mouvement d'humanisation des soins relève d'une riposte à la logique délétère associée notamment à la

surspécialisation de la médecine. Or cette même médecine, tout autant que les autres champs du social, mais sans doute avec une portée plus spectaculaire, s'est trouvée débordée par l'indépendance qu'ont acquise les technologies de pointe. Coincée donc entre 1) une morale de la guérison à tout prix qui lui assurait son pouvoir sur les imaginaires et sur une part du réel (mais qui n'est pas sans produire les monstres de l'acharnement thérapeutique) ; 2) une demande ambivalente de réparation *ad infinitum* d'un corps-machine (parce que le bénéfice de la prothèse ne dispense pas de l'angoisse anticipatoire de la « panne») et 3) une limitation toujours accrue des ressources matérielles collectives, il lui fallait rénover. Les techniques pouvaient dès lors se libérer de l'injonction exclusive à la guérison et pivoter sur ce qu'on a appelé le « contrôle de la douleur » et sur « l'euthanasie », facilitant en ce sens non plus seulement l'entrée en scène, mais l'installation à demeure de la bio-éthique. En ce sens, la bio-éthique représente une réaction de la médecine contre elle-même, en plus d'être le refuge des impuissances du politique. Le mandat est de taille.

Les effets créateurs de cette tentative de rénovation n'ont pas trait qu'à la bio-éthique. La prise de conscience douloureuse par certains médecins de leur esclavage vis-à-vis d'une logique de la guérison absolutiste, en soi délétère, a éminemment contribué à la mise en place de la préoccupation palliative. En retour, il est notoire que la confrontation avec l'univers des mourants a valorisé non seulement une perspective holiste — toute tronquée soit-elle, on l'a vu — mais également le travail en équipe, le médecin tendant à se présenter davantage comme animateur que comme dominateur... Ces nouvelles orientations commencent à pénétrer les milieux de formation, comme la circulation des données sur la douleur, les milieux thérapeutiques et non pas uniquement palliatifs.

Par ailleurs, ici encore, tout n'est pas uniforme au royaume de l'ordre médico-hospitalier perçu comme trop lourd pour être « transformé ». C'est ainsi que l'on retrouve dans le mouvement d'accompagnement des mourants, par-dessus leur lit, la férocité des luttes de prestige et la subtilité d'un réflexe hiérarchique qui reprend ses droits... Et encore, il ne s'agit là que d'une des transpositions de l'ordre bio-techno-corporatiste médical : car l'expérience du malade n'est pas forcément soumise à une démarche de compréhension intrinsèquement qualitative, mais à une attitude tournée

vers l'identification de critères dans un cadre non plus diagnostique mais pronostique ou mue par le réflexe quantitatif et programmatique, d'où l'usage courant du terme de « phase terminale »...

Mais surtout, ce qui pointe dans la présente décennie et qui n'arrange rien de ces dérives professionnelles, c'est la nécessité pour les soins palliatifs de s'ancrer dans une légitimation institutionnelle. De sorte que progressivement, leur administration va favoriser non seulement les normes bureaucratiques d'entrées, de séjour et de « sorties », mais également la recherche et l'enseignement relativement à ce pour quoi ils font figure de proue : le soulagement dit « contrôle » de la douleur. Le danger tient donc dans la considération des patients comme des laboratoires, contribuant, sous l'égide du scientifique, à la réification déjà amorcée par la concentration. La douleur risque fort de ne plus être totale, de s'affranchir, et ceci, avec le consentement des premiers concernés qui disent ne plus avoir rien à perdre et qui veulent bien « échanger » socialement la préoccupation dont ils sont l'objet, peut-être pour la première fois de leur vie.

C'est en cela que celles et ceux qui bénéficient de l'accompagnement servent à illustrer une « nouvelle conscience » globale.

### *3. Le mouvement de « redécouverte » de la mort*

Ce mouvement dont parle Vovelle<sup>9</sup> trouve sa source dans une combinaison on ne peut plus protéiforme : d'abord les prises de conscience du pouvoir mortifère de l'homme sur lui-même et sa planète, particulièrement au moyen de la technique (Hiroshima en est la primeur) ; puis la poussée sur les grands refoulés représentés par le sexe et la mort, eux-mêmes à la croisée du sentiment de menace, par l'oscillation autour du sida. Par conséquent, acculée aux confins des significations de l'être au monde, l'humanité pose la question de la *limite*, même si d'autre part elle lui tourne résolument le dos, par l'augmentation exponentielle des réseaux, des signes et des économies dominantes. Nous assistons donc à une polarisation autour de la limite. Or le mouvement de redécouverte de la mort n'est pas étranger à l'éclatement des certitudes bétonnées, comme si la seule certitude qui persistait tenait précisément dans la finitude. Le recours aux psychologies

pop, voire aux forces de l'irrationnel, souligne avec force la valeur de l'individu et de l'individualisme devant l'éclatement de l'ancien socius, hésitant sur une autre formulation. Ce recours rejoint la quête de nouveaux rapports sociaux présente dans les mouvements féministe, pacifiste, écologique. Cette redécouverte de la mort s'associe également à la quête exploratoire d'une terre inconnue, puisque la planète peut sembler usée depuis le quadrillage de l'ensemble des continents. Elle a certes à voir avec la quête d'un paradis perdu, devant les impossibilités à vivre de cette fin de siècle. On ne peut non plus ignorer les vertiges inscrits dans les maladies de plus en plus chroniques, insidieuses, endémiques, pas plus que ceux inscrits dans les jeux de frôle-la-mort, comme un défi à la Puissance, la sienne et celle de la mort. Bref, la mort fascine, littéralement.

Comme on peut s'y attendre, les effets pervers de cette redécouverte, qui prend les mourants comme pôle d'exploration, ont partie liée avec une multitude de motivations.

Il n'est pas inutile de rappeler que le mouvement des hospices modernes, amorcé à la fin du siècle dernier mais inauguré en Angleterre en 1967, a reçu une impulsion importante de la part de missionnaires protestants en partie déboutés par les nationalismes locaux du tiers-monde. « L'idéologie fondatrice du mouvement des soins palliatifs pourrait bien en être une de définition du salut sur terre et d'une bonne mort relativement conforme au modèle chrétien, bien qu'avec un contenu des critères remanié. Il ne s'agit plus d'accepter la mort comme l'antichambre obligatoire à un autre monde, mais d'accepter la mort comme la résultante psychologique du processus même de mourir et comme moyen de favoriser le deuil des survivants<sup>10</sup>. » C'est en cela que se caractériserait le métissage de la mentalité fonctionnelle et du projet missionnaire. De plus, l'effritement des religions aidant, il se peut bien que la mort qui en était le fondement, se trouvant désormais sans interprétation fixe, soit réinvestie comme le lieu secretant du religieux. Par conséquent, on ne peut qu'être frappé par la prédominance de la croyance et de la conviction resurgissant au chevet des mourants. Le problème qui se pose est bien celui de la violence du prosélytisme spirituel — en tant qu'il couvre la peur de l'Autre — qui anime un nombre considérable d'accompagnants.

En outre, comme corollaire de l'ambition du prosélyte, on trouve dans la re-découverte de la mort le refuge de la nostalgie de l'amour inconditionnel et de la croissance sans limite. Il y a ainsi hiatus entre ce projet à propos des mourants et la réalité de la mort : nous assistons maintenant à un autre type de polarisation autour de la croissance et de la décroissance, lesquelles, à l'instar des avatars de la médecine, refusent tension et cohabitation. On assiste alors à un mouvement de balancier entre les deux termes, que nous allons examiner.

La croissance d'abord, qui requiert trois remarques. En premier lieu, il est remarquable qu'on ne parle plus tant de « bonne » mort — c'est gênant — que de « belle » mort, laissant ainsi entrevoir le processus d'esthétisation de la mort par lequel la manière et le décor — et non pas le dé-corps — prennent le pas sur l'exploration des profondeurs et des réalités de cette altérité-mort : « Ainsi seraient occultés la laideur du mourir, les escarres, le hoquet, les mycoses, les suffocations, les crachats infects, les odeurs insoutenables. L'esthétisme du cadre cache-misère fait oublier les horreurs des coulisses, et donne bonne conscience au metteur en scène et au spectateur ému. Sans doute ceci vaut-il mille fois mieux que les salles aseptisées de l'hôpital, à plus forte raison celles des hospices lépreux et malodorants. Mais l'exhiber comme on aime à le faire et faire croire que la mort est belle parce qu'on meurt dans un beau lieu procède de l'illusion la plus néfaste. La beauté du cadre n'a jamais suffi à interdire l'angoisse de l'équipe soignante ni celle de celui promis irrécusablement à l'issue finale<sup>11</sup>. »

Ce qui trouble dans ce constat, c'est bien la volonté de réduire la mort à ce qui doit en être vu, comme une façon de faire persister l'injonction sociale de la visibilité, régie par des normes d'autant plus contraignantes qu'elles sont implicites. Cette esthétisation consisterait peut-être également en une réponse tronquée — parce que n'avouant pas l'horreur, mais absorbant la réalité et le sentiment, qui se logent où alors ? — face au caractère universel de l'horreur de la mort en marche, avec ses fantasmes de pourriture et donc de pollution. Mais à bien y penser, cette esthétisation peut nous orienter vers l'hypothèse de la mise à l'écart des mourants parce qu'ils sont les révélateurs insoutenables de la déchéance et partant, objets de recyclage. On serait alors loin de la valence symbolique du mourant, génératrice de

vie et de mort. Car ce qu'il faut ajouter à l'appui de cette hypothèse, c'est l'accent mis sur le caractère « vivant » de la mort. Bien sûr que toute vie se nourrit de mort et que la mort est productrice de vie, dans l'illustration la plus éclatante de la dialectique. Mais toute vie ne peut se ressaisir totalement dans la mort. En d'autres termes, si la mort est le principe vital, elle ne conduit pas entièrement à la vie. La mort, c'est aussi le vide, le néant, l'irrécupérable, l'entropie.

L'esthétisation magnifie la mort et de ce fait expurge celle-ci de son caractère de provocation, de déstructuration du social : on meurt « comme si de rien n'était ».

Mais il n'y a pas que l'esthétisation. Il y a aussi la mystification de la douceur, et c'est l'objet de ma seconde remarque. Cela se passe comme si ulcérés par l'âpreté, voire la brutalité des rapports sociaux, individuels et collectifs, les tenants de l'accompagnement érigeaient le coussin de la tendresse absolue, de la douceur obligée, du retour au lieu fusionnel, précisément comme rempart contre cette violence, la leur, bien gommée, et celle, intrinsèque, de la mort. Cette confusion entre les violences — violence fondatrice et violence mortifère en tant que refus de l'altérité — mène à prendre pour de l'amour le désir d'apaiser la souffrance de l'autre, c'est-à-dire un reflet de la sienne propre. Et comme cette souffrance, en son creuset même, n'est généralement pas prise en acte et donc pas accompagnée, on se replie sur ce en quoi consistait précisément l'origine partielle de cette souffrance, l'injonction subtile à la performance : c'est ainsi que la sollicitude doit être rentabilisée par le développement, comme une forme de fuite en avant encore plus douloureuse. On ne se développe plus guère dans l'eschatologie, raison de plus pour « vivre jusqu'au bout »...

Ce mot d'ordre qui se loge en partie dans un désir universel d'entrer dans sa mort non pas tant debout que lucide sur son être-au-monde se lit ici en décalque de l'existence qui refuse son terme. Il s'agit de performer selon les modèles de gestion pacifiée : si possible conscients, vibrants, confortables, ayant accompli carrière, destinée, « message » de bout de piste, bref, nous devons mourir sans les apparences de la mort. Précisons que cette perception peut également être reliée à l'impact de toute la littérature relative aux expériences-limites (les « near death expériences »), se référant

à l'état de béatitude issue des états de conscience modifiés et du « passage ». Le résultat de cette imagerie est donc une évacuation du tragique sous prétexte de passion — non plus entendue comme souffrance assumée, mais comme recherche de densité — de la même façon que tout au cours de notre vie nous sommes invités à « dépasser » les peines et les deuils selon l'argument glorieux de l'adaptation et du développement. En faisant de la mort la « dernière étape de croissance », nous voulons certes la dédramatiser, mais ce faisant, nous provoquons une autre obligation : celle d'assujettir la « bonne mort » à un développement personnel sans limite. En définitive, cela se passe comme si les individus portaient le fardeau de l'échec des mythes de l'absolutisme collectiviste et du progrès illimité.

Enfin, qui dit croissance peut difficilement échapper au réflexe qui illustre le qualitatif par la jauge quantitative, ce en quoi tient ma troisième remarque. Par exemple, on n'est plus — ou on refuse d'être — terrorisé par la mort, on sonde les degrés de peur qu'elle provoque. Événement démesuré par excellence, la mort devient l'objet de mesures... Et l'évaluation n'est pas que psychométrique : toute institutionnalisation inscrit dans sa logique la conformité à des standards : détermination de clientèles cibles (pour les hospices, entre 3 et 6 mois d'espérance de vie ; qu'arrive-t-il lorsqu'un patient dépasse les prédictions ?), indices de coûts, durées moyennes de séjour, toutes opérations affichant la bureaucratisation, à laquelle le mouvement d'« intérêt » pour les mourants n'échappe pas. Ainsi Finn-Paradis et Cummings ont mis en lumière comment « des processus isomorphes liés à l'incertitude, à la légitimation et au professionnalisme ont entraîné la standardisation des soins aux patients et de la structure organisationnelle<sup>12</sup> ». Dès lors, sous le couvert de la bonne volonté éducative et de la préoccupation programmatique, la mort se trouve dépossédée de son caractère unique. Elle est trivialisée.

Cependant, il n'y a pas que le patient qui soit soumis à l'injonction d'« apprendre à vivre la mort » : par-delà la difficulté rattachée à la présence au mourant — le lecteur me pardonnera de ne pas développer ce thème — et peut-être dans la soif de compenser cette dernière, les accompagnants contribuent malgré eux à cette trivialisatoin, qui est récupération dans le circuit de la valeur d'échange quantifié, voire de la valeur d'usage. Ainsi, à la lecture de périodiques consacrés soit aux professionnels, soit au grand

public, et à l'écoute de « témoignages » dans les médias de la part d'accompagnateurs de mourants, on ne peut qu'être frappé par cette constante dans le discours : « accompagner des mourants rend plus vivants ». Petit à petit, « préparer les autres » (sic !) à la mort devient pour les survivants une thérapie pour leur propre mieux-vivre. Les malades en phase terminale deviendraient-ils les nouveaux pauvres, une sorte de continent à coloniser ?

Peut-on comprendre ce mouvement à la lumière de ce qui s'est produit pour l'ethnologie française ? Selon Jamin<sup>13</sup>, dans les années 20, la vocation explicite des ethnologues était d'« humaniser les colonies », en faisant se révéler à eux-mêmes la richesse des indigènes. Voyage et dépaysement au pays de l'autre, « accomplissement de certains rêves d'enfance, en même temps que moyen de lutter contre le vieillissement et la mort en se jetant à corps perdu dans l'espace pour échapper imaginativement à la marche du temps<sup>14</sup> » : beaucoup d'encre a là aussi coulé au sujet de la « fusion » et des tentatives pour y échapper. L'incongru et l'exotique n'empêchaient toutefois pas la légitimation académique, elle-même ancrée dans une « tradition universitaire et scientifique rationaliste, positiviste », non plus que la complicité avec le colonialisme. On peut se demander comment le développement des études sur la mort peut ruser avec ce piège.

Comment la mobilisation vers la croissance, parvenue aux confins de la réalité, peut-elle faire face à cet « objet » qui disparaît sous ses yeux ? Quand on est épuisé de la dépendance du malade, quand on a usé l'acharnement du sens, quand on a assez documenté la quête ou quand l'Autre met trop de temps à mourir, que se passe-t-il ? C'est alors qu'on assiste au déploiement de l'autre pôle, celui de la « gestion de la décroissance », tout autant pacifiée que son inverse. On le perçoit à la lumière de l'évolution des mots d'ordre. Quand la « croissance » tourne à vide, quand les mourants si « vivants » perturbent trop l'agenda ou le goût de nouveauté de l'accompagnant si « vivant », ce dernier ne presse plus l'accompagné à vivre. Il répond plutôt à la consigne donnée aux événements douloureux de la vie sous le libellé de « faire son deuil », contribuant sous prétexte d'analogie à la banalisation de la mort. Cette consigne trouve écho dans l'engouement pour le détachement (ou son interprétation ?) « attaché » aux philosophies orientales, particulièrement

pour le bouddhisme tibétain. Mais elle est aussi le reflet d'une civilisation-clip où le temps n'est pas forcément goûté, mais pressurisé, voire fantasmatiquement « tué ». C'est ainsi que l'on entend ces mots sussurés à l'oreille de l'agonisant : « Tu peux lâcher prise... », dans la plus totale ignorance de l'acte de barbarie... Or, il se peut même que le mot ne soit pas prononcé, car là où la prestation médico-sociale prolongeait la vie par des technologies invasives, elle peut désormais court-circuiter cette vie par des technologies plus douces.

Mais il se peut bien que ce nouveau type d'ensauvagement procède également du souhait du patient, habilité à défendre ses droits plus qu'à se définir du plus profond de lui-même. Là, nous pénétrons dans un champ encore plus miné de contradictions. C'est ainsi que se joint à la détermination du moment de la mort, la volonté du malade de trépasser au moment — encore la fixation sur ce point — où il l'aurait choisi. En quel cas, l'unanimité fait la loi... C'est que le malade avait été « préparé » de longue date par l'exercice d'une volonté qu'il estimait souveraine, par la définition de soi comme capitalisation, par la négociation de ses gestes, tous déterminismes qu'il dépose sur l'autel des sorciers de la science, pour que ces derniers « achèvent » leur projet<sup>15</sup>, contribuant sous couvert du qualitatif à l'usinage de la mort douce. En d'autres termes, « l'euthanasie est présentée comme une demande des malades, des familles, l'exercice d'un droit, d'une liberté fondamentale — la vie *appartenant* au malade — mais cette “ demande ” est sans cesse suscitée, entretenue, là aussi, par une offre, par des slogans, les campagnes qui ne cessent de montrer, de démontrer au malade condamné, aux handicapés, à leur entourage, que leur vie ne vaut rien, ne vaut pas la peine d'être vécue, ni personnellement ni socialement, est donc inutile, improductive. Reste donc “ l'unique et finale ” solution, le sacrifice de cette vie sur l'autel de la religion de la science et de ses valeurs productivistes, contre lequel pourtant les militants favorables à une législation positive en matière d'euthanasie prétendent lutter !<sup>16</sup> »

Je n'évoquerai pas ici les circonstances qui feraient en sorte qu'un réel accompagnement débouche sur un don de mort. Avec Vovelle, je conclurai sur ce qui pourrait composer, littéralement, un don de vie : « La mort devenue le révélateur métaphorique du mal de vivre nous interpelle pour

changer le monde. La crise de la mort aujourd'hui prend figure d'un malaise dans la société. Sa redécouverte peut être l'une des voies d'une prise de conscience. On ne saurait faire l'économie d'un humanisme pour notre temps<sup>17</sup>. »

Compagnonnage et humanisme du temps : « respecte l'étranger voyageur »<sup>18</sup>.

Peut-être s'agirait-il alors de prendre la mort au sérieux, tout en se moquant — je veux dire à la fois par l'humour et par l'exploration radicale — de nos convulsions en fin de vie. Car si la mort est cette réalité de la vie, simple, dure, perturbatrice et sans éclat, le premier pari de qui se tient dans ses alentours serait de la prendre au pied de la lettre : se laisser subvertir par ce qu'elle réveille, à savoir la différence radicale, l'altérité suprême. Tout au long de la vie.

Altérité tissée dans le temps d'abord. *Compagnonner*, ce serait, par-delà le discours, entendre l'histoire de toute une vie et non pas seulement celle du corps malade ; c'est aussi l'entendre bien avant que l'esprit soit ailleurs, avec les risques et périls que cela comporte. Et c'est déborder l'histoire de l'autre de la relation duelle. Ce serait socialiser, échanger, bousculer les savoirs. Ce serait décoder avec tact les régressions, les élans de liberté, et en doutant des trouvailles... Ce serait se rendre disponible à l'auto-examen comme à la clarté du regard de l'étranger. Ce serait explorer le réflexe de faiblesse, voire de haine de soi, qui est celui de collaborer automatiquement — comme des automates, oui — avec ce qui nous dépossède, mais que nous érigeons en culte, la productivité, la vie durant. Ce serait alors interroger les modèles.

Ce serait tout autant refuser la division fonctionnelle entre santé et maladie que la condescendance professionnalisante ; partant, ce serait admettre son rôle comme essentiel, soit, mais secondaire.

Ce serait accepter la tension et mettre en place les conditions d'une ritualisation qui rendrait ces mourants non pas tant conscients du fait du rite que proches de leurs différences.

Ce serait faire silence et se tenir à proximité des secrets, simplement heureux d'être à cette place.

Ce serait... Mais cela existe. Et pas seulement chez les bâtisseurs de cathédrales. Et pas seulement chez les ébénistes du quotidien.



## NOTES

1. L. Des Aulniers, « Prévoyance de vivants : de la mort-terminus aux mouiroirs omnibus », *Intervention*, n° 76, mars 1987, p. 11-12.
2. *Ibid.*
3. *Ibid.*
4. J.-C. Beaune, *Les spectres mécaniques. Essai sur les relations entre la mort et les techniques*, Seyssel, Champ Vallon, 1988, p. 99.
5. J. Habermas, *The Theory of Communicative Action : Reason and the Rationalization of Society*, vol. 1, Boston, Beacon Books, 1984.
6. M. Foucault, *La volonté de savoir. Histoire de la sexualité 1*, Paris, Gallimard, 1976.
7. J.M. Saunders et R.N. Corkle, « Models of Care for Persons with Progressive Cancer », *Nursing Clinics of North America*, vol. 20, n° 2, June 1985, p. 372, (notre traduction).
8. L. Monette, Propos tenus dans le cadre d'entrevues (comptant également pour collaboratrices F. Hudon, A.-M. Mouren-Mathieu, F. Saillant) réalisées par L. Des Aulniers, « Entre vitalités et dommages, materner comment ? », *Frontières*, vol. 7, n° 1, « Le féminin et la mort », printemps 1994, p. 37.
9. M. Vovelle, *La mort et l'Occident, de 1300 à nos jours*, Paris, Gallimard, 1983.
10. L. Des Aulniers, *Une anthropologie de la menace. L'organisation de la vie avant la mort dans deux configurations culturelles québécoises*, Thèse d'État en anthropologie sociale et culturelle, Paris V-Sorbonne, sous la dir. de L.-V. Thomas, 1989, p. 35.
11. Thomas, L.-V., « Grandeurs et misères des soins palliatifs », *Savoir mourir*, sous la dir. de C. Montandon-Binet et d'A. Montandon, Paris, L'Harmattan, 1993, p. 188.
12. L. Finn Paradis et S.B. Cummings, « The Evolution of Hospice in America toward Organizational Homogeneity », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 27, n° 4, déc. 1986, p. 379.
13. J. Jamin, « L'ethnographie mode d'emploi. De quelques rapports de l'ethnologie avec le malaise dans la civilisation », in Hainard, J., Kaehr R., *Le mal et la douleur*, Neuchâtel, Musée d'ethnographie, 1986, p. 77.
14. Leiris, M., « L'œil et l'ethnologue », *Documents*, n° 7, p. 411-413, cité par Jamin J., *op.cit.*, p. 59.
15. L. Des Aulniers, « " Vous couvrez de sable le cristal de ma mort " : Le mourir contemporain et l'euthanasie », in *De l'éthique à la bioéthique. Repères en soins infirmiers*, sous la dir. de L. Morin et D. Blondeau, Québec, Gaëtan Morin, 1986, p. 202.
16. R.-W. Higgins, « L'événement de la mort et " le symbolique " », *Psychanalystes, Vivants et mortels. Psychanalyse et techno-sciences*, oct. 1988, p.160.
17. M. Vovelle, *op. cit.*, p. 761.
18. Charte des compagnons charpentiers.