

Mourir sans renoncer au désir

David Le Breton est professeur de sociologie à l'université de Strasbourg. Membre de l'Institut Universitaire de France. Membre de l'Institut des Etudes Avancées de l'université de Strasbourg (USIAS). Auteur notamment de *Rire. Une anthropologie du rieur* (Métailié), *Disparaître de soi. Une tentation contemporaine* (Métailié), *En souffrance. Adolescence et entrée dans la vie* (Métailié), *La peau et la trace. Sur les blessures de soi* (Métailié), *Conduites à risque. Des jeux de mort au jeu de vivre* (PUF, Quadrige), *Anthropologie du corps et modernité* (PUF), *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi* (Métailié), *Expériences de la douleur. Entre destruction et renaissance* (Métailié) ou *Anthropologie de la douleur* (Métailié).

« On dirait que l'homme dispose d'une capacité de mourir qui dépasse de beaucoup et en quelque sorte infiniment ce qu'il lui faut pour entrer dans la mort et, de cet excès de mourir il a su en faire admirablement un pouvoir » (Blanchot, 1969, 305).

Dernières heures

Aujourd'hui, le mourir est inséré dans un enchevêtrement de dispositifs techniques et institutionnels pour le meilleur ou pour le pire selon les circonstances. Il échappe souvent à l'individu pour se diluer dans l'anonymat des équipes soignantes et des technologies mises en œuvre. Souvent le mourir ne relève plus de l'intime ou du public, mais du non-lieu, à moins de mourir chez soi entourés des siens, ou d'imposer une présence familiale ou amicale dans les services hospitaliers, non sans peine souvent. S'il est devenu un lieu de maîtrise pour les médecins, il est pour le patient en fin de vie une mise sous contrôle avec le risque d'une mort dépossédée. La mort personnelle est difficile au sein des services hospitaliers. Comme le rappelle N. Elias, « dans l'unité de soins intensifs d'un hôpital moderne, les mourants reçoivent des soins qui sont le dernier cri des connaissances bio-physiques spécialisées, mais c'est souvent en pleine neutralité émotionnelle. Il leur arrive de mourir dans un isolement total » (Elias, 1987, 116). L'individu de nos sociétés est seul devant sa mort ou celle de l'autre, livré à son initiative propre, ce qui est à la fois une chance et un désarroi. A défaut de réponses collectives pour apprivoiser ce moment, il faut inventer des solutions personnelles. Dans ce contexte l'accompagnement dans un service de soins palliatifs ou chez soi auprès de ses proches est une ultime manière de personnaliser sa mort en restant l'artisan de son existence jusqu'à la dernière heure.

La fin de vie induit une cassure de la temporalité coutumière, celle qui relie aux autres comme celle qui relie à soi. Les ritualités quotidiennes sont rompues ou plongées dans un rythme que commande le va-et-vient de la condition physique et morale de la personne. Le goût de manger, le désir d'échanger, de lire, de sortir de la chambre, sont immergés dans le ressenti du corps, l'insistance ou non de la douleur ou de l'angoisse. Les états du corps prennent la commande. L'expérience de la maladie et des soins redéfinit radicalement à la fois la personne touchée et son contexte social et affectif. Le temps n'est plus inscrit dans la linéarité d'une journée qui s'écoule avec les jalons habituels des repas, ou des activités ordinaires, il se dilate parfois ou s'accélère selon les avancées ou les reculs de la douleur ou de l'angoisse. La personne devient une conséquence de son corps. Le temps social disparaît au profit d'un temps plus chaotique, imprévisible, mais chargé d'une rare épaisseur, une sorte de temps à fleur de peau (Le Breton, 2017).

Les soins palliatifs déplacent la question de l'acharnement qui ne vise plus que l'organisme dans la dénégation du sujet, et celle de la demande d'euthanasie qui naît souvent d'une situation de douleur non soulagée qui anéantit le sens de la vie. Ils se situent ailleurs dans une posture qui évite ces deux écueils en établissant la souveraineté du patient. Ils débordent le seul souci de guérir (*to cure*) pour soulager et prendre soin (*to care*). Ils rejettent autant l'« obstination déraisonnable » que l'euthanasie et misent sur la restauration d'un goût de

vivre suffisant pour amener une fin heureuse pour le patient et la moins pénible pour les proches. Ils prennent en compte la personne souffrante et non plus seulement l'organisme malade. Ce sont des lieux d'hospitalité, au sens fort. Le patient redevient sujet de ses soins et non plus l'objet. Les services de soins palliatifs sont un lieu pour mûrir sa mort dans les conditions d'une reconnaissance profonde où jusqu'à son dernier souffle chacun est souverain sur son existence.

Hauts lieux de l'individualisation du sens de nos sociétés, les unités de soins palliatifs restaurent la subjectivité individuelle en posant le mourant en maître de cérémonie. Dans l'idéal, toute douleur ou tout désagrément sont combattus, on crée autour du patient un climat d'apaisement, on l'accompagne de manière propice vers la mort, on encourage la présence des proches à son chevet. Lieux de calme, de confort, qui tranchent avec l'univers hospitalier habituel, l'environnement est moins contraignant pour les patients qui ne sont pas confrontés en permanence aux mêmes questions sur leurs symptômes dans une sorte d'indifférence à leur singularité souffrante, avec un personnel changeant, et parfois la nécessité d'attendre longuement un soin faute de disponibilité. A la différence des rythmes de travail rapides et routiniers des autres services hospitaliers dans un service de soins palliatifs l'attention au malade se nourrit du tempo du malade (Castra, 2003, 136 sq.) Le patient est le centre de gravité, non les routines de l'institution. Les soins sont aussi l'objet d'une négociation sur leur nécessité et sur le bénéfice qu'ils apportent au regard des contraintes qu'ils imposent. L'accompagnant sait n'être qu'un point entre deux conditions de l'homme en souffrance, une fois franchi le seuil, celui-ci poursuit son chemin singulier au pas qui est le sien.

L'accompagnement, l'écoute, la capacité à contenir l'anxiété, l'accueil par les soignants ou la famille de la parole de la personne en fin de vie, exercent un effet d'apaisement sur la douleur. Dans ce contexte des doses minimales d'antalgiques suffisent parfois à la soulager. A l'inverse, l'abandon, la solitude, attisent le feu d'une douleur traduisant une souffrance intense, un cri adressé à l'entourage ou aux soignants, un signe ultime d'une volonté d'exister. L'expérience montre que le sentiment d'abandon ou de rejet augmente la douleur, rend l'individu plus vulnérable en le démobilisant de l'usage de ses ressources de volonté dans sa lutte pour la guérison. Le ressenti de la douleur va donc bien au-delà de son ancrage physiologique, ce n'est pas un système neurologique qui souffre mais l'individu dans la signification que possède pour lui son expérience. Le sentiment d'être bien entouré, soigné, reconnu comme personne, avec un horizon propice devant lui, est un antalgique puissant qui redouble l'efficacité des traitements (Le Breton, 2018).

Dans la relation au temps le moment de mourir est à l'inverse de celui de naître. A la naissance, il faut s'approprier le monde, le comprendre pour interagir avec lui. Mais au fil des années une immense accumulation d'expériences se crée qui contribue au sentiment de soi pour l'individu. A ce moment où la mort se rapproche, il lui faut « se dessaisir de ce à quoi il s'est attaché tout au long de sa vie » (Verspieren, 1985, 184). Accepter de perdre, de laisser derrière soi toutes les personnes et les choses aimées, sans renoncer à la jouissance du présent.

Pour les proches et les membres de l'équipe également, le sentiment est intense de vivre un moment mémorable, d'accéder à une plénitude de la relation. L'enveloppement de leur présence rappelle sans doute à la personne qui meurt la sécurité ontologique prodiguée autrefois par la mère. Les passeurs de la dernière heure contribuent à jalonner le chemin, à apaiser ses peurs, à la confirmer sur sa valeur propre. Mutuelle reconnaissance pour quitter le monde dans un ultime geste d'amour. De même que des mains se tendent vers l'enfant qui naît, que des paroles d'accueil lui sont murmurées, d'autres mains, d'autres paroles se portent avec le même amour vers la personne qui arrive au terme de sa vie. Ces personnes qui veillent sont les accoucheurs de la mort à venir, les garants de la sérénité du passage. Mais la personne qui meurt est elle-même au cœur des relations.

La qualité de la fin de vie est une mesure des désirs qui traversent la personne, la valeur qu'elle attache au monde qui l'entoure, l'affection envers ses proches et la conviction malgré tout que la mort est là mais non comme une ennemie. Le désir est d'abord une question de sens de l'existence, même quand elle va bientôt s'éteindre. Bien entendu s'acheminer vers la mort en le sachant implique de dénouer un à un les liens qui relient au monde mais en gardant encore les amarres à la main.

Rilke a écrit sur son aspiration à mourir d'une mort qui ne soit pas anonyme ou de hasard, mais unique, singulière, propre à son existence. Il la perçoit sans angoisse, comme une expérience ultime et amicale incrustée dans la ligne de sa vie. Il dénonce le rejet de la mort qui s'est peu à peu installé déjà à son époque pour appauvrir sa venue, l'exclure du déroulement de l'existence, et s'en effrayer comme d'une ennemie. « Cette mort qui nous est vraisemblablement si proche qu'il nous est tout à fait impossible de déterminer la distance entre elle et le centre intime de notre vie, écrit Rilke à Lotte Hepner, est devenue une réalité extérieure, quotidiennement tenue à distance, aux aguets, pour mieux assaillir, au moment voulu, celui qu'aura choisi sa cruauté » (Rilke, 1976, 389). Dans *Les Cahiers de Malte Laurids Brigge*, il s'insurge contre la mort en série propre à l'Hôtel-Dieu : « Il est évident qu'en raison d'une production si intense, chaque mort individuelle n'est pas aussi bien exécutée, mais d'ailleurs cela importe peu. C'est le nombre qui compte. Qui attache encore du prix à une mort bien exécutée ? Personne (...) Le désir d'avoir sa mort à soi devient de plus en plus rare (...) Jadis, l'on savait (ou peut-être s'en doutait-on seulement) que l'on contenait sa mort comme le fruit son noyau (...) On l'avait bien, sa mort, et cette conscience vous donnait une dignité, une silencieuse fierté » (1995, 17). Rilke entend l'inclure dans le mouvement de sa vie, elle en est pour lui le centre de gravité, l'ombre propice qui le rappelle à la lumière. L'affirmation de la vie implique celle de la mort. Il souhaite rendre toute son évidence à la mort, « il veut la purifier de sa brutalité » (Blanchot, 1955, 203). Mais son tranchant n'est que l'effet des significations attachées à elle par l'époque. Par un travail intérieur de purification, d'apaisement, d'apprivoisement de l'expérience, elle n'est plus impersonnelle, elle se métamorphose en mort propice, amicale, et non plus en abîme. « O Seigneur, donne à chacun sa propre mort/le mourir qui soit vraiment issu de cette vie/où il trouva amour, sens et détresse. Car nous ne sommes que l'écorce et la feuille. La grande mort que chacun porte en soi, voilà le fruit autour duquel tout change » (Rainer Maria Rilke, *Le livre de la pauvreté et de la mort*).

Apaisement, une mort stoïcienne

Une personne qui meurt n'est pas nécessairement dans la seule préoccupation de sa disparition prochaine, elle demeure parfois dans l'attachement, le souci du monde. Certains connaissent une fin de vie paisible, marquée d'*apatheia*, une tranquillité intérieure et un lâcher prise, dans le détachement des choses de ce monde et une disponibilité à ce qui vient. Ils pensent que leur heure est venue, qu'ils ont déjà tout donné, et, pour reprendre la formule d'une patiente : « A mon âge, la mort est aussi naturelle que le sommeil, elle est bienvenue ». « Abraham mourut âgé et rassasié de jour », dit la bible. Quitter la table sans plus avoir faim mais après avoir goûté jusqu'au bout la saveur des plats, sans souffrir d'indigestion, porté par le désir mais sans qu'il freine le départ. Mourir est pour certains quitter leur existence dans la gratitude. En mai 1862, Thoreau meurt d'une tuberculose dans sa maison de Concord. A l'un de ses visiteurs il explique qu'il vaut mieux « que certaines choses finissent », à un autre qui l'interroge sur la croyance en un autre monde, il répond « Un monde à la fois ». En 1768, l'écrivain Laurence Sterne est attendu pour un repas. Il tarde, on envoie un gamin s'enquérir de son retard. Il entre dans la chambre, il est arrêté par Sterne qui lui dit paisiblement qu'il est en train de mourir et ne veut pas être dérangé. Il lui demande d'attendre un instant. Après quelques minutes, il dit : « Maintenant ça y est ». Il lève la main et il meurt (in Schneider,

2003, 22). Kafka également fait de la mort un moment paisible et désiré quand l'heure est venue. En décembre 1914, il écrit dans son *Journal* : « A supposer que mes souffrances ne soient pas trop grandes, je serai très satisfait de mourir. Ce que j'ai écrit de meilleur tient à cette capacité que j'ai de mourir content ». Il raconte comment dans ses récits il met en scène la mort amère de certains de ses personnages comme pour apprivoiser à sa propre destination ce qu'elle comporte de pénible.

M. Yourcenar prête à l'empereur Hadrien les formules admirables d'une sagesse stoïcienne : « D'autres considérations se sont présentées à moi lentement la nuit qui a suivi la mort d'Iollas (le médecin). L'existence m'a beaucoup donné ou, du moins, j'ai su obtenir beaucoup d'elle... Il me paraît qu'elle n'a plus rien à m'offrir : je ne suis pas sûr de n'avoir plus rien à en attendre. J'écouterai ses instructions secrètes jusqu'au bout. Toute ma vie, j'ai fait confiance à la sagesse de mon corps ; j'ai taché de goûter avec discernement les sensations que me procurait cet ami ; je me dois aussi d'apprécier les dernières ». « Tachons d'entrer dans la mort les yeux ouverts » (Yourcenar, dernière parole prêtée à l'empereur Hadrien dans *Mémoires d'Hadrien*).

Désirs qui jamais ne disparaissent

Pour ceux qui acceptent la situation et vivent le mourir comme un processus et non comme une perte de la vie, d'ultimes désirs s'expriment. La personne s'achemine vers sa fin dans une sorte d'évidence, enveloppée d'une reconnaissance et d'une tendresse qui ne se démentent pas. « Alors que les liens qui l'attachent aux autres sont sur le point de se défaire absolument, (le mourant) est paradoxalement soulevé par un mouvement puissant, à certains égards passionnel (...) Contrairement à l'endeuillé, le mourant ne dispose que de peu de temps pour accomplir sa tâche et de surcroît celle-ci est bien la dernière. Il est vrai que la façon dont ce « peu de temps » est vécu n'a peut-être rien à voir avec ce que nous appelons tel dans la vie » (M'Uzan, 1977,185-192). Un patient en phase terminale souhaite voir une dernière fois son jardin, on l'y emmène en brancard. Agnès va mourir dans le film de Bergman, *Cris et chuchotements*, ses sœurs sont venues pour partager ses derniers jours. Quand elles se retrouvent comme autrefois, elles courent vers la balançoire de leur enfance. Agnès est avec elles. Elle écrit plus tard dans son journal : « C'était merveilleux de nous retrouver comme autrefois. Je les entendais bavarder autour de moi. Je sentais la présence de leurs corps, la chaleur de leurs mains. Toute douleur avait disparu. Les êtres que j'aimais le plus au monde étaient avec moi. Je voulais que le temps s'arrête et je pensais : quoiqu'il arrive, ceci est le bonheur. Je ne peux rien souhaiter de mieux. Pendant ces quelques minutes j'ai goûté une grande plénitude, et j'éprouve une grande reconnaissance à l'égard de cette vie qui me donne tant ». Plus tard la douleur la ravage, mais elle finit par s'apaiser, et elle adresse à ses sœurs un sourire de remerciement.

Dans *Le Guépard*, le roman de Lampedusa, le Prince Salina meurt entouré de sa famille : « Soudain une jeune dame fendit le petit groupe. Svelte, elle portait un costume de voyage marron avec un chapeau de paille orné d'une voilette à pois qui ne réussissait pas à cacher la grâce malicieuse de son visage. Elle insinuait une main gantée de daim entre les coudes de ces gens qui pleuraient ; elle s'excusait, s'approchait. C'était la créature désirée depuis toujours qui venait le prendre. Comme c'était étrange qu'elle se donnât à lui, jeune comme elle était. Arrivée en face de lui, elle souleva sa voilette, et ainsi, pudique, mais offerte, elle apparut plus belle encore qu'au temps où il l'entrevoyait dans les espaces stellaires » (Le Guépard, 1969, 347). On meurt parfois sur un rêve qui exhausse le désir : le plus souvent le retour de la mère qui vient chercher son enfant, ou le père, la compagne ou le compagnon, un amour d'enfance... Un passeur arrive pour emporter le mourant dans l'au-delà. Mann et Visconti dans *La mort à Venise*.

Désir de solitude

Dans le film d'Howard Hawks, *Only angels have wings*, 1939 (*Seuls les anges ont des ailes*), qui se situe à l'époque de l'aéropostale où la vie des pilotes ne tenait qu'à un fil, un avion manque son atterrissage dans la tempête sur une piste de fortune. Le pilote est sorti de la carlingue en feu par ses compagnons, mais il est gravement blessé. Sur le lit où il repose, il salue ses compagnons et leur demande de se retirer pour parler à leur chef, qui est aussi son ami ; il prend congé de lui et sa volonté de rester seul pour mourir, il a peur et souhaite affronter l'épreuve de vérité sans le regard des autres. Pour en revenir à aujourd'hui, la lutte longtemps menée pour l'accompagnement des grands malades ou des mourants n'a jamais été celle pour l'imposition à leur chevet d'une présence qu'ils ne souhaitaient pas. Certains ne veulent pas être dérangés dans ces derniers moments. La nécessité de rompre leur solitude pour leur offrir, outre des soins, une humanité pleine dans leur combat contre l'adversité, va de pair avec le droit le plus absolu à la solitude ou à la préservation de leur intimité s'ils l'entendent ainsi. L'accompagnement du mourant est un droit, et même une exigence morale, mais elle ne peut jamais être une obligation s'il ne la souhaite pas, sous peine de se transformer en une subtile violence symbolique. Certes, la revendication à la solitude ne peut elle-même s'imposer aux autres qui demandent une présence à leur chevet ou un soutien car ils se sentent écrasés par les événements et sans ressources intérieures pour y faire face et dissiper leur angoisse. Accompagner implique une disponibilité pour accueillir le mouvement des désirs de l'autre sans les recouvrir de sa parole ou de son angoisse tout en restant dans la mutualité de la rencontre, sans interférer.

Réparation, pardon, retrouvailles

Dans l'histoire de vie du mourant une blessure reste peut-être à vif, figée dans le domaine de l'impardonnable, et nul ne détient les clés pour juger. On sait combien les haines intrafamiliales sont tenaces. Il faut se méfier de la férocité, justement. Des enfants, des parents ou des proches refusent de s'incliner devant un repentir tardif ou bien c'est le patient qui refuse obstinément tout rapprochement. La fin de vie plonge en ce sens les équipes médicales face aux secrets de famille. Pour d'autres, la question du pardon ou de la réconciliation s'impose avant de disparaître et alimente alors des moments d'une rare intensité.

La fin de vie est pour l'entourage une épreuve de vérité parfois redoutable, elle rappelle des indifférences ou des tensions longuement macérées ou que nul n'avait pressenties. A l'inverse, elle révèle aussi des attachements puissants, des fidélités inattendues, des solidarités. L'amour ne découle pas d'une position familiale mais d'une élection mutuelle bien indifférente parfois aux liens de parenté. La seule hiérarchie légitime au regard du mourant est celle de son affectivité, et celle-ci peut être en opposition avec le droit. Un compagnon ou une compagne, un ami, sans statut légal, sont parfois plus proches du malade, plus investis par lui.

Il y a sans doute un moment où l'un trouve chez l'autre ce qu'il ne cherchait pas ou ce à quoi il avait renoncé, et la rencontre alors prend une dimension quasi initiatique, l'émotion est là, débordante ou contenue, mais quelque chose se dénoue dans les histoires de vie. L'accompagnement est la dernière chance que des fragments de vie tenus dans le secret puissent se dire. La gravité du moment affranchit en principe de toute complaisance et de toute duplicité. Parfois, bien entendu, rien ne se dit et la mort de l'autre, même en lui tenant la main enferme définitivement une parole qui n'a pas été prononcée et dont l'absence maintiendra désormais vive la blessure de celui qui reste.

Expérience des soins palliatifs

Mais l'accompagnant n'a pas toujours raison de la souffrance ou du désir du patient de s'effacer s'il a épuisé ses réserves de sens. La qualité de la prise en charge médicale et

relationnelle dans les services de soins palliatifs n'est nullement une formule absolue de la « bonne mort ». Certains patients, rares cependant, ne se reconnaissent pas dans ce contexte affectif de proximité, d'attention, de sérénité. Ils éprouvent le sentiment d'une routine compassionnelle à leur égard, le fait de n'être qu'une courte parenthèse dans un univers hospitalier qui suivra son cours quelles que soient les circonstances, d'être entourés de personnes qui demain seront avec la même émotion au chevet d'autres mourants. Ils baignent dans un climat qu'ils trouvent trop lénifiants et ils s'en agacent. Et bien entendu, seul importe ce qu'il ressent, puisqu'il continue à vivre dans un univers de significations et de valeurs qui lui sont propres. Mourir est pour eux un sacrifice, un arrachement dont ils ne veulent pas être consolés. Ils ne craignent pas de mourir, mais l'amputation de leur existence leur est insupportable. Ils revendiquent un droit à la colère et un refus de l'accompagnement qui n'est nullement un déni.

L'acheminement vers la mort amène à des désirs bien différents, contradictoires, ambivalents selon les individus. Nul n'a raison, nul n'a tort, chacun invente son propre chemin, son rythme, ses liens avec les autres.

Pour ceux qui restent, la mort n'est pas un effacement, une disparition comme l'induit la touche « delete » des ordinateurs. Elle n'est jamais une fin, mais une redéfinition, la mort n'en finit jamais, elle ne cesse d'advenir, le défunt continue à être là dans l'existence de ses proches pour le meilleur ou pour le pire. Nous ne cessons jamais d'être en présence de ceux qui nous ont quittés, le dialogue intérieur ne s'interrompt jamais. En ce sens leurs désirs continuent à mouvoir les vivants, à orienter leur comportement. Ils sont invisibles mais ils ne sont jamais absents.

David Le Breton

Anzieu D., *Le moi-peau*, Paris, Dunod, 1985.

M'Uzan M., *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977.

Freud S., *Trois essais sur la théorie de la sexualité*, Paris, Gallimard, 1962.

Le Breton D., *Eclats de voix. Une anthropologie des voix*, Paris, Métailié, 2011.

Le Breton D., *Des visages. Essai d'anthropologie*, Paris, Métailié, 2003.

Le Breton D., *Du silence*, Paris, Métailié, 1997.

Levinas E., *Autrement qu'être ou au delà de l'essence*, La Haye, Martinus Nijhoff, 1974.