

L'Ecoute et l'accompagnement des vivants.

Le plus redoutable dans la mort, c'est l'idée que l'on s'en fait avant qu'elle n'arrive, c'est assez fréquent de l'entendre dire. Ce n'est plus tant l'angoisse provoquée par l'éventuelle existence d'un au-delà hostile qui préoccupe nos contemporains que le passage lui-même et la crainte de souffrir juste avant ce moment-là.

Les résultats d'une enquête menée à l'occasion d'un colloque interdisciplinaire « Que ferons-nous de l'homme ? »¹ dévoilent clairement les attentes et les craintes de nos contemporains au sujet de la maladie, de la santé et de la mort : malgré sa spécificité, la santé suit les évolutions des représentations sociales dominantes : recherche de l'immédiateté, de l'efficacité, attente forte vis-à-vis de la science, monté de l'individualisme, levée des interdits. L'homme moderne est avant tout pressé : le système de santé doit le prendre en charge- il y a droit- et le guérir sans délais. Les attentes sont simples et claires : il faut non seulement guérir de toutes les maladies, mais le faire vite. La vie doit se mener au « top » du début à la fin. La représentation idéale de la mort est désormais celle de la mort subite, rapide, quasi indolore. La souffrance n'est plus tolérée. Son éradication est un impératif, mieux un devoir. De plus on assène à la médecine une nouvelle utopie : Il faut faire reculer la vieillesse au point qu'elle finisse par disparaître tant elle est associée à l'idée de l'arrivée des maladies. Il faudrait vivre tout le temps en bonne santé et disparaître un jour brutalement, sans s'en rendre compte, en évitant de donner aux autres à voir un corps dégradé. Il faut mourir en bonne santé, c'est-à-dire indépendant, autonome et libre de ses choix.

Parmi les craintes au sujet de la mort, l'une d'elles occupe le devant de la scène, c'est le cas de le dire. La crainte de donner une image dégradée de soi-même à son entourage, pour la dernière représentation. Une image non conforme à celle d'une vie pleine et réussie telle que beaucoup ont essayée de la vivre à la recherche d'une identité qui se manifeste essentiellement dans l'apparaître : « Je ne veux pas qu'il garde de moi l'image de ma déchéance ». La fin de la vie vécue dans l'espace intime de l'individu isolé et solitaire est alors aussi reléguée dans les coulisses de la scène sociale, comme l'explique Norbert Elias.²

Mort imaginée, mort vécue.

Si j'évoque ici, parmi d'autres, cette compréhension contemporaine de la mort, et son cortège de peurs et d'interrogations, c'est afin d'en souligner la dimension imaginaire. Ce questionnement peut intervenir lorsque nous sommes en bonne santé, il est alors porté par une image de l'homme véhiculée dans notre culture : celui d'une vie accomplie et réussie. C'est bien souvent à partir de telles représentations projetées vers l'avenir, que s'élabore par anticipation un vécu possible de ce moment-là. Mais les choses ne sont pas si simples, entre la mort imaginée et la réalité vécue, il existe parfois des écarts considérables. Ces écarts se révèlent pour celui qui en vit l'expérience dans les moments où pressentant sa mort prochaine il cherche à exprimer ce qui est pourtant impossible à dire. Ce n'est pas le cas pour tous, la mort brutale, accidentelle, celle qui intervient après une période d'inconscience ne laisse aucune possibilité pour vivre ces moments-là.

L'homme et la maladie.

Aujourd'hui, soixante-dix pour cent des Français finissent leurs jours à l'hôpital au cours et après une prise en charge médicale. « Mourir » concerne d'abord la personne qui le vit, si l'on peut dire, mais cette mort est également interprétée, organisée, et mise en scène par ceux qui l'accompagnent. Ils inscrivent ce « mourir » dans des logiques particulières. Elles sont fondées par les différents acteurs de la prise en charge en milieu hospitalier sur des présupposés anthropologiques qui sont propres à chacune des disciplines. Avec toutes les nuances qu'il faudrait apporter, ces anthropologies dépendent du rapport qu'elles entretiennent avec la personne malade, selon qu'elles privilégient une approche du *corps-objet* (conception dominante de la biomédecine) ou du *corps-sujet*, support de l'identité de la personne, son corps vécu dans une histoire singulière. Plusieurs auteurs dans le champ de l'anthropologie de la maladie,³ ont mis en évidence que chacune des figurations du corps (corps objet/corps-sujet) porte la maladie d'une façon particulière. La maladie est conçue dans son rapport avec la figuration du corps auquel on se réfère. Le mot maladie contient cette double interprétation : la maladie-état (maladie-objet) et la maladie-représentation concernent l'une et l'autre des représentations du corps. Si la médecine occidentale contemporaine obtient les succès incontestables que l'on connaît, c'est parce qu'elle a concentré son savoir sur le corps, mais, dans cette logique, la personne malade risque de disparaître derrière les paramètres techniques. L'anthropologue David Lebreton l'explique ainsi : « Le malade n'est alors que l'épiphénomène d'un événement physiologique (la maladie) qui advient dans son corps. Cette vision de la maladie ne peut que conduire le malade à se déposer passivement et à attendre [...]. La maladie est autre chose que lui, son effort pour guérir, sa collaboration active ne sont pas considérés comme essentiels. Le patient n'est pas encouragé à s'interroger sur le sens intime de son mal, ni à se prendre en charge. On lui demande justement d'être patient [...]. Tel est l'écueil d'une médecine qui n'est pas celle du sujet : le recours à un savoir du corps qui n'inclut pas l'homme vivant. »⁴ François Laplantine remarque que dans la logique largement dominante de notre médecine, l'idée même d'une maladie individuelle, isolée et autonome par rapport à d'autres aspects de la réalité, « est rarissime et souvent inconcevable dans le champ ethnographique des sociétés connues. »⁵

Euthanasie et soins palliatifs.

Un des écueils d'une médecine qui privilégie la technique et l'efficacité est illustré d'une façon exemplaire dans l'acharnement thérapeutique où il s'agirait de repousser une mort inévitable par une technique médicale. Elle ne garantit au patient qu'un résultat médiocre ou nul surtout si l'on intègre ensemble les paramètres concernant la durée et la qualité de vie. Le problème de l'acharnement thérapeutique renvoie à la question fondamentale du geste thérapeutique qui dans son essence même doit toujours être orienté vers et pour le bien de la personne. En théorie cette question ne paraît pas insurmontable, la réalité pratique montre pourtant que les limites sont difficiles à établir. Se pose ici la question de l'euthanasie⁶, qui peut être vue comme une dernière et ultime tentative de maîtrise technique de la vie. A défaut de vaincre la mort, certains décident de la maîtriser en l'anticipant par leur propre volonté.

Une autre approche de la fin de vie est représentée par le courant des soins palliatifs « institutionnalisés » en France depuis la publication de la « circulaire Laroque » en 1986. Le Professeur R. Shaerer⁷, pionnier en France de ce mouvement, en donne la définition suivante : « Quand on ne peut plus influencer le cours d'une maladie

incurable, le malade n'en continue pas moins à demeurer un être vivant qui présente des symptômes, source de souffrance. Le traitement qui s'adresse à cette souffrance-là est palliatif, en ceci qu'il ne traite pas la maladie mais le malade, il ne prétend pas guérir, mais soulager ».

Indéniablement, le concept et la pratique des « soins palliatifs » représentent un progrès considérable pour l'humanisation de la fin de la vie en prenant concrètement en compte la personne dans les différentes dimensions de son existence. On peut toutefois s'interroger sur le fait que cette considération pour la personne n'intervienne qu'au moment où l'on renonce à guérir.

Violence de la mort pacifiée, l'invention du « mourant ».

Malgré l'intérêt évident des soins palliatifs, Robert Higgins⁸ s'interroge sur le risque de certains effets pervers : « Au-delà de la qualité et de la nécessité de ces soins, de la compétence qui y est requise, il est indispensable de se demander quelle signification peut prendre cette *invention du mourant*, quels effets pervers peuvent en compromettre l'évidente bénévolence. »

En effet dit Higgins⁹ : « Nous assistons dans notre société ultramoderne à l'invention d'une nouvelle catégorie de citoyens, la catégorie des 'mourants' . » Le 'mourant', c'est avant tout une nouvelle catégorie de victime, victime héroïque. Victime, car le malade en fin de vie était le grand oublié de notre système de soins, victime pour les partisans de l'euthanasie, condamnée au nom de critères définissant « les vies qui ne valent plus d'être vécues », à une seule possibilité de soulagement : disparaître. Le fait qu'il s'agisse, en soins palliatifs, d'une discrimination positive, que le mourant soit mieux traité que les autres malades, fait de lui un privilégié du malheur. Le mouvement qui dans notre société entend produire le sujet autonome s'étend aussi au mourant. Il doit se prendre en charge personnellement, avec l'aide de quelques autres, soignants et « psys », pour une dernière performance : réussir sa sortie. Pour cela il doit « parler sa mort », être au clair, l'accepter lucidement et y faire face. Ainsi dit R. Higgins : « Il s'agit de mettre la mort, toute la mort, en l'autre, dans le mourant, pour qu'il l'emporte avec lui et nous en délivre . Comme si l'on voulait par ce transfert, cette délégation, enfermer la mort elle-même dans le mourant, en expulser le poids et le sens collectif, en lui, le déjà exclu de la communauté des vivants par le terme qui l'en sépare. »

Ne serait-on naître « sujet » qu'au seuil de la mort ? Naît-on sujet qu'au moment de mourir ?

L'impossibilité de se représenter notre propre mort nous conduit, à ne pas la considérer comme une réalité dans la vie « ordinaire ». Mais lorsqu'elle survient pour l'autre, elle nous révèle en miroir que nous sommes aussi menacés : « Le mourant nous fascine, dans l'horreur ou l'idéalisation, mais la fascination qu'il exerce sur nous traduit l'aveu d'une identification latente avec lui, révèle une intime conviction d'être comme sujet menacés de mort ou de non-vie. Les mourants nous définissent moins comme vivants que comme survivants. »

Ce statut de 'mourant' attribué à ceux qui vivent encore, associé à l'injonction de *devenir sujet*, ne seraient-ils pas la manifestation de notre propre angoisse, de notre « *destitution comme sujets* », voire de notre propre condition « *de sujets mourants* » ? « Le statut d'exception qu'on leur offre, l'attention prescrite à leur égard pour les

« traiter comme un sujet » portent le soupçon sur le sujet ordinaire. Ne serait-on sujet qu'au seuil de sa mort ? »

La violence de cette mort pacifiée tient avant tout au climat ambivalent créé par une certaine compréhension des soins palliatifs. Elle consiste à relayer l'injonction sociale d'individualisation par « une prothèse soignante et psychologique » qui confond cette intimité de la mort *prescrite, préfabriquée*, que l'on assigne au mourant avec la subjectivité, c'est-à-dire la dimension du sujet. Cette « violence » tient aussi au climat d'inflation affective, « une affectivité dégoulinante » selon les termes de L. V. Thomas¹⁰. A cet égard, l'ouvrage de Marie de Hennezel, *La mort intime*¹¹, « dénude » selon Higgins, « de façon paradigmatique » ce qui est sous-jacent non seulement dans de nombreux écrits concernant les soins palliatifs, mais aussi dans la pratique. L'image d'une « mort réconciliée », d'une douleur « transcendée », efface la mort et sa violence en retrouvant une « beauté perdue ». Au fond, ce qui paraît le plus dommageable et qui s'avère être strictement le contraire du but initialement recherché : cette approche de la mort risque d'effacer toutes les singularités.

L'accompagnement en milieu hospitalier.

Rappelons ici sur quelle base, la circulaire de 1986 émanant de la direction des hôpitaux précise dans le cadre d'un projet de société, la démarche des soins palliatifs en l'institutionnalisant dans le contexte de notre société laïque et sécularisée. Dans un ouvrage¹² publié en 1992, Geneviève Laroque explique l'origine de cette circulaire qui porte son nom : « Le problème de l'accompagnement était entièrement dévolu au religieux. C'était d'autant plus normal que, quelle que soit la civilisation, le pouvoir religieux était aussi important que le pouvoir civil et, parfois, se confondait avec lui. A partir du moment où le pouvoir religieux s'est atténué, en tout cas dans les civilisations occidentales laïcisées, les supports religieux vis-à-vis du mourir et de l'accompagnement se sont plus ou moins effondrés et il fallait en créer de nouveaux. » L'auteur explique aussi son point d'ancrage : « Un de mes motifs de satisfaction est d'avoir réussi à élaborer ce rapport, c'est qu'il fonde l'homme sur l'homme ».¹³

Malgré le cadre de ce « projet de société » et ce que les statistiques nous annoncent concernant la désaffection de nos contemporains pour les pratiques religieuses, dans le cadre de l'hôpital avec les contraintes et les limites imposées par le contexte, les aumôneries sont encore sollicitées pour accompagner d'une façon spécifique ceux qui souffrent et qui en expriment la demande.

Une histoire racontée...

Avant de nous intéresser à la pratique de l'accompagnement, resituons-le sur l'axe anthropologique que nous évoquons plus haut avec la distinction entre *corps-objet* associé à la maladie-état (maladie-objet) et *corps-sujet*, support de l'identité de la personne, son corps vécu dans une histoire singulière associé à la maladie-représentation. L'accompagnement pastoral se situe du côté de la maladie-représentation dans le sens où celle-ci apparaît dans la réalité du corps du sujet souffrant, mais essentiellement comme *discours* que tient le sujet au moment où il en fait l'expérience. Cette expérience convoque, dans une situation donnée, un ensemble de représentations et d'interprétations des différentes composantes de son existence : physique, sociale, psychologique et spirituelle. Ces représentations conscientes ou

inconscientes sont mises en œuvre pour tenter de résoudre l'énigme que constitue l'irruption dans une vie d'un événement inattendu : Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Qu'ai-je fait pour mériter cela ? Ce questionnement du sujet à propos de sa propre histoire, même s'il existe de façon latente ne fait pourtant pas l'objet d'une expression immédiate. La logique etiologico-thérapeutique du modèle dominant de la biomédecine occidentale contemporaine, vise à diagnostiquer l'origine du mal en *objectivant* le corps. Méthodologiquement, elle relègue aux marges les paramètres subjectifs conduisant souvent le sujet souffrant à partager cette même logique. Malgré la prégnance du modèle biomédical, l'expérience clinique met en évidence que le sujet, au cœur de la crise de la maladie, peut être « débordé » par *la question du sens*. Au moment où il pressent que sa vie ne se limite pas au bon fonctionnement de son corps, il peut avoir recourt à d'autres hypothèses étiologiques que celles qui lui sont proposées. Si ce questionnement parvient à passer le cap des résistances personnelles et les obstacles liés à la culture et à l'organisation de l'hôpital, le sujet souffrant peut alors *demandeur* à rencontrer un aumônier, représentant de sa confession, susceptible d'accompagner sa demande. Une des formes possibles que prend la rencontre, notamment en fonction des présupposés théologiques et anthropologiques de l'accompagnant, se caractérise par la *production du récit* qu'élabore le sujet. Mais si le « récit de soi » est au cœur de la rencontre intersubjective de l'entretien pastoral, son usage, son utilisation et son écoute sont marqués par l'anthropologie théologique qui sous-tend la rencontre. Autrement dit en simplifiant à l'extrême cette problématique, l'écoute est marquée par la façon dont l'écouter se situe dans son rapport à un « savoir » sur Dieu et sur l'homme. L'accès à la connaissance du tout, telle que l'Écriture la décrit dans les mythes du livre de la genèse, est marqué par une conséquence qui n'est pas une menace : le sujet mourra s'il est saisi dans une connaissance qui se voudrait totale. Son humanité est marquée par la limite, sinon il serait égal à Dieu. Limite qui l'inscrit dans l'humanité par ce fait de structure : *l'impossible à tout connaître*. Cela implique qu'il fasse le deuil du tout savoir sur lui-même et sur l'autre. Au-delà de ces limites, c'est la mort de l'humain, pas sa mort physique, mais sa mort comme être désirant. c'est-à-dire vivant. Une telle approche de l'autre peut avoir pour conséquence la pratique d'une écoute qui prétend poser un diagnostic sur la vie intérieure du patient. La prétention de posséder un savoir sur Dieu et sur l'homme peut conduire à désirer percer le secret de son existence pour lui apporter la « vérité » qu'il doit entendre.

...à la première personne du singulier.

Le cœur de la démarche d'accompagnement consiste à offrir la possibilité d'énoncer, devant un autre sujet, le récit de son histoire vécue et de l'exprimer à la première personne du singulier, en « je », pour articuler les différentes composantes de son histoire (affective, familiale, sociale). L'accompagnateur accueille le récit du patient et facilite son élaboration selon la façon dont il se situe lui-même dans la rencontre. Au-delà de différences qui caractérisent chacun des interlocuteurs, au-delà même du contenu de l'entretien, un message est transmis : c'est une commune humanité qui réunit dans l'espace de la rencontre. Proposer à un patient le temps nécessaire « pour qu'il se dise », c'est reconnaître qu'il existe en tant que sujet irréductible à tout ce qui l'afflige. C'est lui permettre de se situer autrement que dans un espace et dans un temps lui rappelant sans cesse qu'il est, ici et maintenant, avant tout, un malade. Cette présence, parfois silencieuse, peut, par les effets qu'elle provoque, contribuer à un cheminement, un possible retour sur soi, et elle peut permettre d'explorer d'autres

hypothèses de sens. Ceci n'est d'aucune façon maîtrisable. L'écouter peut seulement lui-même se préparer et veiller à ce qu'un chemin soit possible. Par sa présence et par son écoute, il peut témoigner d'une expérience qu'il a vécue : celle d'avoir été accueilli et écouté lui-même, reconnu comme sujet unique. C'est de cette place-là qu'il peut écouter l'autre.

Si le cœur de l'accompagnement consiste à permettre l'énoncé d'un récit à la première personne du singulier, en « je », il faut qu'un autre sujet puisse l'entendre. Ce sujet écoutant a lui-même pu être reconnu par un autre qui ne s'est pas nommé à partir d'une autofondation imaginaire, construite sur les images que nous proposent notre culture, mais sur les limites acceptées de sa condition.

Dans le cadre de l'hôpital, l'identité du sujet et le sens de son existence ne peuvent pas se réduire à l'image d'un corps toujours en bonne santé, performant et efficace qui permet d'accéder à un état de parfait bien-être. Si tel était le cas, aucun homme concret ne trouverait sa place dans cette humanité totalement imaginaire. L'expérience de la maladie conduit l'homme dans une expérience inattendue où il est dépossédé de tout ce qui lui apportait une cohérence imaginaire. Les images sociales, affectives, familiales de lui-même sont fissurées ; il ne peut plus s'y reconnaître. Dans cette situation de dépossession de lui-même, le patient s'interroge : « Qui suis-je encore ? ». Or, la prise en charge médicale, dans la logique d'une biomédecine, permet d'espérer un retour à l'état antérieur, c'est-à-dire la restauration d'un bon fonctionnement du corps qui serait synonyme de santé, et même de salut. Devant l'échec de ces promesses, certains patients réorientent leur quête en direction d'un Dieu imaginaire qui serait capable de restaurer une image perdue. Certains modèles d'accompagnement spirituels, s'inscrivent dans cette même logique d'une restauration d'un état de parfait bien-être. Ces modèles postulent une condition d'origine paradisiaque que l'on pourrait retrouver grâce à la puissance d'un homme-Dieu. Le salut consisterait dans une sorte de divinisation de l'homme, c'est-à-dire dans le fait d'échapper encore une fois aux limites de notre condition.

Quelle référence pour l'écouter ?

A une logique qui fonde *l'homme sur l'homme*, en miroir de ses attentes et de ses aspirations les plus archaïques et les plus inconscientes, correspondent d'autres façons de se fonder sur « Dieu » qui n'opèrent qu'un déplacement apparent en projetant ces mêmes attentes sur un dieu imaginaire. A cet égard Sigmund Freud a formulé une critique construite du phénomène religieux en le situant comme réponse projective à la situation de *désaide*¹⁴ que connaît l'enfant. Au moment de la crise, en situation de *désaide*, un dieu protecteur imaginaire est substitué au parent protecteur de l'enfance. Ce Dieu nous épargnerait les souffrances dues à notre condition humaine. A l'inverse, on connaît par ailleurs les excès et les dérives d'interprétations proposant une participation rédemptrice par la souffrance. Tout un courant théologique reprend la critique psychanalytique et propose un recentrement christologique où une logique de l'incarnation permet de distinguer la figure d'un dieu projeté imaginairement et la figure d'un Dieu révélé dans l'humanité du Christ.

C'est bien là que réside la difficulté essentielle lorsqu'il s'agit d'énoncer, si possible pour être compris, sur quelle compréhension repose un accompagnement d'aumônerie en milieu hospitalier. C'est dans la rencontre avec le sujet souffrant que l'essentiel se joue dans la mesure où il est possible de traduire ne serait-ce que

partiellement, sans explications, ces présupposés anthropologiques et théologiques. La « compréhension » ne peut venir que dans l'après. Dans le cadre d'une pratique de l'accompagnement en aumônerie, le sujet écoutant, s'il ne prétend pas être fondé sur lui-même, se réfère à une « extériorité », notamment dans la tradition protestante, à l'Écriture.

Cependant, si la référence à l'Écriture est pure extériorité alors, « la réponse de l'écoutant », le message dont il serait porteur, peut être compris comme un contenu de croyance, c'est-à-dire un système interprétatif de l'existence humaine qui comporte un savoir sur Dieu et qui serait transmissible par des formules. Dans cette logique, le message pourrait être détaché de l'expérience humaine du sujet écoutant. Il ne serait alors que le vecteur d'un message dont le contenu ne le concernerait qu'incidemment dans son intériorité.

Il y a, certes, une extériorité de la parole, mais celle-ci se situe à un autre niveau. L'extériorité est intimement liée à l'expérience du sujet dont l'identité n'est pas uniquement construite en référence à des images de l'homme qui sont véhiculées et disponibles dans la culture. C'est en fonction d'une expérience existentielle qu'il a vécue, c'est-à-dire l'événement d'une rencontre, qui n'est traduisible dans le vocabulaire d'aucun lexique, que le sujet pourra se référer à une tradition ecclésiale et théologique pour en déployer le sens. Cette tradition est elle-même référée au *corpus* biblique avec sa pluralité d'interprétations disponibles. Dans ce *corpus* et dans les différentes traditions d'interprétations, le sujet trouve des repères pour inscrire sa propre expérience et pour se laisser interpréter lui-même. Au cœur de l'Écriture, se trouve la figure du Dieu « Tout Autre », dont l'Écriture déclare elle-même qu'il est interdit de s'en faire une image. En conséquence, il est impossible de donner une définition trop précise de l'homme créé par ce Dieu à sa ressemblance.

Cette approche de l'accompagnement repose sur l'avènement d'un sujet qui, en relation avec Dieu s'inscrit dans les limites de la condition humaine. Vivant une relation intérieure avec le Dieu qui le fonde, un tel sujet échappe à toute volonté de l'enfermer dans un savoir ou dans une définition. Des constructions théologiques, des synthèses, visent à rendre compte de l'ensemble des conséquences de cette approche. Pourtant, le sujet écoutant ne peut s'inscrire dans une tradition, voire même s'y réduire, sans trouver pour lui-même sa cohérence à partir de son expérience singulière et d'une lecture personnelle de l'Écriture. C'est ce qui lui permet d'avoir assez d'assurance pour affronter les expériences à venir et de vivre sereinement avec ses questions restées sans réponses.

Le sujet écoutant trouve son fondement dans l'expérience des effets d'une « parole externe » qu'il a reçue dans son histoire singulière et dont il vit. En vivre signifie que cette « parole externe » référée à l'Écriture et à son expérience a fondé, d'une façon essentiellement singulière, son existence comme sujet unique. En vivre donne alors la possibilité d'aller à la rencontre de l'autre pour l'écouter à partir du lieu où la vie s'exprime en soi-même. Il prend la parole aussi à partir de là, mais les mots qu'il transmet ne sont pas enfermés dans des champs sémantiques réservés. Ce sont des mots de tous les jours habités par l'expérience vivante d'une parole reçue qui fait vivre. M. Bellet l'exprime ainsi : « Parole, primordiale parole où se désigne l'humain de l'humain. Elle peut-être sans mots, dans l'aube impalpable du langage. Et si des mots la disent, ils sont chair et esprit, pétris d'une substance qui les exhausse au-dessus du langage ordinaire ».¹⁵

La vie mise à l'épreuve.

Rencontrer la souffrance et la mort met à l'épreuve les repères les plus solides et ceux qui en font quotidiennement l'expérience sont d'une façon ou d'une autre profondément marqués par ces rencontres à forte résonance existentielle. Le mourir de l'autre nous renvoie à nôtre mourir. Je ne crois pas qu'il soit possible de se préparer par un apprentissage théorique à l'intensité et à la tournure inattendue que peuvent prendre ces rencontres. C'est plutôt au cours d'un cheminement progressif que des points de repères peuvent peu à peu s'acquérir. L'aumônier ne dispose d'aucune médiation dans la rencontre. C'est dans le face à face de leur commune humanité qu'ils sont réunis dans l'espace de la rencontre où s'inscrit cette relation de passage qui est aussi inéluctablement « passagère ». Malgré leur place différente, les soignants comme l'entourage du patient d'une façon différente, sont confrontés à une réalité parfois intolérable, des *mécanismes de défense* se mettent alors en place à leur insu. Ces systèmes de défense ont une fonction « adaptative », ils les préservent d'une réalité trop douloureuse. Des espaces dédiés à la parole permettent aux soignants, par l'expression de leur souffrance et de leurs limites, de mieux comprendre leurs attitudes et leurs réactions dans la relation. Dans ce travail sur soi, nous sommes loin de cette image idéale d'une mort douce, apaisée et réconciliée. Si cette aspiration est compréhensible, voire légitime, elle ne peut être obtenue en faisant l'impasse, par le déni ou le mensonge¹⁶, sur la réalité telle qu'elle est vécue. C'est sans doute dans une autre compréhension de l'existence que peut être donné ce qui permet une certaine authenticité dans la rencontre. Elle ne s'appuie d'aucune façon sur un savoir, mais plus simplement sur le fait de s'accepter ambivalent, limité, partagé, non coïncident avec soi-même. Cette acceptation de soi, n'est pourtant pas une conquête, une performance, elle intervient d'une façon souvent inattendue, singulière, au cours d'une vie dans l'intériorité du sujet à l'épreuve de son désir.

Des malentendus.

Malgré lui et bien qu'il en soit conscient et s'en défende, la présence de l'aumônier est interprétée au travers de l'héritage d'une tradition qui l'associe à la mort. Il est assez fréquent qu'une famille ou des proches demandent pour l'un des leurs une visite de l'aumônier en recommandant qu'elle soit faite « par hasard », sinon, « il risque de comprendre. » L'effroi provoqué par l'approche de la mort, peut conduire souvent la famille à l'isoler encore davantage, pour le « protéger ». Les proches deviennent alors malgré eux, lointains. Comment alors rappeler que l'aumônier s'intéresse avant tout à la vie et qu'il n'est pas là pour la mort ? L'aumônier est toujours confronté à l'obligation de se dégager d'une succession de malentendus pour retrouver une plus juste place.

Le pronostic établi à partir de la connaissance médicale des effets de la maladie sur le corps, les peurs de l'entourage ne peuvent pas, certes, être ignorés. Cependant la vie du sujet, sa vie intérieure, ne se limite pas à ce que d'autres dans leurs logiques particulières peuvent saisir. La vie du sujet, malgré un dysfonctionnement de son corps ne peut pas se limiter à un ensemble de paramètres mesurables, ni aux images projetées sur lui. C'est pourquoi le fait même d'utiliser le terme de « mourant » est absolument inadéquat pour désigner la situation d'un sujet, qui malgré un ultime dysfonctionnement de son corps biologique, n'en reste pas moins un être vivant et désirant. Il reste capable de vivre avec autant d'intensité, d'émotions et d'authenticité, que le sont ceux et celles

qui ne sont apparemment pas au terme de leur existence. Evoquer « l'accompagnement des mourants », alors qu'il s'agit d'être proche d'un homme, d'une femme ou d'un enfant vivant relève de la même confusion des registres. De quelle vie et de quelle mort parlons-nous ? Il ne s'agit pas en abordant la vie de cette façon, d'éluder la question par un malentendu supplémentaire, nous sommes au cœur même de notre approche du vivant en référence à l'Écriture.

Ne pas cesser d'advenir en « je ».

En étant suffisamment lucide sur le type de rapport qu'il entretient avec sa propre vie, l'accompagnateur, pourra discerner et soutenir chez l'autre, parfois en peu de mots, son expérience vivante. Si le cœur de l'accompagnement, consiste à permettre l'énoncé d'un récit de vie en « je », parfois également en peu de mots et souvent avec un langage « symbolique » et des métaphores, il est alors nécessaire que le sujet écoutant ait lui-même pu se reconnaître comme sujet de l'énoncé de sa propre histoire. Par sa présence et par une écoute spécifique, il peut témoigner d'une expérience qu'il a vécue : celle d'avoir été accueilli et écouté lui-même, reconnu comme sujet unique. C'est parce qu'il en a vécu l'expérience, c'est de cette place-là qu'il peut écouter l'autre. Autrement dit c'est parce qu'il « croit » en l'existence du sujet pour lui-même qu'il peut jusqu'à la fin favoriser le mouvement de son avènement pour l'autre. Cet avènement ne se maîtrise d'aucune façon, il n'est réservé ni aux sages, ni aux intelligents et nul n'en connaît le jour et l'heure.

Claude LEVAIN

¹ Robert ROCHEFORT, « Représentations, vécu et attentes de la société face à la médecine et au progrès de la science », in : *Que ferons nous de l'homme*, Paris : Bayard 2002, pp. 29-49. Résultats de l'enquête reprise ici en synthèse.

² Norbert ELIAS, *La solitude des mourants*, Paris : Christian Bourgeois, éditeur, 1987, 1988.

³ Raymond MASSE, Jean BENOIST, *Convocations thérapeutiques du sacré*, Paris : Karthala, 2002.

⁴ David LE BRETON, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris : PUF, 1990, p. 189.

⁵ François LAPLANTINE, *Anthropologie de la maladie*, Paris : Payot 1986, p. 179.

⁶ La complexité de cette question nous conduit à renvoyer le lecteur à l'abondante littérature existante dans ce domaine. Voir par exemple la thèse de Marie-Sylvie RICHARD, *Le malade, sa famille et les soignants en unité de soins palliatifs. Etude psychopathologique, philosophique et éthique de leur relation. Réflexion sur la relation soignants-familles des malades*. Consultable sur le site de l'Inserm : www.inserm.fr. Voir également : « L'acharnement thérapeutique », JALMAV, N° 64 mars 2001.

⁷ Oncologue, Président de la Fédération JALMAV, *Jusqu'à la mort accompagner la vie*.

⁸ Robert William HIGGINS, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. », in : *Esprit*, Janvier 2003. R. W. HIGGINS est psychanalyste, enseignant en soins palliatifs.

⁹ Dans les lignes qui suivent nous avons repris librement les idées exprimées par l'auteur sans le citer toujours *in-extenso*.

¹⁰ Cité par R. HIGGINS, p. 5.

¹¹ Marie de HENNEZEL, *La mort intime*, Paris : Robert Laffont, 1995.

¹² Michèle-H. SALAMAGNE, Emmanuel HIRSCH, *Accompagner jusqu'au bout de la vie*, Paris : Cerf, 1992

¹³ *Ibid.*, p.112.

¹⁴ Sigmund FREUD, *L'avenir d'une illusion*, Paris : Puf, 1995, p. 17. *Désaide* est la traduction, du terme *Hilflosigkeit* que l'on peut aussi traduire par : privation de tout secours.

¹⁵ Maurice BELLET, *Incipit*, Paris : Desclée de Brouwer, 1992, p. 10.

¹⁶ Voir par exemple : Martine RUSZNIEWSKI, *Face à la maladie grave*, Paris : Dunod, 1995, p. 15-33.