

Élodie Lemoine et Jean-Pierre Pierron (dir.)
LA MORT ET LE SOIN. ATOUR DE VLADIMIR JANKÉLÉVITCH
Paris, PUF, coll. « Questions de soin », 2016, 182 p., 25,95 \$

Hans-Jürgen Greif
Université Laval



Élodie Lemoine
Jean-Philippe Pierron

**La mort
et le soin**

Autour de Vladimir
Jankélévitch



puf

Les auteurs de ce livre, philosophes, sociologues, médecins, posent des questions sur un extrait de l'ouvrage fondamental *La Mort* (1966) de Vladimir Jankélévitch (1903-1985), l'un des penseurs les plus importants sur notre relation avec la mort, en Occident du moins. Ce philosophe français y avait forgé deux termes importants, la *quoddité* (signifiant l'inévitable *exitus*, l'arrêt du fonctionnement des organes vitaux, la *mors certa*), et la *quiddité* (l'heure et les modalités de la mort, incertaines, l'*hora incerta*). Résumons rapidement l'enseignement de Jankélévitch : les rites entourant la mort nous procurent une sensation d'apaisement, même si notre culture et notre société résistent à la notion de mort, escamotée par des euphémismes, comme le dit Patrick Baudry dans sa contribution, « départ, disparition [comment un mort peut-il « disparaître » ?], dernier soupir, l'appel de Dieu », etc.

Au Moyen Âge, l'Église avait « apprivoisé » la mort en promettant au malade pénitent l'entrée au paradis. Au XX^e siècle, la médicalisation de la mort a inversé les rôles. Dorénavant, le « trépas » (ou « passage ») n'est plus une nécessité, mais est réduit à un « accident ». De tout temps, la philosophie a considéré la présence latente de la mort comme un élément capable de conférer de l'intensité à la vie. C'est justement l'incertitude de l'heure de la mort qui est au centre des études entourant les propos de Jankélévitch. D'une part, les auteurs réunis ici s'interrogent sur les procédés technoscientifiques capables de prolonger considérablement la vie du patient, même s'il est inconscient, et même sans une lueur d'espoir qu'il puisse communiquer avec son entourage. De l'autre, leurs réflexions portent sur le rôle actuel que l'on donne aux soins palliatifs.

Ainsi, Élodie Lemoine doute de l'impératif de la déontologie médicale qui exige que, même si le malade est « notoirement incurable », il soit « considéré comme guérissable et ce, jusqu'au dernier soupir ». À juste titre, Lemoine situe la fin de la vie comme l'un des sujets de société majeurs en Occident. Elle rappelle la bataille juridique entourant la décision prise conjointement par l'équipe médicale et la femme de Vincent Lambert, comatoux depuis longtemps, d'arrêter l'alimentation et l'hydratation (2013). « L'affaire Lambert » s'est rendue jusqu'à la Cour Européenne des Droits de l'Homme (2014), au Conseil d'État et au président de la République, François Hollande, qui a refusé de prendre position (janvier 2017).

Depuis les années 1960, les technologies se sont rapidement développées pour sauver, améliorer, prolonger et maintenir en vie, même dans un état de « conscience minimale » comme celui de Lambert. La controverse suscitée par ce cas a révélé à quel point la médecine est capable de déterminer et de maîtriser totalement la vie. Pourtant, la mort reste inéluctable. Écoutons Jankélévitch dans *La Mort* : « À force de gagner du temps, qui sait si, oubliant de mourir, nous n'acquerrons pas tout doucement l'éternité ? » L'immortalité est l'un des plus anciens fantasmes de l'homme qui aspire à remplacer la divinité ; parallèlement, l'anthropotechnie se demande où se trouvent nos limites naturelles physiologiques (souffrance, maladie) et si la mort n'est en fait qu'une pathologie comme une autre.

Contrairement à ce courant, les soins palliatifs acceptent l'impuissance de la médecine en fin de vie. Les soignants réconfortent le mourant en l'accompagnant dans son angoisse devant l'inconnu. Le corps n'est pas seulement le revêtement matériel de l'être, mais il en est sa *manifestation*. L'incertitude crée une souffrance spirituelle, car l'homme juge sa vie, cherche un sens dans les épreuves auxquelles il a été confronté. L'avant, le pendant et l'après de la mort sont des façons de « parler autour de la mort et non pas *de* la mort ». Cependant, l'indicibilité et l'impalpabilité font de la mort *le* problème par excellence qui demeure insoluble.

Dans son livre de 1966, Jankélévitch avait formulé un paradoxe : si retarder la mort est possible, quel est le sens de cet ajournement pour la *durée* qu'est la vie d'un malade ? C'est de cette problématique que parle Laure Barillas dans son article, définissant les termes « destin » et « destinée », où le premier, clos et rigide, résume l'ensemble des fatalités matérielles qui affecte l'existence, tandis que le second inclut la liberté de l'humain, qui ne correspond pas nécessairement à ce que l'on attendait de l'individu (exemple : le poète Rimbaud devenu trafiquant d'armes). Dans son essai de 1974, *L'irréversible et la nostalgie*, Jankélévitch revient sur son concept de la liberté comme pure joie, mais préconise une demi-liberté, sujette aux maux de la temporalité : le regret, le remords, la nostalgie. Ainsi, le cas du condamné à mort est « monstrueux » puisque l'individu connaît la date *et* la façon de son mourir. Ce qui revient à dire que, sans l'incertitude provoquée par la quiddité, la liberté est impossible. Jankélévitch conclut : « La finitude n'est donc acceptable qu'à condition d'être voilée par l'incertitude. » Voilà pourquoi les soins palliatifs rendent supportable la fin, garantissant l'*hora incerta*.

Ce raisonnement est repris par Régis Aubry, médecin. D'après son expérience, nous ignorons ce que pense et ressent le mourant. Nous ne savons rien sur ses souffrances *réelles* car, du point de vue médical, il se trouve sous sédation massive. Mais qu'est-ce que la vie si la conscience disparaît ? La fin n'est pas une maladie dont les moments uniques échappent à la logique scientifique : il s'agit du fruit de ce qu'a été l'humain et du sens qu'il a donné à sa vie. Aubry insiste : plus les savoirs augmentent en médecine, réduisant la mort (il ne s'agit plus de la « belle mort ») à une cause explicable, moins l'incertitude est acceptable. Sur le certificat de décès, le médecin doit inscrire la principale cause de la mort. (Au Québec, le traitant ne doit pas

inscrire sur le certificat de décès d'un centenaire le terme « vieillesse », mais préciser ce qui a causé l'*exitus*.)

Depuis le dépôt du projet de loi français Leonetti (2004), qui a servi d'argument de base à l'équipe médicale entourant l'affaire Lambert, la question de l'euthanasie — le terme signifie justement « bonne mort » — revient sans cesse dans les sociétés occidentales, une mort « sans souffrance(s) », alors qu'elle n'existe pas. Par trois cas tirés de son expérience, Gisèle Chvetzoff, oncologue et médecin de soins palliatifs, montre des côtés rarement analysés dans la littérature médicale : la colère du patient pour qui les soignants sont complices de son mal, l'obligeant à vivre. Colère contre les proches aussi, qui continuent à vivre. Tout ce qui concerne le malade (lire : le futur mort) est sujet à controverse : si sa famille accepte sa décision de mettre fin à ses jours, il comprend qu'il est un poids pour ses proches qui, eux, se sentent coupables du désir d'abrèger la vie du mourant. À leur tour, les soignants peuvent être perturbés devant le rejet des soins tant par le mourant que par sa famille. La principale raison des différends est justement la « quiddité » : dès que le « quand » et le « comment » sont fixés, le mourant et ses proches se sentent privés de toute forme de liberté.

Il a été mentionné plus haut que, dans le passé, le savoir entourant la mort appartenait à l'Église. L'accompagnant d'aujourd'hui est totalement démuné quand il s'agit du salut de l'âme du croyant. (De toute manière, il n'accepterait pas une telle mission.) Si la religion ne tient pas le corps en haute estime, la science, détentrice du pouvoir de la guérison du corps, répond par un mépris certain de l'âme. Comme le souligne Tanguy Châtel, dès les années 1980, les psychologues ont pris la relève du rôle qu'avait assumé l'Église. Ce sont eux qui, depuis le début du nouveau millénaire, ouvrent la voie à la psychanalyse, donnant suite aux travaux de Marie de Hennezel (*La mort intime*, dont le sous-titre « Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre », 1995, indique la nouvelle perception des soins palliatifs). Désormais, le mourant est responsable de son chemin en fin de vie selon ses choix personnels, ce qui oblige les accompagnants à se distancier du patient émotionnellement, affectivement et moralement. Ils acceptent que le malade meure dans la colère, l'inquiétude et l'incertitude, sans que cela soit perçu comme un échec. Ce qui signifie que le soignant n'a ni l'autorité ni la compétence pour indiquer quel « chemin » suivre. Aujourd'hui, il s'agit plutôt de créer une « alliance » entre patient et accompagnant où l'un et l'autre partagent les incertitudes d'un parcours de vie, où les moindres gestes acquièrent le poids de l'instant présent, contrairement aux « instants absents » qui scandent nos jours ordinaires.

Une question ressurgit, inévitable : faut-il dire toute la vérité au patient ? Dans ses premières réflexions sur la mort, Jankélévitch penchait vers une attitude prudente dans le but de laisser au patient l'espérance de la guérison. Cependant, Pascale Vassal, médecin, soutient dans son essai qu'occulter la gravité de l'état de santé peut s'avérer dommageable pour le malade. Celui-ci, déstabilisé psychiquement et privé de l'espoir qu'il puisse encore repousser la mort, ne connaîtra pas l'angoisse pourtant nécessaire lui permettant de s'ajuster aux nouvelles limites du temps que la progression du mal lui alloue. De son côté, Agata Zielinski, philosophe, reprend un important sujet tabou, avant la publication du livre autobiographique de Primo Levi, *Si c'est un homme* (1958) : quel comportement adopter quand la maladie rend méconnaissable le patient ? D'après les recherches en psychanalyse, « l'invention du mourant » est devenue une nécessité : si l'on accorde un statut particulier au patient, celui-ci est exclu tant du monde des malades que de celui des vivants dont il a pourtant besoin. À son retour en Italie, personne ne reconnaissait Levi. Auschwitz en avait fait *l'autre*, son compagnon du *Block* avait partagé son lit, mort, sans que Levi s'en aperçoive. (Il est surprenant que l'auteure n'ait pas relevé ce texte si important dans son travail.)

Quel est le premier soin à donner par l'accompagnant ? À cause de la quiddité, l'existence humaine se mesure dans le temps, pas dans l'espace. Pour Jean-Philippe Pierron, philosophe, la « clinique de l'incertitude » conteste tout comme les soins palliatifs la techno-euphorie et l'acharnement thérapeutique. Il importe de connaître les limites thérapeutiques sans toutefois renoncer à leur efficacité capable de soulager les douleurs. Malgré la logique des industries de santé, l'agir du soignant consiste (aussi) à renoncer à « tout faire ». Chacun de nous *sait* qu'il va mourir au moment qui lui est destiné, même si nous n'arrivons pas à croire à notre fin de vie. Mieux vaut laisser entr'ouverts le « presque-rien de l'instant » et l'incertitude.

Dans ce livre, un large éventail des problématiques entourant la mort est analysé, repensé, précisé. Aux questions soulevées par l'œuvre de Jankélévitch, les neuf chercheurs réunis ont donné des réponses, jamais définitives. Les réflexions sur les soins au terme de la vie continuent. Il est difficile de se fermer devant les argumentations des auteurs. Suivant les lignes directrices de leur maître à penser, ils élargissent et approfondissent notre perception et la compréhension de la mort qui aura inéluctablement le dessus sur le savoir et l'action de l'être humain.