

La première observation qui s'est imposée à moi en faisant les « Études sur la mort » et en me rendant conjointement auprès des personnes en fin de vie, fut la grande solitude dans laquelle, bien souvent, ces personnes se trouvaient. Isolé dans une chambre, et par surcroît doublement isolé dans une unité de soins palliatifs, le mourant est à l'abri, semble-t-il, mais, bien plus encore, est à l'abri toute une société qui, sans trop s'en rendre compte, afin de se protéger d'une mort qui pourrait illusoirement s'attraper, désapprend peu à peu ce que des suites de générations ont transmis. Par exemple, l'écoute des dernières paroles servant de transition entre le vivant et le défunt. Une mémoire vivante, un fil invisible venaient tisser un lien qui créait solidarité. D'un événement concernant tout le monde, cette période de vie s'est rabattue dans des espaces de plus en plus clos, provoquant à la longue, chez les proches et les groupes sociaux, une sorte de sentiment d'incompétence, d'indifférence face au mourir. Maintenant, le mourant, trop souvent et bien avant qu'il le soit, juste après l'annonce de son diagnostic, se retrouve, du jour au lendemain, propulsé dans un *no man s land*.¹ Il n'est pas surprenant qu'on finisse par vouloir escamoter cette étape de vie, pourtant incroyablement porteuse d'énergie, et souhaiter en finir au plus vite même si la lumière d'automne n'a jamais été si belle.

Nous ne pouvons certes pas reculer dans le temps et plaquer sur notre culture ce qu'une autre a construit pour se définir, se circonscrire, se rassurer, ce qui d'ailleurs devait parfaitement bien lui convenir, mais nous pouvons, à partir de ce que nous sommes, arrêter la course vertigineuse vers la pure et froide efficacité technologique et nous questionner sur ce qui nous conviendrait actuellement lorsque nous devons infailliblement faire face à cette dernière étape de vie.

Selon Michel de M'Uzan, dans « Le travail du trépas » (1976) il pourrait se condenser dans l'appareil psychique, au moment du trépas, une quantité d'énergie libidinale impressionnante, permettant à un individu de compléter l'histoire de sa vie. Le caractère subitement précieux du temps ferait en sorte que des désirs, des envies, des pulsions inassouplies, les contraintes de la vie l'ayant obligé à les mettre bien souvent de côté, reviendraient avec force et insistance et chercheraient à tout prix à s'actualiser. Néanmoins, une condition s'impose pour que se réalise cet événement toujours étonnant : être en relation, faire dyade avec quelqu'un.

Profondément, le mourant attend qu'on ne se soustraie pas à cette relation, à cet engagement réciproque qu'il propose presque secrètement, parfois à son insu, et dont va dépendre le déroulement du travail du trépas. En fait, il s'engage, en vertu de ce que j'imagine comme une sorte de savoir de l'espèce, dans une ultime expérience relationnelle. Alors que les liens qui l'attachent aux autres sont sur le point de se défaire, il est paradoxalement soulevé par un mouvement puissant, à certains égards passionnels. Par là, il surinvestit ses objets d'amour, car ceux-ci sont indispensables à son dernier

¹ L'expression est utilisée par Victor Turner (1920-1983) pour signifier ce temps liminaire, de mise à l'écart dans le déroulement d'un rite.

effort pour assimiler tout ce qui n'a pu l'être jusque-là dans sa vie pulsionnelle, comme s'il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître.²

Interloqué face à lui-même, libéré des défenses que son Moi lui imposait afin de transiger avec la réalité, le grand malade se verra peut-être capable de faire des choix dont il sera le premier surpris, afin de donner un ultime sens à sa vie.

En effet, il peut se jouer, en fin de vie, un concentré d'énergie, source directe du *dur désir de durer*. Par exemple, Esther Valiquette (1962-1994), cinéaste québécoise, s'est retrouvée atteinte du sida. Munie de cette nouvelle identité qu'elle n'avait pas cherchée, elle a quitté sa ville et est allée la confronter avec une civilisation qui s'était vue, elle aussi, dévastée, anéantie. L'énergie lui a été donnée, une force d'urgence qu'elle a fait sienne et malgré les affres de la maladie, elle a su transcender son état et accomplir une grande oeuvre : « Le singe bleu.³ »

Cependant, il n'est pas nécessaire que la réalisation soit grandiose; le seul fait de s'investir intensément que ce soit dans une relation à consonance amoureuse ou dans la réalisation de vieux désirs, suffit. C'est que cette énergie spécifique, à ce temps primordial de l'existence, n'est alors pas escamotée et que, bien au delà de ce que l'on peut estimer, elle donne l'énergie nécessaire pour vivre ce qui vient.

Malheureusement, on incite le mourant à amorcé trop rapidement et trop précocement le deuil de sa vie quand, en réalité, il n'est pas encore près de baisser les bras. Au fil des jours, de guerre lasse, il finira, parfois, par réclamer l'euthanasie, bien avant qu'il ne soit temps.

Pourtant, « La nécessité d'abrèger les souffrances d'un individu pour préserver la dignité de sa fin, qui ne la reconnaîtrait? Seulement, on ne peut pas ignorer qu'elle entraîne indirectement à neutraliser le travail psychique que le moribond peut accomplir naturellement.⁴

² De M'Uzan, Michel, *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977, p. 185.

³ « *Le singe bleu* est le récit de deux parcours accidentés : celui, autobiographique, d'une femme dont la vie est transformée par la maladie, le sida; celui également de la civilisation minoenne engloutie par le plus grand cataclysme géologique qu'ait connu l'humanité. C'est une réflexion poétique sur l'altérité. Un questionnement sur la vie et la mort. Un désir de laisser la trace de son histoire. »
<http://www.ridm.qc.ca/archives/film.f/s/singebleule.html>. Consulté le 14 août 2009.

⁴ De M'Uzan, *De l'art à la mort*, p.183.

En réalité, en réclamant l'euthanasie qui lui est souvent, implicitement suggérée, le grand malade crie sa solitude, espère qu'un regard se pose sur lui et lui confirme que ce corps ravagé par la maladie, qu'est le sien, puisse se situer bien au-delà de ses souffrances, et que les quelques pas qui lui restent à faire, même s'ils sont pénibles, valent encore la peine. Bref, le moment de la mort est plein de vie et l'escamoter priverait un être humain d'expérimenter cette dernière histoire qui lui est unique.

À l'intérieur de mes études de maîtrise⁵, je suis allée recueillir le récit de vie de deux personnes dont le pronostic était limité à quelques mois de vie. Le terrain effectué avec mes deux co-chercheurs, confirme que, même en étant très malades et sans espoir de guérison, ils désirent être en relation et en lien avec les gens de leur entourage; ils cherchent et continuent intensément de s'actualiser dans leur vie.

Laurent, alors âgé de 83 ans insistera pour vivre seul dans sa maison. Puis, son médecin le mettra en lien avec une bénévole. Celle-ci commencera à lui rendre visite sur une base hebdomadaire. Ces visites, au début anodines, deviendront importantes et significatives pour Laurent. Au fil des jours et des rencontres cette personne deviendra une amie précieuse. Il tombera amoureux, mais il comprendra que cet amour est d'un autre ordre. Mine de rien, en une courte phrase, il indiquera comment se sublime cet amour: *Ça ne paraît pas mais elle me donne beaucoup d'amour*. Un amour qui se joue dans le rêve, dans les regards, dans la subtilité de la voix, dans les échanges, dans les silences. Un amour incroyablement porteur de vie qui ouvrira sur le dernier passage.

Marie Uguay, grande poète québécoise, révélera dans son journal tout l'amour qu'elle porte à un médecin soignant. Dans la même veine, Uguay écrira :

Même si je ne puis le toucher, malgré la sclérose de nos rôles sociaux, l'éloignement de nos positions, l'impossibilité de mes sentiments, je garde mon plaisir plus subtilement de l'aimer sans attache véritable dans la pure gratuité de ce printemps⁶.[...] Je suis unie à lui par des liens étranges qui n'ont rien à voir avec les stéréotypes de l'amour même s'ils les empruntent. Je suis liée à lui par des forces ténues et sauvages.⁷

Cette dyade, autant pour Laurent que pour Marie Uguay leur permet de vivre le moment du trépas avec intensité. Cette montée libidinale donnera à Marie Uguay le désir d'écrire malgré la maladie:

⁵ Leduc, Christine, *Corps communicants en situation de proximité de la mort: le lien et le toucher*, mémoire présenté à la Faculté de communication, Université du Québec à Montréal, 107 pp., 2010.

⁶ Uguay, Marie, *Journal*, Montréal, Boréal, 2005, p. 62

⁷ *Ibid.*, p.299.

“ Vaut mieux achever par les mots ce qui ne s’accomplira peut-être autrement, exorciser cette féroce soif.”⁸ Quant à Laurent, il y trouvera l’énergie de traverser ce temps avec plus de sérénité, en réalité, de simplement le traverser.

Pour Mamie, ma deuxième co-chercheur, l’annonce de sa maladie et l’éventualité d’une mort prochaine lui feront réviser sérieusement sa vie. Elle prendra conscience du mal infligé à ses enfants. Elle demandera pardon à chacun d’eux. Elle réparera au mieux le mal causé, puis elle trouvera d’autres modes de contacts qui s’établiront davantage à partir des rapports tactiles. L’expression des sentiments prendra de nouvelles voies: prendre ses enfants par le cou se serrer dans les bras, jaser, pleurer avec sa fille. Les corps veulent se rapprocher, reprendre en quelque sorte le temps perdu; les corps voudront ressentir à travers la sensualité le simple fait d’être vivant.

Elle continuera de vaquer à ses occupations malgré d’énormes difficultés à juste faire un pas. Tout ce qu’elle fait, elle doit le faire assise dans sa chaise roulante. Tout est beaucoup plus lent et demande une patience et un effort considérables, comme étendre son linge sur la corde : *je trouve ça dur d aller étendre mon linge : j ouvre la porte, là, je prends ma canne, je me lève, je mets mon linge sur la petite table, je referme la porte et je commence à étendre mon linge. Si j attends après quelqu un, je vais attendre longtemps, fait que, imaginez!* Je l’ai imaginée continuer à faire sa besogne, s’intégrer à la vie en des gestes quotidiens où elle garde contact avec les objets, même si cela est exigeant. La sècheuse à linge est là, à portée de main, mais étendre son linge sur la corde, au grand vent, au grand soleil, lui procure encore plus du plaisir et cela vaut l’effort. *Ça sent-tu assez bon!* La perspective de sa mort lui fait apprécier d’autant plus la vie et c’est une façon pour elle de tenir la première à distance.

Nos ancêtres savaient beaucoup mieux que nous prendre soin de ces passages de la vie pour se rassurer et se préserver; ils le faisaient instinctivement. Ils étaient réceptifs et attentifs aux signaux du corps et des sens, par lesquels ils entraient en relation avec la nature et le cosmos.

Si l’on se situe maintenant dans une perspective plus générale, la première image que ce mémoire dévoile, la trop grande solitude des mourants, reflète ni plus ni moins où nous en sommes rendus dans notre façon de nous traiter. Cette dernière mise en scène, aseptisée, souvent planifiée, indique à quel points nous avons perdu en tant que société, les gestes, les paroles, les symboles, les

⁸ *Ibid.*, p. 51.

ritournelles qui savaient reconforter le mourant, en nous rassurant tout autant, par le simple fait de maintenir un sentiment d'appartenance et de préserver une cohésion de groupe.

On a l'impression que les rituels, à la fois simples et riches, sont remplacés par toute une série d'interventions médicales. On pourrait parfois penser que le médecin sert d'officiant, d'ailleurs souvent absent, et délègue aux infirmiers et techniciens les marches à suivre. Nous demeurons abasourdis, autour de notre proche, ne sachant plus trop si on peut s'approcher, si on peut le toucher, sans parler de tous les fils de raccordement, des bips obsédants et menaçants qui nous font chercher une porte de sortie, mieux, une sortie de secours, afin de calmer notre propre angoisse. Car nous sommes finalement bien souvent laissés à nous-mêmes, pendant ces moments mystérieux qui passent inaperçus et, qui pourtant, n'auraient pas besoin d'un grand cérémonial pour pouvoir prendre sens.

Mais revenons à cette deuxième image où le mourant, à l'annonce de son pronostic, se voit propulsé dans un *no man's land*. Nous pouvons continuer de réfléchir sur le pour ou le contre de l'euthanasie, mais pourrions-nous préalablement réfléchir sur comment nous interagissons avec un grand malade. Pourquoi le mettons-nous à l'écart? Pourquoi l'incitons-nous à faire trop rapidement le deuil de son existence? Pourquoi son identité, soudainement, se résume à sa carte d'assurance-maladie et à ses cartes d'hôpital?

Nous pourrions transformer ce *no man's land* en un *human's land* en allant à sa rencontre dans cet espace, en l'habitant par des actions menées en commun, par du temps consacré à la rencontre et aux échanges. Ralentir le pas, écouter ce que le malade a à dire, saisir ce qui devient important pour lui et faire en sorte que nous puissions participer un peu à la réalisation de ses désirs. Il verrait dans le regard de l'Autre comment est important ce qu'il vit et qu'il ne s'y attarder sans crainte de déranger.

Walter Benjamin (1892-1940) avait si bien saisi l'importance du partage entre le mourant et les siens. Écoutons-le: " C'est surtout chez le mourant que prend forme communicable non seulement le savoir ou la sagesse d'un homme, mais au premier chef la vie qu'il a vécu, c'est-à-dire la manière dont sont faites les histoires."⁹

Christine Leduc.
Droits réservés, 2010.

⁹ Benjamin, Walter, *Le narrateur in Rastelli raconte*, Paris, Seuil, 1987, p. 160.

