

LA CULTURE DU SOIN AUPRÈS DES MOURANTS EST-ELLE TOUCHÉE PAR LE REFUS CONTEMPORAIN DE LA LIMITE?

LUCE DES AULNIERS

Docteure d'État en anthropologie

Professeure émérite, Faculté de communication

Université du Québec à Montréal, Canada

des_aulniers.luce@uqam.ca

À MARCEL DES AULNIERS, PARTI SOUS LA SECONDE PLEINE LUNE DE JANVIER 2018, EN SOINS PALLIATIFS.

ET À SON PETIT-FILS, ANTOINE.

Tous, vous avez déjà pu observer comment soin et amour sont accolés dans nos discours.

Et je vous arrive avec cette grosse question de la limite! Vous savez, désigner un tant soit peu les limites d'une personne, d'un groupe, d'une institution ou d'un mouvement ne signifie pas qu'on ne les aime pas. Au contraire, prendre soin de désigner les limites serait l'une des manières d'aimer, et de justement prendre soin. Mais pour prendre soin, l'amour ne suffit pas: il faut lui adjoindre de la justice, puisque le soin se déploie dans une organisation. Et avec la justice viennent les délimitations. J'en désignerai donc quelques-unes.

En quatre questions, je vous propose d'éclairer d'abord ce sur quoi l'on bute, sans pouvoir tou-

jours le nommer, tout en l'éprouvant dans notre être intime. Je dégagerai ensuite quelques paramètres de notre engagement. Voici ma manière de prendre soin de vous, en vous considérant comme soignants, mais aussi comme des contemporains qui respirent les molécules de notre air du temps. Or être de son temps ne nous prive pas de l'examiner, de la même manière que discerner et tenir compte des limites est aussi une manière d'aimer.

Alors, aimons et examinons. Merci à l'Université McGill et à son Département de soins palliatifs, à l'équipe du Congrès et au Dr. Bernard Lapointe, de m'en donner le temps. Et merci à chacune et à chacun de vous prêter à cet exercice matinal.

Abordons d'emblée l'idée de la limite.

NDLR. Dans le cadre du 22^e congrès international sur les soins palliatifs, qui s'est tenu du 2 au 5 octobre 2018 à Montréal, Mme Luce Des Aulniers a prononcé une conférence fort appréciée. Nous la remercions pour l'autorisation de partager ses réflexions avec nos lecteurs en autorisant la publication de son texte dans notre Cahier.

PREMIÈRE QUESTION: QUE PEUT BIEN SUSCITER LA SUPRÊME LIMITE DE LA MORT?

À titre d'êtres œuvrant en soins palliatifs, nous pouvons attester du caractère imparable de cette grande limite, la finitude humaine, au sein de toutes les espèces vivantes. Mais qu'est-ce que cette formidable entrave a appris à l'humanité au fil des millénaires?

Nous y avons appris ceci: ce n'est pas parce que la mort est limitation et destruction de notre support physique qu'elle en viendrait pour autant à TOUT abolir. Car même si la mort est une limitation qui nous violente, l'astuce n'est PAS de faire comme si elle n'existait pas, ou de croire que nous puissions l'anéantir. L'astuce est plutôt de concevoir cette limitation comme un **butoir symbolique**. Butoir, oui, car l'idée et la réalité physique de la mort nous obligent. À quoi donc? À symboliser ou à créer de l'humanité. Symboliser signifie engendrer et nourrir des liens entre humains. C'est aussi élaborer des liens entre les divers phénomènes qui fabriquent le vivant. Bref, la limitation de la mort comme archétype de toute frontière nous oblige à penser et à aimer. À nous grouper. Et à inventer. Tout au long du temps.

Plus précisément, cette fécondité fondatrice de la mort procure le matériau de base de la culture même. Louis-Vincent Thomas, initiateur de la sociothanatologie, le disait ainsi: «Ce qu'on nomme culture n'est rien d'autre qu'un ensemble organisé de valeurs et de **structures pour lutter contre les effets dissolvants** de la mort individuelle ou collective. Chaque société repose sur un pari d'immortalité, ménageant aux individus qui la composent **des parades à l'angoisse de mort** qui laissent le champ libre pour donner un sens à la vie.»

Voilà pourquoi la culture des soins aux mourants me semble si puissante. Comme culture, elle riposte en soi à la mort, puisqu'elle soutient à la fois la vie de l'esprit et la vie organique, même ultimement défaillante. Comme culture en proximité de

mort, sa structure, ses valeurs et ses pratiques permettent aux êtres avançant vers l'inanimé de ne pas mourir avant leur temps, à force d'angoisse non repérée. Simplement parce que le temps alors offert est le premier garant que tous puissent construire leur désir d'être en lien, cet antidote universel à l'angoisse.

De seuils en seuils, de regards écoutants en rencontres sans réclamation. Tant et si bien que le soin ne peut se soustraire de la réalité du temps. Il requiert du temps et en respecte le rythme. Vous le savez éminemment.

En prime, que cette limitation suprême de la mort s'avère la pierre d'assise de la culture et des cultures, nous pouvons réfléchir aux modulations mêmes de la limite. Trois voies se présentent: d'abord la nécessité de la limite, ensuite son excès, et, enfin, le refus de cette limite. Regardons cela de plus près.

D'abord la limite indispensable. À l'instar du destin des vivants, certaines limites existentielles sont inévitables, telles le manque et la perte. Elles heurtent notre élan par l'impossibilité qu'elles font poindre. Alors, comment restreindre les dégâts psychiques, individuels et collectifs, voire le sentiment de chaos qu'elles peuvent causer? Eh bien, en mettant en place des règles et des interdits. Le paradoxe n'est qu'apparent, puisque ces «petites» limites font en sorte que les grandes, les imparables, ne nous débordent pas et ne deviennent pas source de délabrements délétères. Les lois viennent alors organiser la réponse à ces «grandes» limites, par exemple en créant les règles du lien social, en balisant une prise de parole, en articulant les gestes à suivre au sein d'une activité. Bien sûr, règles, interdits et normes ne sont pas *a priori* agréables. Mais leur principe les rend tolérables simplement parce que nous pressentons combien ils contribuent à nous constituer comme sujets. Comment? Devant l'impossibilité structurelle de notre fantasmagorie «tout est possible», nous sommes bien obligés de renoncer à la satisfaction immédiate. Y renonçant, nous apprenons à **temporiser**, ou à différer la réalisation de ce «tout est possible». Et temporiser, c'est, chemin faisant, imaginer d'autres voies pour faire écho à notre désir. Dès lors,

dans la foulée de la grande limitation de la mort, certaines entraves favorisent la maturation psychique. Elles structurent alors notre aptitude à symboliser. L'inventivité concrète et les relations harmonieuses avec nos semblables en sont des marques. Bref, en sus de nous garder des dangers, certaines petites limitations qui nous charpentent prennent soin du vivant en chacun et dans la civilisation. Elles contribuent à la fabrication d'un sens à la vie et au désir de vivre partagés.

Je dis « *certaines* entraves ou limitations », car se distingue une deuxième voie : l'excès de limites. J'évoquerai des limites socialement construites.

Ici, l'imposition abusive de barrières se traduit par les choix arbitraires qui bloquent l'expression créatrice du sujet humain. De l'échelle interpersonnelle à l'échelle internationale, ces entraves irresponsables viennent éteindre le désir d'être. Elles se répercutent politiquement dans les chantages à la sécurité. Cet **excès** de limites se trouve aussi dans quelques-unes de nos inhibitions non fondées, entre autres afin de sauver les apparences. S'imposer ces limites indues nourrit l'indifférence aux iniquités. Et puis, les limitations irréfléchies contribuent aux préjugés, ces méconnaissances butées qui inhibent notre intelligence émotive. De loin en loin, tous ces blocages asphyxiants affectent la santé et nourrissent les trajectoires de maladies.

À l'autre extrême du balancier, la troisième voie nous mène du côté des lacunes de limitation. Chacun reconnaîtra sa propre pensée magique, celle qui nous fait fantasmer d'illimité ou d'univers sans tension, dans le lisse absolu. Vous évoquerez peut-être votre désir de légèreté, et le premier réflexe de fuite devant ce qui le contraint. Or ces fantasmes et fantaisies sont parfaitement recevables. Mais le passage à l'acte, lui, est à recevoir avec un minimum de circonspection. À ce point que les lacunes de limitation justifient le titre de ma présentation.

À l'examen de ces trois voies, constatons ceci : chaque être et chaque société affrontent leur **ambivalence** entre les émanations de leur pensée magique et le devoir d'inhiber certains réflexes. Ce jeu tente

d'équilibrer d'un côté les petites limitations pour survivre aux grandes, et, de l'autre, les invitations à les ignorer. Cette tension se retrouve à travers les époques et les contrées sous des formes et des ampleurs variables. Ainsi, nous reconnaissons comment l'invitation à ignorer les limites – et LA grande limite – est prégnante dans notre monde contemporain. Et puisque chacun de nous y est acteur social, il y a là matière à fouiller. Alors, pour continuer à prendre soin de vous, laissez-moi vous déporter un brin du soin personnalisé, qui fait à juste titre votre fierté, pour vous entraîner vers un enveloppement élargi. Car vous l'observez, la culture des soins palliatifs est englobée dans la culture mondiale.

DEUXIÈME QUESTION: EN QUOI NOTRE CULTURE EST-ELLE PERMÉABLE AU REFUS DE LA LIMITE, VOIRE AU CULTE DE L'ILLIMITÉ?

Si je vous demande d'évoquer un instant ce qui se présente comme non-limite dans notre quotidien, vous figurerez aisément la publicité à propos des voitures rutilantes et équipées à toute épreuve... Sans compter les promesses de « liberté » qu'elles font miroiter. Mais la voiture n'est pas seulement véhicule de déplacement dans l'espace : elle est une des figures triomphantes d'une mythologie actuelle, racoleuse et invasive. Cette mythologie, qui ne dit pas son nom, combine trois éléments : 1) d'abord la recherche identitaire de singularité, particulièrement prononcée pour les individus et les groupes en quête de reconnaissance sociale ; 2) notre fantasme archaïque de toute-puissance ; et, enfin, 3) les technologies de pointe.

Que dégagent donc ces images alliant la quête identitaire, le fantasme de performance potentiellement le plus débridé et les technologies extensives des gestes humains ? Ce serait une mythologie générale de la non-limite qui se fabrique sur la **quantité** et la surenchère. Ce mot d'ordre de « toujours plus » correspond à un idéal accaparé par quelques-uns,

ce qui ne les empêche pas d'agiter le fétiche de la consommation comme preuve d'existence soi-disant à la portée de tous. Par exemple, on nous souligne comment nous *voulons* être de telle ou telle « expérience », que nous *devons* en être. En fait, on nous embrigade dans cette mythologie de l'abondance accaparante et envieuse, qui se donne comme qualité de vie, avec des subtilités persuasives déconcertantes. Au résultat, la compensation des manques de tous ordres par le remplissage consommatoire a de beaux jours devant elle.

Néanmoins, envisagé à l'échelle mondiale et en résonance sur les conditions bien concrètes de vie et de mort, ce culte du sans limite dissimule soigneusement les défaillances de répartition des ressources, alors même que ces ressources sont suffisantes, à la faveur des révolutions industrielles, scientifiques et technologiques.

Cet accaparement glouton, ce refus de l'auto-restriction par certaines entreprises aux ramifications mégalomaniaques, a notamment trois effets sur tous les plans des cultures :

1^{er} effet : L'obsession de l'illimité déshumanise objectivement des millions d'êtres, sans accès à l'eau potable, à la nourriture, et sans recours possible aux **soins élémentaires**, privés qu'ils sont aussi de leur histoire familiale, de travail et d'engagement civique. Au bout du compte, privés de leur existence.

2^e effet : Ce monopole ne connaît ni frontières ni morale. Il génère entre autres des milliers de cancers, dont certains aboutissent sous vos soins. Prenons ne serait-ce que les dégâts causés depuis les années 1960 par les perturbateurs endocriniens, par exemple le glyphosate, aux nombreux effets toxiques, qui constitue l'ingrédient actif du Roundup, herbicide aspergé sur les cultures de ce que nous mangeons, et ce, partout dans le monde. Partout. L'écocide atteint les têtards et toute la chaîne alimentaire, de laquelle aucun vivant ne peut s'extirper, par delà les prétentions des experts de la fuite en avant qui ignorent tout pouvoir autre que le leur, même celui des super-bactéries.

Changeons maintenant de registre en guise de 3^e effet de cette idéologie du sans limites. À l'instar de la sorte de vie imposée aux écosystèmes matériels, cette fantaisie qui se prend au sérieux réduit les esprits tout en prédisant un humain « augmenté » – et le terme n'est pas neutre. Mais l'augmentation promise par le transhumanisme n'est pas synonyme de grandissement. Pourquoi ? Rien ne peut garantir que l'on améliore le sort des humains lorsque l'on contrôle et asservit la science, ce moteur si précieux de connaissance et de changement du monde. En fait, cet asservissement s'opère bien davantage au bénéfice des technosciences, elles-mêmes inféodées à l'obsession du sans limite économique.

Comment cet effet réducteur nous concerne-t-il personnellement ? Nous serions à notre insu touchés par ces idées d'inépuisable expansion percolant au quotidien. Elles paraissent « normales », alors qu'elles nous « dépivotent » profondément.

C'est le cas du dépassement de soi, par ailleurs valorisé en milieux de soins : à l'origine, se dépasser consiste à nommer ce qui contribue à nous restreindre, à mieux discerner ce de quoi est fabriqué l'obstacle, à réévaluer nos forces, nos faiblesses et nos stratégies. Affrontant ainsi ce à quoi nous sommes confrontés, on en tire un tonus pour soi et pour les systèmes dans lesquels nous nous inscrivons, incluant nos équipes soignantes.

Or on confond aisément cette dynamique de franchissement *parfois* praticable avec l'impulsion d'abolir toute entrave. Car pour l'idéologie du refus de la limite, rencontrer une entrave, surtout quand elle résiste à notre détermination, c'est automatiquement l'abattre. En quoi rétrécit-on alors notre capacité de penser ?

Je vous l'ai souligné, la limite indispensable convoque une autre manière de concevoir l'obstacle et de composer avec lui, en provoquant de nouvelles mises en liens. Surtout, ces limitations civilisatrices nous épargnent un moindre mal qui est bien le choc traumatisant et abrupt avec la réalité. Ou avec les irréalités. Elles forgent du *soin préventif*. À l'opposé, en prétendant plier les réalités à nos fantasmes, on

deviendrait des automates qui suivent la fringale planétaire d'absorption et d'appropriation tous azimuts. Ces repus finalement blasés de leurs « tout est possible » ne supportent pas la confrontation avec l'obstacle. Celui-ci leur semble brutal et inadmissible. In-to-lé-ra-ble. Y incluant l'advenue de la mort et de ce qui l'accompagne.

Le refus actuel de limite structurante agit également insidieusement au quotidien, si bien qu'il est difficile à cerner et souvent paradoxal. En effet, on peut bien vouloir « tout », mais, en même temps, on est soumis à ces nouvelles fatalités, supposées incontournablees. Par exemple, la loi du « libre » marché, elle, sans contrainte, norme ou sanction, qui intime de s'y conformer. Or son « intelligence », masquée induit des choix que nous estimons pourtant largement personnels.

Autrement dit, dans un paradoxe généralisé, nous sommes aux prises avec les sirènes de la loi du plus fort. Entendre : la loi de la valeur selon la hiérarchie des succès en vitrine, des records ou des biens acquis. Cette loi nous susurre aussi de « profiter de la vie », d'abord au profit des majors en tous genres.

Et cette logique du plus fort s'installe dans la prévalence de l'opinion publique. Elle se traduit dans l'acceptabilité sociale, cette nouvelle religion du consentement mou, de l'accoutumance, voire de la résignation généralisée à ce qui est donné comme « progrès », avec ses prêtres de la statistique. On entend cette nouvelle morale : « Tu ne peux pas penser autrement, c'est comme ça, faut évoluer ! »

Tant et si bien que la volonté de contrôle des uns donne aux autres le sentiment trouble qu'ils n'ont pas vraiment le contrôle de leur existence. Et s'ils l'ont, au bout du compte, ce ne serait que d'un seul contrôle. Lequel, pensez-vous ? Celui de notre fin de vie. Douce et dérisoire revanche. Entre nous, bien relative. Pourquoi ? Simplement parce que cette offre de contrôle ultime devenue une loi implicite et une discrète règle comportementale méconnaît ce que la mort comporte d'unique et d'à nul autre pareil. « Évènement dépareillé par excellence », écrivait Vladimir Jankélévitch. Quels dépareillés le contrôle

vient-il disqualifier en proximité de mort ? D'abord la puissance de l'imaginaire ; puis notre impatience légitime, qui peut quand même se moduler ; enfin, l'émoi de l'étrangeté, du jamais « connu ». En somme, est **niée** la phénoménale capacité de l'affect humain, qui ne se résume pas à une émotion immédiate brandie sur nos réseaux sociaux.

TROISIÈME QUESTION : NOUS TRAVAILLONS AU CREUSET INTENSE DES RAPPORTS CULTURELS ENTRE LA VIE ET LA MORT. CES RAPPORTS INFLUENCENT-ILS LE REFUS DOMINANT DE LA LIMITE, VOIRE LE REFUS DE LA FIN DE VIE ?

Il se pourrait bien que le caractère intolérable de la limite par la mort ait été plus souffrant pour les générations ayant inauguré le XX^e siècle, celles de nos arrière-grands-parents ou grands-parents. Entre autres, le rapport au temps qui soutenait l'humanité depuis des millénaires s'est étioilé à partir de la définition même de la vie et la mort, ne serait-ce que sous cet aspect : ces générations ont été les premières à rétrécir le sens de la vie en le détachant de l'avant et de l'après. Résultat : la « vie » est devenue synonyme de « l'existence », c'est-à-dire la vie équivalant à la durée de notre passage en tant qu'êtres capables de vérifier empiriquement que nous sommes... en vie ! La vie apparaît désormais comme la durée entre deux dates limitrophes, celles de la naissance et du décès. De plus, si la vie, c'est l'existence, c'est celle de *mon* existence. Et mon existence, c'est *le* bien ultime. Cette conception de l'individu autoréférencé nous semble aller de soi. N'empêche une portée insidieuse. Car en vivant si peu longtemps, le temps viendrait à nous cerner et à nous angoisser davantage. C'est que l'individu porte sur lui le poids de sa propre réalisation, allant même jusqu'à croire qu'il s'auto-engendre.

Or, donné comme entièrement positif, ce phénomène de réduction à soi, sur le temps du soi, représente un tournant civilisationnel majeur dans l'évo-

lution des représentations. Évoquons un instant ces sociétés autres pour lesquelles le destin de la finitude est si commun et si partagé. Ce destin, ce *fatum*, insubmersible, lui, irrigue les jours et les fêtes calendaires cycliques, dans des réseaux d'interdépendance à la fois complexes et familiers. Ces réseaux tissent les *obligations mutuelles* à prendre soin. Ils définissent les responsabilités structurant les limites – limites, justement, entre le moi-je et le nous, entre l'être et le paraître, entre les affaires publiques et les intérêts et activités privés, entre le désordre et l'ordre, entre la bonne et la mauvaise distance, et... entre la société des vivants et celle des morts. Autrement dit, un monde où l'on tend davantage à concevoir des différences ou des limites *entre* x et y. Retenons cet axiome: concevoir des limites *entre* ceci et cela nous aide à admettre qu'il y a une limite *à*. Alors on salue rituellement cette limite ultime, universellement déchirante, pour lui désigner une place, et à raison l'oublier... pour un temps.

En outre, ces organisations sociales contribuent au principe de la limitation constructive en autorisant l'existence plurielle de mondes autres, extraempiriques, extrahumains. Simplement parce que cette conception du temps qui ne se limite pas à la connaissance de notre existence en propre génère un corollaire stimulant: la valorisation des rapports culturels qui s'accordent pour être dépassés et inspirés par des mondes qu'ils ne connaissent pas, ou qu'incomplètement: mondes sous-humains, surhumains, hors temps ou éternels.

En revanche, pour nous et nos sociétés, le rétrécissement étouffant du temps sur l'existence ferait monter le besoin expansif forcené décrit précédemment.

Le temps étant «compté», on doit forcément comptabiliser, accumuler, s'approprier. Dans cette contraction du temps où tout presse, l'individu devient poreux aux mots d'ordre, tout en se prétendant autonome: être *mieux* devient donc être *plus*, être plus devient *avoir plus*. Du coup, tout doit servir. Si possible dans «l'intense» mur à mur. Dès lors, quand «ça» ne sert plus...

Par conséquent, en quoi cette compulsion de l'illimité oriente-t-elle nos conceptions de la mort?

La compulsion de visibilité et de contrôle des uns se valide par l'autoeffacement des autres. L'illimité des uns se paie pour les autres du sentiment de ne pas avoir de place. Sur le mode du même, du tempo effréné, des flux successifs et incessants, il paraît «normal» à l'individu de vouloir *être soulagé* de ce «train de vie». Et «soigné» en ce sens. En fait, il peut bien s'épuiser des embrouillaminis et de l'impossibilité d'intérioriser la notion même de «limite à...», laquelle, encore une fois, émane de la démarcation *entre* une chose et une autre. Au bout du compte, nous sommes tous victimes de l'injustice globale qui est bien de ne pas délimiter...

Et c'est alors que l'usage des technologies tous azimuts vient conforter si ce n'est amplifier le vieux fantasme d'omnipotence, de vie déique. Ce fantasme résonne au fond de nous comme un soupir intarissable: rappelons-le, un univers sans conflit, sans loi autre que la sienne propre, et peut-être un univers contrôlé, même sous les bons sentiments. Arrimée à ce fantasme, la technique sans réflexivité nous commande de réagir et d'agir en tout sur un mode opératoire. Entendre: selon des procédures soumises à un but précis, et surtout à des moyens imparables et si possible mesurables pour parvenir au dit but *fixe*. Les soins actuels n'y échappent pas.

Mine de rien se forge alors un nouvel idéal de bonne mort, rejoignant les figures ataviques universelles d'une mort pacifiée. Quelle en est la figure actuelle? Une mort **contrôlée**. Par l'individu. Du moins le croit-on. Sans «temps mort» pour personne, nouvelle règle de la civilité rentable. Sans s'émouvoir du fait que «l'ordre des choses» assumé comporte quand même une part bien cruelle pour les premiers concernés et leurs survivants.

Ma deuxième question évoquait ce point culturel: nous voulons contrôler notre fin notamment parce que ce contrôle nous permettrait de riposter (d'échapper?) à la souffrance diffuse d'être soumis à une règle sociale qui aurait fait de nous des objets calculateurs, programmables et interchangeable.

On pourrait également voir dans le mourir contrôlé actuel une sorte de revanche en regard de deux types dominants de mort dans l'espace public : les morts-catastrophes et les morts doucereuses. Dans ces cas aussi, sous les apparences, on trouve une volonté démiurgique de contrôle de son avènement et des émotions qui y sont associées, sous prétexte que nous avons besoin d'être *rassurés*. Ces imageries veulent à tout prix modéliser et contrôler la peur légitime de la mort. Ce faisant, ces représentations plus ou moins fidèles aux réalités nous font oublier ce que la confrontation réfléchie avec la mort nous a appris : encore ici, il ne s'agit pas de contrôle de l'évènement de la mort comme tel, mais de *maîtrise symbolique*, parfois imaginaire, parfois bien vérifiable, des *effets* de cette peur. Et cette différence entre réflexe crispé de contrôle *et* maîtrise toujours discrètement réinventive vient cogner à la porte des soins de fin de vie.

QUATRIÈME QUESTION : NOS SOINS PALLIATIFS : QUELS PARAMÈTRES POUR UN TEMPS EMPREINT DE PRÉSENCE, POUR UNE RÉELLE CULTURE DU « PRENDRE SOIN » ?

Présence. Voici pourquoi je vous parle de notre rapport au temps, et singulièrement du fait que nos sensibilités se forment à même les courants sociaux, les effets de mode, les dictats trop souvent pris pour acquis, impensés. Pour soigner en présence, il nous faut à la fois décoder ces idéologies et avancer au jour le jour, en nous mettant concrètement au service de nos contemporains. Comment se forge cette culture du don de soin global et particularisé ?

A – Reprenons d'abord deux bases de l'institution des soins palliatifs : le sacré et l'origine de tout soin.

(1) L'espace-temps des soins de fin d'existence a été, de toutes les cultures, considéré comme sacré. *Sacré*, en français, vient du latin *sancire* : délimiter, eh

oui, entourer. Et interdire. Tracer un périmètre. Ce périmètre comprend un seuil et une barrière. Ce portail léger marque les lieux de soins palliatifs, comme une forme de *pause* sur le chemin ; ce périmètre-portail établit une limite, un écart ou une séparation entre le monde des bien portants et celui... des bien portés. Cette séparation est tangible, physique, philosophique, organisationnelle, et peu importe, au fond, qu'elle soit laïque ou religieuse.

Néanmoins, *séparation* ne signifie pas *absence de liens* ! Car on sait comment toute sacralisation en appelle à la vie tout en reconnaissant que la mort la couronne et la détermine. Sacraliser, c'est le réflexe d'un instinct de conservation face à l'impermanence qui ne nous touche pas qu'en proximité de mort – la nôtre, celle de nos proches ou celle de nos patients. C'est pourquoi ce qui est sacré procure sécurité, assurance d'une bonne portance, d'un bon « cadrage ». Et, on le sait, une fois en sécurité, nous pouvons dépasser diverses limites dans nos manières familières de considérer la réalité. Il nous faut donc prendre soin de ce caractère **sacré** des soins palliatifs, qui nourrit une contre-culture face au culte du sans limites.

(2) L'origine du soin, maintenant, à titre de seconde base. L'humanité, il y a environ 300 000 ans, dès le Paléolithique, a reconnu la valeur du soin. Comment ? En admettant que le nouveau-né arrive au monde inachevé. D'où la protection si fondatrice et toujours actuelle de la conservation de l'espèce. Aucun humain – et *a priori* aucun vivant – ne peut survivre et se développer sans les soins basiques concernant sa propre conservation. Or il se trouve qu'au fil de cette obligation de protection à l'adresse de ce qui réclame tellement, l'humanité a découvert *l'interrelation*. La mère, le père, le groupe donnent à vivre et de là, s'inscrit la plus extraordinaire des spirales. Le petiot, rassasié, rassuré, gazouille. L'adulte gratifié de ses efforts lui répond. S'ensuit une série de réverbérations du désir à être. La tendresse en émane comme une sorte de musique. Bref, *à la base sacré, le soin émane de l'incomplétude*. Et ainsi se fonde le désir d'être en lien, de séduire, d'entendre et de dire, de comprendre avec justesse et justice, ce qui implique

en passant et encore une fois de délimiter. Émerge là un désir de lien qui ne s'éteint qu'au dernier souffle. Et ce lien se nomme par delà les histoires secrètes de toutes ces réverbérations, parfois manquées, parfois résonnées. Jamais parfaitement l'une ou l'autre – manquées, résonnées. C'est la beauté de ce qui émerge en fin de vie.

Dans ce sens, vous est-il déjà arrivé de demander à des grands malades comment les limites, à la fois banales et singulières, se sont présentées pour eux? Comment ils ont composé avec celles-ci? Et d'alors recueillir des récits qui n'avaient jamais pris forme dans notre roulis conversationnel conventionné?

B – Envisageons pour terminer quelques défis actuels du soin.

Chacun de vous sait au moins intuitivement comment les traits culturels fondateurs du soin sont transposés dans la genèse et le développement des soins palliatifs. Ils ne font pas de bruit, mais ils demeurent: les patients nous témoignent de l'exigence d'un sacré et de l'incomplétude ressentie et assumée dans ce refuge. Certes, l'institution palliative a quelque peu dépassé l'époque de la mythologisation d'une bonne mort et des héros que nous en serions, dans la surenchère de l'exploit. Or nous devons nous débattre plus que jamais pour signifier que toute réalité n'est pas que voyante ou clignotante, appât des médias en tous genres. Plus que jamais aussi, le mouvement palliatif doit affirmer que le temps des humains ne correspond pas à l'espace des choses et des idées courantes.

Par exemple, et dans la foulée du technicisme ambiant, le discours médiatique vous dit que le soin n'est *que* contrôle? Des symptômes, des douleurs? Que désormais, en soins palliatifs, on n'aurait qu'à être des bons technocrates de la gestion de la douleur? Et rien à propos de la responsabilité sociétale qui se condense alors à l'endroit des êtres affaiblis? Rien à propos de l'aventure prismatique qui peut advenir pour les mourants et leurs proches? Rien ou si peu à propos de ceci: que la mort soit le lot

commun et ordinaire ne signifie pas qu'elle doive être banalisée, voire esquivée sous une pseudo-acceptation.

Alors, que répondre à ces limitations, cette fois réductrices du vivant et en flagrant paradoxe avec le principe palliatif même?

Tout axer sur le contrôle technique de la douleur émane de l'idéologie du sans limites. Ce serait une des manifestations de la peur inavouée qu'inspire l'idée même de la douleur.

Bien plus, restreindre la portée de nos soins sur le souci somatique peut signifier que nous réagissons démesurément à ce qui a été décrit dans la littérature psychosociale des années 90 comme étant précisément des «soins sans mesure». Nous serions ainsi passés des excès de toute-puissance «holistique» d'alors à la toute-puissance pharmacotechnique. Toute-puissance que l'on cerne. Quasi mesurable. Certes, nous avons voulu prendre distance de cette commande de l'illimité déréalisant. À raison!

Ainsi, nous effectuons un réel travail sur notre rôle et sur nos investissements inconscients toujours à l'œuvre. Mais, parfois aussi, nous murmurons aux grands malades: «Tout est dans toi...», ou «Tout se trouve au fond de vous...» En ne référant qu'à sa propre personne. Sans mesure là aussi. Nous le disons allègrement, en toute bonne foi, parce que nous voulons considérer l'autre dans son caractère si singulier...

Certes, nous sommes devant trois situations différentes. Pourtant, le contrôle technique exclusiviste de la douleur, le soin sans mesure et le confinement à la valeur individuelle projettent tous un parfum *d'emprise* illimitée. Un illimité poreux, flou et ouvert à tout. Ou au rien. Ce climat est propice aux abus de pouvoirs, prophétiques ou administratifs, à une brume de déprime et puis à de jolies phrases qui n'engagent à rien. Il peut aussi générer un grand pan du désarroi de nos équipes soignantes.

Comment alors prendre soin... du soin? Ce soin dû à l'humain dans sa qualité la plus substantiellement humaine, sa butée mortelle?

Bernard Stiegler souligne comment prendre soin « c'est aider à s'émanciper ». S'émanciper implique d'abord le soignant.

Il faut renoncer un brin à cette fantaisie de toute-puissance qui transpire lorsque nous nous présentons comme uniquement rassurants. Mieux, nous nous détachons de certains pans de notre propre vécu, surtout si nous y référons automatiquement. Alors, au même rythme que les soignés, nous découvrons *avec eux* la singularité inconnue de la mort, et nous reconnaissons les soignés eux-mêmes dans leur entièreté.

Or nous adosser à ce non-savoir assumé, c'est justement notre limite salvatrice. Cette certitude de notre limite nous aide du coup à tenir compte de l'élaboration des savoirs qui nous sont donnés.

Par conséquent, prendre soin, c'est mettre en place les conditions afin que le sujet humain advienne dans un système de sens. Si on revient au relent d'illimité manifeste dans « tout est dans toi », précisons ceci : l'élaboration du sens ne se limite pas à l'expérience intime et interactionnelle. Elle nous est d'abord donnée par nos devanciers, dans les œuvres de culture, les savoirs savants, les connaissances pratiques, les manières d'échanger les uns avec les autres et les traditions. Celles des cultures d'origine et celles des cultures d'adoption. Nous en héritons tout au cours de notre existence et nous le sélectionnons au fil de nos expériences. Alors, *transmettre*, c'est recevoir et transgresser les interdits passés qui bloquaient le grandissement humain et puis sauvegarder celui-ci tout en se démarquant. Bref, nous ne pouvons prétendre transmettre sans y mettre du labeur, sans délimiter, sans remettre en *question certains pans du legs, sans imaginer des significations autres*. Autrement dit, en comprenant que nous sommes une partie d'entrelacs temporel et de filiations diverses. Tout grand malade apprécie que l'on s'intéresse authentiquement à *ce* qui lui fut transmis, par *qui ce* l'est et *ce* qui le fut. Et puis à ce qu'il désire transmettre ou a pu transmettre, sans forcément l'indiquer nommément.

Si prendre soin c'est offrir les conditions concrètes, les modalités et les normes de fonction-

nement, c'est donc de se poser en modestes *intermédiaires* pour qu'émerge ne serait-ce qu'un germe de cette transmission d'une quelconque signification, d'un quelconque lien inaperçu. ET inaperçu parce que non possible avant ce temps, alors que justement la suspension du temps de l'avant-mort l'autorise. Avec tous les égards pour la vie psychique, celle-là même qui est volée dans le culte mécanique de l'illimité.

Prendre soin, c'est par conséquent reconnaître l'existence de certaines détresses. Avant l'ultime absence de soi, l'être sous nos soins peut nommer l'absence des autres.

Alors le manque n'est plus seulement dru, puisque nommer est l'une des manières non pas tant de contrôler que de maîtriser symboliquement ; par là, nous manifestons notre puissance pour apprendre à composer avec ce qui se dérobe et nous blesse.

Et alors enfin, prendre soin, c'est reconnaître l'enchaînement cohérent de nos gestes pour soulager, en sachant que soulager peut parfois paradoxalement faire mal. Et curieusement, accepter cette limite de nos soins, refuser l'emprise de nos soins, c'est permettre une présence mutuelle, même inégale, même imparfaite, entre tous les membres d'un groupe. En somme, c'est concrétiser *du don et du contre-don élargi*.

QUE CONCLURE? L'INFINI QUI CHANTE

Mourir n'est pas que l'aboutissement des efforts pour trouver sa place au monde. Mourir serait une lutte singulière, une sorte de tension plus ou moins tranquille afin de laisser place à l'*histoire*, la nôtre et celle de nos univers de passage, à ce qui nous environne et à ce qui est invisible. Ombres et lumières. Et silences. Celui qui s'installe, que l'on tolère et auquel on peut toujours répondre dans un sourire, une berceuse ou une caresse.

Prendre soin dans notre monde est essentiel à sa survie. Il devient l'art de concevoir l'existence d'un infini qui n'a rien à voir avec l'illimité des prétentions

tonitruantes dominantes. L'infini qui ensemece, oui, Monsieur Vigneault, dans votre chanson *La mer, l'amour, la mort*.

Nous ressentons cet infini lorsque nous nous ressentons inachevés, oui, incomplets, même dans une existence dite « réussie »... Oui, cet infini ouvre à la possibilité même de l'inaperçu, quels que soient par ailleurs nos formidables moyens de voir l'univers, des cellules aux astres. L'infini, en fait ce non-fini, offre à notre soin la possibilité de nous tenir au portail de l'inconnu et de ses énigmes.

Ce soin porté vers nos concitoyens instaure une culture de la « juste » limite. La juste limite admet le principe du manque. Elle admet aussi *la Jubilation à s'émouvoir de cette limite et à s'y mouvoir*. Et nous, emmaillés à cette culture, nous posons les gestes de soin auxquels nous aspirons. Au fond de nous, et même quand les patients nous semblent irrejoignables, que nous rejoignons entre autres le grand poète : « La mer, l'amour, la mort sont trois champs / Qu'une main secrète ensemece / Le blé qui lève et le pain dedans / C'est ton rire et ta peur et ta danse, mon enfant. »

Pour nos enfants. De partout.

Je vous remercie.

Sources citées :

- Jankélévitch, Vladimir, *La mort*, Paris, Flammarion, 1966 : 77.
Stiegler, Bernard, *Prendre soin, de la jeunesse et des générations*, Paris, Flammarion, 2008 : 32.
Thomas, Louis-Vincent, *La mort en question. Traces des morts, mort des traces*, Paris, L'Harmattan, 1991 : 20 ; soulignés LDA.

Sources de lucidités en mots :

- Augé, Marc, *Qui donc est l'autre?*, Paris, Odile Jacob, 2018.
Baudrillard, Jean, *L'échange symbolique et la mort*, Paris, Gallimard, 1976.
Debray, Régis, *Les communions humaines*, Paris, Fayard, 2006.
Lifton, Robert Jay, *The Broken Connection: On Death and the Continuity of Life*, New York, Simon & Schuster, 1979.
Rey, Olivier, *Une folle solitude. Le fantasme de l'homme auto-construit*, Paris, Le Seuil, 2006.
Vacquin, Monette, *Frankenstein aujourd'hui: égarements et délires de la science moderne*, Paris, Belin, 2016.
Vandelac, Louise, « Des mirages du “ Technological Fix ” aux exigences d'Écosanté », Colloque conclusif Technique Promesses et utopies : *Où va la médecine?*, Collège des Bernardins, Paris, nov. 2014. Février 2016 : 85 – 116.
Ziegler, Jean, *Les murs les plus puissants tombent par leurs fissures*, (dialogue avec D. Lafay), Paris, L'aube, 2018.
Vigneault, Gilles, *La mer, l'amour, la mort*, paroles : Gilles Vigneault, musique : Gilles Vigneault et Bruno Fecteau.
Certains éléments de cette présentation sont tirés de l'ouvrage suivant : Des Aulniers, Luce et LAPOINTE, Bernard J., *Le choix de l'heure. Ruser avec la mort?*, Montréal, Somme toute, novembre 2018. La version numérique est disponible sur le site leslibraires.ca ou, pour l'Europe : librairie-quebec.fr et leslibraires.fr
Remerciements à : Véronique Boncompagni (soutien recherche photos), Denise Marchand (critique), Heidi Miller (mise en images) et à Marie Lefebvre (lectures critiques et prestation PowerPoint de cette conférence).
©Luce Des Aulniers, 2018. Droits strictement réservés.