

LA TEMPORALITÉ EN SOINS PALLIATIFS : déjouer Kronos en saisissant Kairos

LOUIS-ANDRÉ RICHARD, PH. D.

avec la collaboration de Réjean Boivin, Ph. D.

Membres du comité d'éthique de l'AQSP

Rejean.Boivin@uqtr.ca

Avec son passé qui n'est plus, son avenir qui n'est pas encore et son éternel présent toujours en train de s'évanouir entre souvenir et projet, le temps est la plus prodigieuse de toutes les machines.

Jean d'Ormesson

Les pages qui suivent reprennent essentiellement les propos des auteurs tenus lors d'une conférence présentée dans le cadre du congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), lequel s'est tenu à Montréal le 9 mai 2019. La présentation s'intitulait *Repères éthiques pour surmonter les paradoxes dans le soin*. Elle s'inscrivait sous l'égide de la Causerie Danielle-Blondeau, dans une volonté d'approfondir des thématiques pertinentes au regard d'enjeux actuels. Nous avons proposé, au moyen de cet atelier post-Causerie, des pistes de réflexion sur le thème de la temporalité et des soins palliatifs. Le texte proposé ici n'est pas un compte rendu exhaustif de l'atelier, mais une contribution mettant en valeur certains aspects que nous avons souhaité privilégier¹. Ainsi, nous présentons principalement une réflexion de fond sur l'importance de la temporalité au cœur de notre vie jusqu'à la toute fin. Nous y discutons brièvement de deux dimensions décisives de la temporalité, à savoir le temps *kronos* et le temps *kairos*, avant d'examiner la question de la vulnérabilité et des paradoxes qui peuvent survenir dans l'accompagnement palliatif.

Le philosophe Martin Heidegger (1889-1976), dans son ouvrage majeur *Être et temps* (*Sein und Zeit*, 1927) a dit que l'être humain est *Sein zum Tode*, ce qui se traduit par *être-jusqu'à-la-mort*. Il marquait ainsi la condition propre à l'existence humaine de se confronter au « mourir ». Cette confrontation atteint son paroxysme dans les derniers moments de l'existence². Notre relation à la temporalité devient une occasion de cultiver la modestie pour demeurer vigilant. Il s'agit d'être réceptif aux opportunités qu'offre le temps de la « surprenance ».

LE TEMPS DE RÉFLÉCHIR AU TEMPS

Quel défi d'aborder ce thème, dont l'effort de compréhension nous donne toujours le vertige. Le temps passe comme coule l'eau dans la rivière, et son mouvement suggère à notre oreille le fait d'une durée imperturbable creusant son lit au fil de notre existence. Nous changeons tout en restant les mêmes. Nous demeurons qui nous sommes, même si

l'érosion de notre corps bouleverse les perceptions. Le temps fuit et il nous emporte avec lui...

Qu'est-ce que le temps? Un passé, un présent et un avenir? Mais si l'on s'arrête, le passé n'existe pas, car il n'est plus. Le futur n'existe pas, puisqu'il n'est pas encore. Et le présent? Le présent est là, il est bien là, mais nous ne pouvons pas le fixer, parce qu'il nous échappe constamment. L'instant que nous souhaitons capter est déjà passé alors même que nous voulons l'atteindre. D'une certaine façon, dissertait Augustin d'Hippone (354-430), le temps n'existe pas. Il n'existe pas dans le monde extérieur à soi. Hors de soi, il n'y a que mouvements et durées.

Mais tout de même, le temps est bien réel. Nous l'habitons, nous le mesurons. Nous avons des horaires à respecter, il arrive que nous soyons en retard ou que nous soyons à l'avance. Oui, mais tout cela n'est-il pas seulement convention? Tout cela n'est-il pas le fait de notre esprit s'imposant au monde dans lequel il évolue? Quand on y songe, le passé, c'est un souvenir. C'est ça qui est et ça n'existe que dans notre tête.

Sans la mémoire, sans la volonté d'actualiser le passé par le souvenir, que reste-t-il? Rien. C'est pourquoi Augustin, dans le désir de bien nommer les choses, dira que parler du temps en termes de « passé », « présent » et « avenir » convient pour les conversations de tous les jours. Mais il précise, tout en soulignant l'insuffisance du langage quotidien, la juste manière de signifier notre expérience du temps. Il faudrait dire « le présent du passé, le présent du présent et le présent de l'avenir ». Sans le travail de l'esprit pour actualiser le souvenir et raviver la mémoire, ce que nous nommons le « passé » se perd dans le néant des oublis. Il n'existe tout simplement pas.

Que dire alors de notre relation au temps lui-même et de notre relation aux autres dans le temps? Il faut en déduire toute la portée subjective. Augustin a posé les bases de la subjectivité humaine et de l'intersubjectivité dans les relations à autrui. Ainsi, faire présent notre passé et le communiquer aux autres est une opération nécessairement altérante. Nous composons et recomposons les souvenirs. Nous amplifions certains détails et nous en minimisons d'autres.

Nous éprouvons des émotions contradictoires. En effet, dans l'actualité d'un souvenir porté à l'attention du moment, ne nous arrive-t-il pas de goûter au plaisir en songeant à un drame passé parce que celui-ci est déjà loin derrière nous? Au contraire, ne sommes-nous pas affligés par la tristesse quand nous nous rappelons une joie révolue? Nous sommes des êtres conscients de notre temporalité, toujours dans l'attente et attentifs aux issues favorables.

Sous la plume d'Augustin, notre condition humaine, à l'aune du temporel, se décline comme suit: « Ainsi la vitalité de mon activité dépend d'une sorte de distension de la mémoire en fonction de ce que j'ai déjà vécu en attente de ce qui me reste à vivre... de la même manière peut-on voir l'existence d'un homme, dont chacune des actions constitue autant de parties, dont chaque vie individuelle est elle-même une partie de ce tout³. »

LE TEMPS DE LA MORT

Chez Augustin, l'idée de *distentio*, traduite ici par « distension », est la marque de l'esprit humain s'imposant au monde et aux autres. C'est en quelque sorte un déploiement de l'âme affectant le monde extérieur. Voyons les conséquences de ces considérations à propos de l'accompagnement de personnes en soins palliatifs.

Si Augustin a raison de décrire la vitalité de l'activité humaine comme une actualisation de nos souvenirs permettant d'assumer le reste de notre vie, il ne faut surtout pas y voir une sorte de conception passéiste ou rétrograde du rapport à l'existence. C'est plutôt une tentative d'explication d'un élément structurant le phénomène humain. Augustin tente de saisir le rôle indispensable de l'actualisation constante du passé au sein de notre devenir existentiel. Il essaie de saisir la dynamique de notre inscription dans le monde. Il justifie notre tension à vivre dans l'attente.

Pour bien comprendre ce point, nous illustrerons le propos en recourant à la description de certaines maladies neurodégénératives. C'est le cas, par

exemple, de la démence de type Alzheimer. Dans les termes de la vision d'Augustin, le patient affecté par cette pathologie confond l'attention présente avec l'actualisation du souvenir. Même l'attente prospective de son futur est assimilée au passé. Le malade conçoit des projets appartenant à un passé révolu. La méprise est si forte qu'il en oublie son oubli. Il souffre de «double amnésie». Il est inconscient de l'actuel.

Prenons l'exemple d'une dame dont la mère, très avancée en âge, souffrait de cette maladie terrible. À un certain stade, cette vieille dame, prisonnière de son passé de jeune femme, demandait conseil à sa propre fille dans le but d'avoir un rancard avec le mari de celle-ci. Ses perceptions du monde extérieures étaient altérées. Cette femme, enfermée dans un recoin de sa tête, remodelait les informations fournies par ses sens. Pour elle, tout son entourage avait cinquante ans de moins. Même son reflet dans un miroir lui revoyait l'image de la belle qu'elle n'était plus. Augustin parle de la temporalité comme une espèce de distension de notre esprit sur le monde. L'exemple de la démence de type Alzheimer nous le montre de manière éloquente. Cette pauvre femme a imposé, bien malgré elle, ce décalage mémoriel à tous les siens.

Au quotidien, sans la conscience de la mort imminente, nous vivons une condition singulière. Comme le formule si bien Jean D'Ormesson : «Le *memento mori* perpétuel et tout-puissant marque les formes les plus diverses de la réalité et de l'existence, sur toutes leurs facettes et tous leurs fragments les plus infimes, la marque indélébile d'un élan vers la mort et la disparition.» Dans l'attente du «ce qui nous reste à vivre», le spectre latent de notre disparition programmée se perd dans les méandres de nos projets d'avenir.

Occasionnellement, à la faveur d'épreuves ponctuelles, resurgit brusquement l'attention au *memento mori*, mais ce n'est que pour mieux s'évanouir ensuite. Le spectre demeure toutefois, et certains en profitent pour jouer avec nos sentiments. Ainsi en témoignent les campagnes publicitaires provocatrices de la compagnie polonaise *Lindner*⁴. Cette compagnie fabrique

des cercueils et elle base sa publicité sur l'association entre la mort et la sexualité, entre *Thanatos* et *Eros* pour surfer sur la symbolique de la mythologie grecque. On retrouve aussi des traditions militantes pour le rappel du *memento mori* aux moments importants de l'existence. Par exemple, les Grecs gravaient au fond des coupes à vin le portrait horrible de *Méduse*. La coupe bien pleine signifie le temps de la vie belle et plaisante, mais le buveur insouciant mesure toute la futilité de son existence après avoir bu sa dernière gorgée. La coupe vide, il reste saisi par la présence hideuse du portrait de la *Gorgone*. De même en est-il de l'ancienne coutume de brûler près du visage d'un pape nouvellement élu un petit morceau d'étoffe. Au gré de l'odeur et de la fumée dense s'en échappant, on récitait la formule «*Sic transit gloria mundi*⁵». C'est, encore là, le rappel ponctuel de la mortalité aux moments les plus intenses de nos gloires mondaines.

Mais en phase terminale, l'avenir est bloqué. Ce qui reste de nous, d'un point de vue temporel, est réduit au désir d'actualiser le souvenir et de guérir notre mémoire avant de quitter ce monde. En fait, comme le mode d'existence du temps est dans l'esprit, le curseur du rapport à notre durée se bloque en position *faire présent le passé*. Dans l'accablement constant de l'attente d'une mort imminente, la nécessité du bilan et de la relecture de vie l'emporte sur celui des prospectives⁶.

À notre avis, deux conséquences importantes sont à considérer au regard de l'accompagnement palliatif. La première est d'accorder toute la place due à cette notion de *guérison de la mémoire*. Il vaut la peine de saluer et d'encourager les initiatives d'encadrement des soins contribuant à verbaliser le rapport aux souvenirs. Aider le patient à clarifier son inscription dans le temps à travers son histoire nous semble primordial. Il existe de nombreuses initiatives fécondes allant dans ce sens. À titre d'exemples, notons les multiples formes d'écriture de mémoires personnelles⁷, de récits divers ou même la réalisation d'œuvres picturales alliant la créativité aux souvenirs. Il en va de même quand on a recours à des moyens

comme le génogramme⁸ afin d'induire les conditions optimales de l'accompagnement en fin de vie.

La seconde est de prendre acte du fait que toute la matière mémorielle est nécessairement subjective. Ainsi, quand nous faisons présent le passé, nous déformons toujours le réel. La réalité du souvenir ne se présente-t-elle pas invariablement sous la forme d'une distorsion? Comme le passé n'existe plus, son actualité ne se dévoile que sous les traits d'une recombinaison subjective. Le contenu de la mémoire est une mosaïque d'idées factices. Ainsi dans les conversations autour du chevet, en raison des charges émotives impliquées, il est très difficile d'interpréter, de discerner et de démêler le désir des souhaits, les souhaits des attentes ou les attentes des espoirs. Bref, l'espace du dialogue en accompagnement palliatif offre souvent l'apparence d'un terrain miné.

Si nous accordons un tant soit peu d'importance à ces conséquences, les liens cultivés en phase terminale ne sont-ils pas à la fois magnifiques et périlleux? Magnifiques, car ils offrent la possibilité de rencontres profondes au creuset de l'essentiel des choses humaines; périlleux, puisque la trame de ces liens se tisse sur une intersubjectivité où l'incompréhension tend des pièges aux motifs subtils. Aux deux bouts du spectre, il peut y avoir dramatisation induite ou euphorisation lénifiante. La première ne pardonne rien et la seconde excuse tout.

LE TEMPS DE LA GRAVITÉ

«L'heure est grave», est une expression consacrée pour marquer l'importance et la profondeur des événements. Tout agent du soin palliatif est confronté à la densité du temps s'écoulant pour qui a entendu, ou croit avoir perçu, le glas sonné pour lui. Partager l'intimité de celles et ceux dont le destin est ainsi scellé implique une attention et des qualités bien particulières⁹.

Ces considérations se prolongent dans la recherche des dispositions convenables au regard de la dignité envisagée sous l'angle de la gravité.

Parler de dignité, c'est parler de gravité¹⁰. Dans la langue grecque ancienne, les deux idées sont fusionnées. Pour Aristote, la posture juste au principe des rapports humains est grave, c'est-à-dire qu'elle est sérieuse et lourde de conséquences. Elle est tout le contraire de la légèreté, de l'insouciance. On ne verra rien d'étonnant donc aux liens à établir avec les rapports humains en soins palliatifs où la gravité des situations commande une attitude dans le même sens de la part des accompagnants. Il importe cependant de ne pas confondre le sérieux de la gravité avec l'esprit de sérieux, dont Sartre dénonçait les travers. Il s'agit en fait d'inscrire une attitude moyenne entre deux extrêmes :

La gravité [dignité] est la médiété entre l'arrogance et le souci de plaire. Celui qui vit en ne faisant aucun cas des autres est arrogant; celui qui vit en ne faisant cas que d'autrui ou aussi en se soumettant à tous est soucieux de plaire, mais celui qui agit de la sorte en certains cas, mais non dans les autres, et face à ceux qui le méritent, est digne¹¹.

En cohérence avec les dispositions blâmables décrites précédemment, la nuance apportée par Aristote n'est pas facile à saisir, elle concerne toujours un certain rapport affectif désordonné¹², alors que l'hostile s'oppose, l'arrogant, lui, s'impose. Le premier affiche la dissociation tandis que le second, une forme de suffisance. Dans les deux cas, cependant, ils sont peut-être mus par une forme de peur. Cette nuance dans les excès concorde à l'égard des manques. Le flatteur rate la cible de l'amicalité, alors même qu'il se montre trop conciliant aux désirs d'autrui. Mais, comme le disaient La Fontaine et Ésope avant lui, «Tout flatteur vit aux dépens de celui qui l'écoute¹³» et le fait de céder aux désirs d'autrui n'est qu'une façon de projeter ses désirs propres. Le flatteur envisage de céder à l'autre non pas pour l'autre, mais pour préserver son image personnelle et sa réputation. Le flatteur fait plus cas de lui-même dans son rapport à autrui. Mais, encore une fois sans faire de moralisme, l'attitude flatteuse décrite par Aristote suggère un mécanisme de réaction à l'égard de la peur reliée à la gravité du moment. La flatterie est un manque en ce

sens où elle manifeste un échec à l'intégrité personnelle, où le fait d'artificiallement grandir autrui serait le reflet d'un manquement à la juste appréciation de sa valeur personnelle. Par contre, le manque relatif à l'arrogance est conçu comme «le fait de vivre en ne faisant cas que d'autrui». On appréciera la différence contraire d'attitude, même si le résultat semble le même. Ici, il ne s'agit pas de témoigner une posture d'appréciation exagérée à l'égard de soi-même, mais de se déprécier au profit de l'autre. C'est une attitude timorée exprimant une affectivité déplacée. Cela jette un éclairage intéressant sur un défaut d'empathie ou de compassion. En effet, faire trop de cas à la volonté d'autrui en soins palliatifs donne l'impression d'être empathique, attentionné ou compatissant, et Aristote dit bien que «celui qui agit de la sorte en certains cas, mais non dans les autres, et face à ceux qui le méritent, est digne [grave] à sa manière». C'est un point important : le discernement entre le manque de dignité et sa juste mesure repose sur celui du caractère méritoire de celui à qui il s'adresse. Pour dire les choses autrement, il semble que le fait d'être convenablement soucieux d'autrui et de ses volontés soit associé au mérite de celui à qui cela s'adresse. Il faudrait comprendre en conséquence que la gravité dans l'attention accordée au profit du mourant serait tributaire de l'attitude louable de ce dernier.

Pour ne pas céder trop facilement à l'aspect choquant d'une telle proposition, on pense qu'elle est envisagée dans les mêmes termes que ce qui a été dit au sujet de l'amicalité. La question du mérite est associée à celle du respect de l'intégrité. C'est pourquoi celui «qui a trop souci de plaire» risque aussi de succomber à la compromission. Le discernement sera lié à la réflexion sur le bien humain. Sans poser de jugement moral à l'emporte-pièce, certaines situations vécues dans les pratiques actuelles des soins palliatifs illustrent bien le pivot structurant proposé par Aristote. Parmi elles, je suggère celle dont témoigne Marc Desmet¹⁴ dans sa pratique d'accompagnement. Jésuite et médecin, Desmet affirme ne pas effectuer lui-même d'euthanasie, tout en accompagnant jusqu'au bout ses patients dans leur volonté

qu'on les aide à mourir. Ainsi, il sera présent à leur côté pendant qu'un collègue procédera à l'euthanasie. Ici, sans porter de jugement sur les intentions, on remarquera la pertinence, à la lumière des distinctions sur la gravité, d'interroger le comportement et de se demander s'il ne pourrait pas s'agir d'une forme de compromission.

L'exemple est utile, en dehors des intentions présumables et des circonstances contingentes, car il montre l'enjeu et les articulations de la gravité comme de la gratuité. La question pour Aristote est de déterminer ce qui est digne du bien humain, donc il s'agit d'établir une ligne directrice, valable pour moi-même et pour autrui. C'est le fondement de la gravité et le principe éclairant l'agir. Or, ici, le discernement du patient et celui du médecin s'opposent. Ce dernier, au nom du souci du premier, n'agira pas tout en agissant. C'est-à-dire qu'il cherche à plaire au patient en restant près de lui, mais il refuse de poser le geste cohérent avec la volonté de ce même patient, au nom du respect d'un principe que l'accompagnant ne saurait trahir. Curieuse incohérence, pourquoi le souci d'autrui ne mérite-t-il pas le partage principal et l'action correspondante? Qui plus est, comment comprendre la posture du médecin, qui cherche à plaire et ainsi cautionne sans cautionner l'euthanasie pratiquée?

Qu'en est-il au juste? Une telle attitude est-elle l'expression d'une ultime compassion ou le fait d'une affectivité exacerbée? La réponse ne peut qu'appartenir à la personne concernée, mais il n'y a de gratuité possible que dans la mesure où le sujet est libre, par son intégrité morale, de toute servitude affective. Dans l'environnement palliatif, une telle liberté est difficile à juger, c'est pourquoi la réflexion suggérée par Aristote est si importante. Entre arrogance et souci de plaire, la recherche de la voie moyenne pose les termes d'une pratique belle et convenable dans les relations en soins palliatifs.

Surtout, à l'heure où le poids des rapports humains est important et si grave, il importe de dégager un espace de gratuité à l'intérieur même de cette gravité. La gratuité ici repose sur l'ancrage effectif de

chacune des personnes en présence. C'est le sens de l'interprétation des propos d'Aristote. « Être soucieux de plaire à l'égard seulement de ceux qui le méritent » n'est pas une maxime moralisante. Elle s'entend dans le respect des intégrités respectives des personnes. Aux yeux de l'anthropologie grecque, cette intégrité est ancrée dans une réflexion assumée du bien humain. Si cela ne peut être exigé d'aucun, il semble périlleux de prétendre en faire l'économie.

Finalement, nous proposons d'approcher le mystère sous un dernier angle, celui du rapport au temps. Il s'agit d'une variation sur un même thème, celui où se prolonge l'énigme de la rencontre. Parler du temps de la fin de vie s'appuie sur la distinction entre deux choses cruciales, à savoir le temps chronologique (*Chronos*) et le temps *achronique*, qui ne tient pas compte de la durée, qui est hors du temps chronologique (*Kairos*).

Nous développons cette idée en nous inspirant de la sagesse contenue dans la mythologie grecque. Il s'agit des deux représentations de la temporalité figurées par le titan *Chronos* et le dieu *Kairos*. Le premier est bien connu : il est le responsable des saisons, le maître de la succession des jours et des nuits. Il règne sur la chronologie. On le représente souvent le sablier dans la main et une faux reposant sur son épaule. Cela nous parle de l'écoulement d'un temps linéaire et de son inexorable rendez-vous avec la mort. Dès notre entrée en ce monde débute le compte à rebours implacable, dont la mort est le terme. Nul ne peut échapper au temps qui s'écoule et, de ce point de vue, il n'y a pas de passage entre être pour ne plus être. Il n'y a pas de passage, il y a tout simplement rupture. En un instant, nous basculons dans le « ne plus être ». Conséquemment, la nouvelle de l'imminence du rendez-vous mortel modifie considérablement notre rapport à la durée. Cela nous dispose à l'accueil du mystère et nous place dans une tension dramatique.

Mais les Grecs ne réduisaient pas le rapport au temps à cette dimension linéaire et horizontale. Ils ont inventé le temps ponctuel, celui qui surprend et qui déstabilise. Il s'agit de *Kairos*. On le représente

avec des ailes aux pieds, avec à la main une balance dont le fléau penche vers lui. *Kairos* est la représentation de l'occasion surprenante¹⁵. C'est l'image de l'événement inattendu. Contre le temps uniforme et programmé, il est ce temps qui dérape, où rien ne se passe comme prévu. Il est le temps de « l'état de grâce » dans la rencontre, dont nous avons fait état précédemment. Dans ce contexte, *Kairos* est le temps qui bouscule et reconfigure nos appréhensions. Il nous saisit et nous oblige au risque comme à l'adaptation. C'est en ce sens qu'on le traduit comme le moment opportun à saisir, le « bon moment¹⁶ ». C'est sans doute la raison pour laquelle le fléau penche vers le dieu. Il ne tient qu'à nous de profiter de l'occasion lorsqu'elle se présente. On peut la rater. Il est possible de ne pas la voir, on peut passer à côté. Même si l'on ne peut pas prévoir l'irruption du *Kairos*, même s'il n'y a pas de recette précise pour s'y préparer, on doit rester vigilant à la possibilité de son passage. « Veillez donc, car vous ne savez ni le jour ni l'heure » (Mathieu 25, 13), nous rappelle l'évangéliste.

Ainsi, nous avons développé tout un vocabulaire pour exprimer les sursauts inopinés au cœur de nos devenirs linéaires et faussement prévisibles. Nous jetons un regard rétrospectif sur l'histoire ou la genèse d'une œuvre et nous tentons d'en discerner l'*acmé*, c'est-à-dire le point le plus élevé, l'apogée d'une civilisation, d'une doctrine ou d'un art. Ce mot grec désigne aussi le plus haut degré d'intensité des symptômes d'une maladie. Le latin nous a donné le *mirum* désignant, dans le déroulement d'une prestation quelconque, la recherche de l'étonnant, du surprenant, voire de l'incroyable. On parle encore du *climax*. En rhétorique, il désigne le point d'intensité maximale atteint par une gradation de procédés au service du discours. Il est également synonyme de l'orgasme dans le développement de la relation sexuelle.

LE TEMPS OPPORTUN ET L'ÉMERGENCE DE PARADOXES

Tout ceci configure le mystère relié à la jonction possible entre *Kairos* et *Chronos* dans l'accompagnement palliatif¹⁷. C'est l'attente de la « surprise¹⁸ », pour employer l'expression de l'éthicien Jean-François Malherbe. Qu'en est-il ? La « surprise » est cette disposition des individus à s'ouvrir aux surprises ; c'est-à-dire à être disposé à l'inattendu. C'est précisément parce qu'il y a de l'incertitude que peuvent surgir des surprises. Elles sont parfois difficiles à vivre, mais elles sont parfois aussi des choses que l'on prend plaisir à surmonter lorsqu'elles sont éprouvantes. L'incertitude, c'est la condition humaine.

L'ouverture à l'incertitude consentie dans l'expectative de la surprise, et ce jusqu'à la toute fin, tel est le ressort de la complémentarité entre *Chronos* et *Kairos*. Rien ne sert de provoquer *Chronos*, d'user de notre pouvoir de contrôle dans le but de hâter le décès¹⁹. Même quand rien ne semble indiquer de dénouement surprenant, on ne doit jamais conclure à l'échec ou prétendre à l'impasse. Là, également, le mystère opère et le doute subsiste. Tévy Srun apporte un élément intéressant²⁰. Elle présente le concept de sérendipité. En contexte d'accompagnement palliatif, la sérendipité serait cette découverte ou cette surprise inattendue, qui survient par hasard et de façon fortuite, au cœur de l'accompagnement²¹. Quelque chose survient, quelque chose advient²², qui n'était pas attendu ou qui n'était plus espéré²³.

Dans la littérature, nous ne pouvons éviter d'évoquer ici la nouvelle de Léon Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch*, publiée en 1886. Le protagoniste principal de la nouvelle, le magistrat Ivan Ilitch, est en phase terminale d'une maladie qui le fait souffrir. Les gens qui l'entourent lui semblent indifférents. Sa révolte se déchaîne au rythme de ses douleurs. Tout est scandale pour Ivan Ilitch, sauf que survient, à l'aube de l'agonie terminale, un éveil inattendu. Ivan se réconcilie avec sa destinée, avec sa mort qui vient. Soudainement, il est *sauvé*, il a *moins* mal. Un

saisissement surprend le moribond qui s'étonne de se voir réconcilié. Un temps favorable, un moment de grâce le sauve de son désespoir. La phase terminale de son existence devient subitement, contre toute attente, un *kaïros eschatologique*²⁴. Une fin qui ouvre sur l'éternel, pourrait-on dire²⁵.

Il est utile de rappeler qu'une loi qui favorise l'aide à mourir peut court-circuiter l'avènement du temps propice aux moments *kaïrotiques*. L'entente tacite ou le contrat établi entre un patient et son médecin pour la mort volontaire paralyse les opportunités de l'accompagnement. « L'existence d'un contrat, d'une mécanique légale qui prendrait en charge l'exécution d'une demande d'euthanasie bloque la mise en mots et l'écoute²⁶. » Le temps palliatif, temps de certitude de la mort à venir, devrait permettre le déploiement de la parole. Les paroles échangées permettent de rétablir la subjectivité et le doute. L'excès de savoir, l'effroi devant la mort à venir interdit une certaine temporalité téléologique. L'accompagnement palliatif permet de rétablir le doute et ouvre des perspectives. Plutôt que de faire cheminer le patient pour qu'il puisse « se préparer à sa propre mort », le temps palliatif veut surtout réintroduire un impossible, un irréprésentable, un point d'incertitude de sa propre mort²⁷. Nous croyons que c'est ce doute possible qui peut favoriser des moments de grâce, par l'onction de la parole.

Il y a là une interprétation intéressante pour appréhender le *carpe diem*. Cette expression dont on aime à se réclamer est bien mal entendue. On y voit souvent une sorte d'attitude à profiter du temps présent dans une insouciance complète sans se préoccuper ni du passé ni de l'avenir. Mais le fait est que « saisir l'instant » est une posture conséquente, dont on se prépare en développant une ouverture au mystère. Nul ne peut garantir du moment ni de l'heure, ni de la forme exacte, ni de l'influence que cela aura dans le continuum de l'existence de ceux qui restent. C'est pourquoi le *carpe diem* en fin de vie n'est pas une posture légère, ce n'est pas marqué par l'insouciance. C'est tout au contraire une manière d'être de haute *souciance* à l'égard du mourant, de ses proches et des autres accompagnants, ainsi qu'envers la rencontre de *Kairos*.

NOTES

1. Une large part des propos contenus dans cette publication proviennent de trois sources. On note le livre (version littéraire de la thèse de doctorat) de Louis-André Richard, *La cigogne de Minerve, Philosophie, culture palliative et société*, PUL (Québec) et HERMANN (Paris), et de conférences prononcées dans le cadre de deux congrès consécutifs organisés par l'équipe mobile de soins palliatifs de Basse-Terre en Guadeloupe (2017 et 2018).
2. Voir Marie-Agnès-By et Donatien Mallet, « Lecture clinique et philosophique du temps en cancérologie », *Bulletin Cancer*, 100(7-8), 2013, 658-660.
3. Richard, Louis-André, *Augustin, florilège des Confessions*, PUL, Québec, 2007, p. 95 et 96. Les propos de ce philosophe de l'Antiquité tardive trouvent un écho probant au sein des recherches contemporaines en psychologie : « D'une certaine façon, la psychologie cognitive rejoint la triple mémoire telle qu'elle a été décrite par Augustin (354-430) qui parlait de mémoire du passé, de mémoire du présent et de mémoire du futur. » Voir Bernard Croisile, *Tout sur la mémoire*, Paris, Odile Jacob, 2009, p. 160.
4. Chaque année cette compagnie confectionne un calendrier provocateur, dont la popularité profite du caractère choquant des associations aux accents morbides. Voir : <http://www.zpdindner.pl/onas.php> et <https://www.pinterest.com/pin/348958671101379183/>
5. « Ainsi passe la gloire de ce monde. » Lors de la cérémonie d'intronisation d'un nouveau pape, il était de coutume qu'un moine se présente par trois fois devant lui pour brûler à ses pieds une mèche d'étope et lui annoncer « *Sancte Pater, sic transit gloria mundi* » : « Saint Père, ainsi passe la gloire du monde ». Ce rite d'inspiration byzantine (à l'Empereur on apportait également des os humains et des cendres) était là pour rappeler au souverain pontife qu'il n'était qu'un homme, et de fait devait se garder de tout orgueil ou vanité. Cela est également à rapprocher de l'antique pratique romaine où, lors du triomphe (parade) d'un général, un esclave se tenait à ses côtés pour lui murmurer « *Hominem te esse* », « Toi aussi tu n'es qu'un homme » ou « *Memento mori* », « Rappelle-toi que tu mourras ».
6. Sur le bilan de vie, pensons à l'ouvrage de Jean-Luc Héту, *Bilan de vie: quand le passé nous rattrape*. Montréal, Fides, 2000, 188 p.
7. « De faire le bilan de ma vie, ça me rapporte beaucoup, parce que ça me permet de revivre. Ça nous console de bien des choses et ça nous permet de voir tous les obstacles qu'on a surmontés », souligne le nonagénaire. Il ajoute que le fait d'écrire ses mémoires permettra à ses descendants de mieux le connaître.
Tous les deux l'affirment avec conviction : ces rencontres amènent beaucoup de positif dans la vie de chacun.
8. « Le génogramme est un instrument d'analyse de la structure familiale qui permet de s'en donner une image graphique succincte et rapide souvent répartie sur trois générations et qui met en lumière les filiations et les ruptures de liens, les répétitions transgénérationnelles de comportements de dépendances ou de vulnérabilités. – Aider la soignante à comprendre les liens, les influences et les vulnérabilités des individus, les conflits à l'intérieur du groupe. – L'aider à comprendre le système d'attachement qui en fonde la matrice relationnelle, les relations harmonieuses, difficiles ou fusionnelles. » cf. : <http://www.prendresoins.org/?p=1476>
9. Parmi les conditions prévalant à l'accompagnement adéquat au temps de la gravité, il faut souligner l'importance du travail de collaboration en réunion interdisciplinaire. Cela vise le bien-être du patient et sa famille. Nous recommandons la lecture du mémoire de Dr Sabah Hardy, *Réunion collégiale du CHBT Guadeloupe, avec participation de l'EMSP: Quelles sont les conditions d'une bonne prise de décision éthique*, Faculté de médecine de l'université des Antilles, sous la direction de Louis-André Richard, 2019. L'intérêt de cette recherche réside dans la présentation d'un outil original, celui de la *délibération collégiale*. Cet outil met en valeur l'articulation de la solidarité au service de la vulnérabilité des malades.
10. Pour l'acception française, on note la même parenté de significations : « Gravité est empruntée au latin *gravitas* "pesanteur", "lourdeur", et au figuré, "importance", "dignité"... "Gravité" signifie d'abord "caractère de ce qui est réfléchi, sérieux". » Rey, Alain (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Le Robert, Paris, tome 2, 2006, p. 1632. Dans son œuvre, Paul Tillich (1886-1965) rapproche toujours la grandeur et le tragique.
11. Aristote, *Éthique à Eudème*, 1233b, 30 à 33.
12. Dans la perspective de discernement des attitudes propices à l'accompagnement des mourants, la réflexion proposée ici s'inscrit dans une démarche féconde de connaissance de soi-même avérée. Nous suggérons, dans cette optique une lecture complémentaire intéressante : Ide, Pascal, *Les neuf portes de l'âme, l'ennéagramme*, Paris, Éditions du Sarment, 1999, 459 p.
13. Voir la fable de La Fontaine, *Le corbeau et le renard* (livre I, fable 2). Il est à noter les deux sources anciennes de cette fable, la version d'Ésope (« Le Corbeau et le Renard ») et celle de Phèdre (Macédoine - 10 avant J.-C. - vers 54 après J.-C., auteur de vingt-trois fables imitées par Ésope). »

14. Marc Desmet est jésuite et, depuis 1993, médecin responsable de l'Unité et de l'équipe mobile de Soins palliatifs de l'Hôpital Jessa à Hasselt, Belgique-Flandres. Il est également enseignant invité au Centre Sèvres à Paris, donnant des ateliers pour des professionnels sur la relation soignant-malade. Ses thèmes de prédilection se trouvent à la croisée de la médecine, de la spiritualité et de l'éthique. Il ne pratique pas l'euthanasie, mais en accompagne régulièrement dans son hôpital des patients qui la demandent. Sa posture rejoint celle du théologien catholique Gabriel Ringlet, « Vous me coucherez nu sur la terre » : *accompagnement spirituel jusqu'à l'euthanasie*. Paris, Albin Michel, 2018, 240 p. ; et « Accompagnement spirituel jusqu'à l'euthanasie », *Médecine palliative*, 18(4-5), 2019, 182-183.
15. Le mot grec *kairos*, qui peut correspondre au français *moment*, entendu comme « bon moment », « moment opportun », « occasion » (cf. le titre de Crébillon fils, *La Nuit et le Moment*), désigne une singularité non mathématisable. La rhétorique latine (Quintilien, III, 6, 26 ; V, 10, 43) distingue ainsi le *tempus generale* ou *kronos*, lié à l'histoire et susceptible de datation, et le *tempus speciale* ou *kairos*, temps marqué qui ou bien se répète périodiquement (comme la bonne saison dans un cycle naturel ou le moment propice à un type d'action dans la vie des hommes), ou bien survient de manière imprévisible, et elle le rend aussi par « *tempus per opportunitatem* » (*G. Fabii Laurentii Victorini explanationum in rhetoricam Ciceronis libri duo*, Halm I, 21 p. 207, 40) ou *occasio* (*ibid.*, I, 27, 40).
16. Voir l'article d'Alban Villate, Benjamin Lavigne, Stéphane Moreau, Dominique Bordessoulle et Donatien Mallet, « Quels temps en soins palliatifs ? Du chronos au kairos », *Médecine palliative*, 13, 2014, 301-306. Jérôme Porée présente aussi une analyse intéressante sur le sujet : « Souffrance et temps », *Revue philosophique de Louvain*, 95(1), 1997, 103-129.
17. Agata Zielinski, « Temporalité, maladie grave et soins palliatifs », dans D. Jacquemin et D. de Broucker (dir.). *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 4^e édition, 2014, p. 92-98.
18. L'idée de « surprise » a été instaurée par le professeur Jean-François Malherbe. Elle représente la part de l'humain dans sa disponibilité à l'ouverture à plus grand que soi. Elle décrit la fin de vie comme un lieu et un temps privilégiés de manifestation de cette ouverture chez le patient d'abord, mais aussi chez ceux qui l'entourent. Voir : Malherbe, Jean-François, *Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*. Montréal, Fides, 2007, 480 p.
19. « Un patient se désespère très vite. Il suffit de lui dire qu'il n'y a plus rien à faire, et le tour est joué. » Lucien Israël, *Les dangers de l'euthanasie*. Paris, Éditions des Syrtes, 2002, p. 77.
20. Tévy Srun. « Le temps, défense face à l'angoisse de mort. » *Médecine palliative*, 15, 2016, 35-39.
21. Nous soulignons ici, l'importance et la nécessité d'avoir le temps de prendre le temps de l'accompagnement. Nous recommandons à cet effet la lecture du mémoire du Dr Olivier Fouquet, *Le « Temps-Patient » du médecin et les soins palliatifs, une (trop) brève histoire du temps*, sous la direction de la Dre Véronique Sibille, Faculté de médecine de l'Université des Antilles, 2017.
22. Il faut souligner, à la lumière de l'intelligence du concept de sérendipité originellement appliquée aux découvertes en sciences exactes, que son avènement fortuit n'est pas le fait du seul hasard. En effet, on note que l'idée est de montrer la nécessité de la prédisposition à saisir le moment lors de l'émergence de circonstances fortuites. En d'autres mots, l'occasion ne suffit pas à garantir l'éclosion de la découverte. Il faut être préparé à bien voir. Si Alexander Fleming a découvert la pénicilline par hasard, il fallait que ce soit lui qui comprenne le phénomène advenu accidentellement. Ainsi pouvait surgir l'« eureka » à la base de nos antibiotiques actuels. Il nous semble discerner là un comportement similaire aidant à comprendre l'expertise des accompagnants d'expériences en fin de vie. La complexité du mystère rattaché à l'avènement du Kairos implique une disposition à le reconnaître, peut-être même à l'encourager, mais possiblement aussi à le rater.
23. Corinne van Oost ne cesse de rappeler l'exemple de ces patients qui ont vécu un moment de grâce qui les a détournés de l'euthanasie. Voir à ce sujet son livre *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie*, avec la collaboration de Joséphine Bataille. Préface de Véronique Margron. Postface de Gabriel Ringlet. Paris, Presses de la Renaissance, 2014, 240 p.
24. Réjean Boivin développe ces aspects dans sa thèse de doctorat, *La modernité à l'épreuve de la finitude : désarroi de l'homme contemporain devant la mort*. Université du Québec à Trois-Rivières, département de philosophie, décembre 2018, 384 p. On peut lire aussi Marc-Antoine Berthod, « Cheminer dans une temporalité incertaine, la fin de vie », *Frères en marche*, 4, 2016, 10-12.
25. Dans la philosophie de Tillich, le kairos est cette irruption de l'absolu dans l'histoire et les conditions de sa réception. C'est le temps de la rencontre entre la décision tragique de l'homme et la manifestation d'un saisissement. C'est l'éternel qui veut faire irruption comme plénitude temporelle. Voir Paul Tillich, *Écrits philosophiques allemands. 1923-1932*. Introduction et traduction de Marc Dumas. Genève, Labor et Fides, 2018, p. 355-406.
26. Maurice Abiven, Claude Chardot et Robert Fresco (dir.). *Euthanasie. Alternatives et controverses*. Préface du Pr. B. Glorion. Paris, Presses de la Renaissance, 2000, p. 158.
27. Lire à ce sujet Jérôme Alric et Christine Préaubert, « Émergence de l'incertitude dans le soin ». Dans Florence Barruel et Antoine Bioy (dir.). *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod, 2013, p. 25-40.