

Extraits du Mémoire présenté par Marc-Marie DEMINATTI en juin 1997 :

Une expérience à la Maison Médicale Jean XXIII

Diplôme Universitaire de Psycho-oncologie et Soins Palliatifs - Université de Nice Sophia-Antipolis - Faculté de Médecine

Introduction. « Mourir est la condition même de l'existence. Je rejoins tous ceux qui ont dit que c'est la mort qui donne un sens à la vie tout en lui retirant ce sens », écrit V. Jankélévitch. Mais la mort qui nous préoccupe ici ce n'est pas la mort à la première personne, c'est-à-dire la nôtre, ni à la troisième personne ou celle de n'importe qui, mais à la deuxième personne ou celle de l'autre, selon la déclinaison de V. Jankélévitch. Mais que peut faire l'un pour l'autre dans son '*aller*' vers la mort, avec son cortège de pertes, de manques et d'excès, tout cela précédé d'un '*entrer*' dans le mal de la maladie, dans le questionnement, dans la douleur, dans la temporalité en découvrant qu'il y a ce '*finir*' qui arrête le temps répétitif à l'infini cher à Kohelet (Ecclésiaste 1, 9). « Ce qui a été, c'est ce qui sera, ce qui s'est fait, c'est ce qui se fera, il n'y a rien de nouveau sous le soleil ». C'est avec Michel Foucault que l'on peut sentir la place de plus en plus importante de l'hôpital, ce « lieu artificiel où la maladie transplantée risque de perdre son visage essentiel ». Il est normal que ce soit dans ces endroits (quel que soit leur nom, Hôtel-Dieu, Hospice, Hôpital), où sont rassemblés les malades et les mourants avec leurs soignants, qu'ait pu s'exprimer le dévouement de tous, mais surtout qu'ait pu naître, devant ces souffrances, ces solitudes, la révolte de beaucoup parmi lesquels le Docteur Cicely Saunders. L'italien par son mot '*salute*', et le '*salut*' en français, qui sont comme des sortes de condensés de la perpétuelle histoire des relations de l'âme et du corps, nous rappellent que **la santé du corps c'est aussi le salut de l'âme**. Que pour sauver son corps il faut sauver son âme et qu'une âme malade entraîne la maladie du corps. Les preuves écrites de cet état se trouvent abondamment dans la Bible : ainsi c'est pour avoir, malgré l'interdiction divine, mangé du fruit de l'arbre de la connaissance du Bien et du Mal (Gn. 3, 11), qu'Adam et Ève furent jetés hors du paradis pour qu'ils ne puissent aussi goûter du fruit de l'arbre de Vie, car alors ils vivraient à jamais (Gn. 3, 22). C'est cette désobéissance originelle qui nous a rendus mortels, qui a associé notre naissance à la douleur (Gn. 3, 16). La maladie ne serait-elle pas liée à cette faute adamique, à l'état peccamineux de ceux qu'elle atteint ?

Le malade est un coupable. Cette culpabilité est clairement exprimée par le philosophe Jean-Paul Aron* quelques semaines avant son décès dû au sida. « Le sida me fait revenir à moi-même de façon tragique et inattendue. Alors j'ai la nostalgie de l'humour. Ma vérité, c'est que je suis un faisceau de culpabilités dans lequel l'homosexualité pèse lourdement mais pas uniquement. J'ajoute que mes réactions vis-à-vis du sida jusqu'à ces dernières semaines, et ma gêne à me reconnaître tel que je suis prouvent que j'ai été moi-même victime du cliché, du fantasme collectif face à une maladie innommable. Innommable, voilà le mot-clé ... tout cela n'est pas une nouveauté absolue dans l'histoire des relations de l'homme occidental avec la maladie ... Car la phtisie (tuberculose pulmonaire) était inavouable, marque d'une fatalité héréditaire et, par conséquent, inavouable. La syphilis a déchaîné la même irrationalité. Jusqu'au cancer qui a longtemps été étouffé sous une chape de silence, bien qu'il ne soit pas lié au sexe. Je suis étonné que des épistémologues, des médecins, ne se soient pas davantage penchés sur cette énigme : pourquoi la honte du cancer ? Quelque part, dans la sensibilité collective, le cancer exprime une culpabilité, mais de quoi ? ... Avec le sida, cette relation maladie-opprobre a pris une nouvelle et terrible dimension ».

**Cette longue citation de J.P. Aron est pour moi la marque de respect à sa mémoire, ainsi qu'à celle de son père, le Professeur Max Aron qui fut mon Maître à la Faculté de Médecine de Strasbourg.*

Mais pour E. Kübler-Ross, en plus de ce **sentiment de culpabilité** issue de sa désobéissance, l'homme a été créé par Dieu avec quatre autres 'émotions naturelles', **la peur, la colère, la jalousie et l'amour**. Cependant, comme dans beaucoup de domaines, quand on a pu répondre à la demande jugée essentielle, alors ce qui était jusque là considéré comme marginal devient essentiel, sachant que toute satisfaction d'une demande va se heurter à un moment donné imprévisible, à un ou des facteurs limitants, eux aussi souvent de nature imprévisible. Les économistes connaissent bien ces aléatoires qu'ils s'efforcent de débusquer. De même pour le malade et le médecin, **la douleur** étant souvent révélatrice de la maladie, elle en fait partie, mais elle perd rapidement sa noblesse, que seuls les poètes lui conservent, pour devenir marginale, mais, même infime, toujours utile. De toute façon le malade sait que la douleur, qui a un côté salvateur puisqu'elle est révélatrice de sa maladie, va disparaître à la guérison qui est certaine. Alors que fera-t-il et que faire quand il découvre qu'il ne guérira pas, que cette douleur sera omniprésente ? C'est pourquoi maintenant il nous faut chercher un début de réponse dans le vécu, l'exprimé des autres, puis il nous faudra évoquer une expérience de soins palliatifs dans la Maison Médicale Jean XXIII.

Le désir inassouvi de Moïse. La mort de Moïse est rapportée dans la Bible dans seulement cinq versets (Dt.32, 48-52), qui nous autorisent à évoquer ses difficultés du 'mourir'. Tout d'abord Moïse apprend de l'Eternel le moment de sa mort (Nb 27, 12-13) : l'Eternel dit à Moïse « Monte sur cette hauteur des Abarîm, pour contempler le pays que j'ai donné aux enfants d'Israël ; quand tu l'auras contemplé, tu iras rejoindre tes pères, toi aussi, comme l'a fait Aaron ton frère. » Ainsi après avoir sorti le peuple hébreu de l'esclavage, après avoir surmonté maintes épreuves pour conduire ce peuple vers la Terre Promise comme l'Eternel le lui demandait, Moïse apprend les circonstances décidées de sa mort. Immédiatement après cette annonce, **il ne pense qu'au futur**. Il demande à l'Eternel de choisir son remplaçant (Nb 27, 15-17) qui sera Josué (Nb 27, 18). Après la 'passation de pouvoirs', après les adieux à son peuple (Dt. 32, 45-47) il doit, alors, aller seul sur le Mont Nébo, contempler la Terre Promise qui lui est interdite et enfin mourir. Ainsi Moïse meurt, "sur la bouche (*al py Adonai*) de Dieu" (Dt. 34, 5) avec **son désir le plus cher qui reste inassouvi** parce que, avec son frère Aaron, ils ont commis une faute : « Parce que vous avez été fautifs envers moi au milieu des enfants d'Israël à l'occasion des eaux de Mériba ... » (Dt. 32, 51). Que s'est-il passé aux eaux de Mériba à Kadech dans le désert de Cîn ? Face à la grogne populaire par suite du manque d'eau, Moïse et son frère obtiennent de l'Eternel la possibilité de trouver de l'eau : « Prends le bâton ... et vous parlerez au rocher devant eux et il donnera son eau ... » (Nb 20, 8). Moïse prend le bâton. Lui et son frère rassemblent le peuple devant le rocher. Alors au lieu de se contenter de parler au rocher, Moïse, de colère peut-être, frappe par deux fois le rocher avec le bâton, sans doute le sceptre de chef, et l'eau coule abondamment (Nb 20, 10-11). La sanction de l'Eternel est immédiate : « Puisque **vous n'avez pas assez cru en moi** (verbe : *amen*)... vous ne conduirez point cette communauté dans la terre que je lui ai donnée » (Nb 20, 12). La faute, que nous n'analyserons pas ici, ne sera jamais oubliée, ni pardonnée. C'est un **Moïse coupable** qui doit partir seul sur le Mont Nébo et de façon impérative, mourir ('mout' en hébreu : 'meurs') sans laisser de traces, comme en service commandé sans acidie, ce mal de la solitude, mais plein du désir ultime de pénétrer en Terre Promise. La tradition orale juive a cherché à combler les

silences bibliques par des légendes rapportées par Maryse Choisy, qui conclut que c'est « sur le **dernier désir** que se ramasse toute l'énergie de la vie avant de se perdre ».

La mort-dépouillement d'Aaron. Alors que Moïse est accompagné de l'Éternel lors de sa montée vers la mort, Aaron son frère n'est accompagné que par son fils Eléazar et par son frère Moïse. La mort d'Aaron, elle, est un véritable dépouillement silencieux (Nb.20, 23-29). Moïse le déshabille de sa grande tenue de Prêtre et en revêt Eléazar, le propre fils d'Aaron, qui devient le Grand Pontife. Geste qui paraît donner une finalité à la mort d'Aaron.
Dépouillement que subira aussi Jésus.

La crise d'angoisse de Jésus-Christ. Dans les quatre Évangiles rapportant la Passion de Jésus-Christ, du moins leurs traductions en français, nous pouvons espérer trouver ce que ressentent ceux qui s'acheminent vers la mort ; Jésus, homme jeune et plein de vigueur, sait comme Moïse qu'il doit bientôt mourir. Selon ces textes est-il possible de savoir si Jésus a vécu en partie, en totalité, ou autrement, ce chemin du '*mourir*' en **cinq étapes** (dénégation, colère, marchandage, dépression, acceptation) que propose E. Kübler-Ross et qui nous servira de référence ?

Tout d'abord, seul le moment où il annonce sa mort à ses disciples est le début exprimé de ce chemin du '*mourir*'. Dans Jean cette annonce n'a pas lieu, Jésus reste énigmatique : « Là où je vais, vous ne pouvez pas venir, à vous aussi je le dis maintenant » (Jn 13, 33). Pendant tout le 'dîner' de la Pâque juive, il énonce à ses convives, calmement et longuement, ses volontés pour l'après, et leur **fait ses adieux** (chapitres 13 à 16). Le chapitre 17 rapporte la plus longue prière de Jésus. Devant ses disciples, à haute voix il parle d'eux à Dieu : « J'ai manifesté ton nom aux hommes (disciples) que tu m'as donnés » (Jn 17, 6). Il termine sa prière vers le futur : « moi aussi je les envoie (les disciples) dans l'Univers » (Jn 17, 18).

Ils se lèvent de table, sortent de Jérusalem et vont dans un jardin où a lieu rapidement l'arrestation de Jésus. C'est seulement au cours de son arrestation que Jésus accepte la mort : « La coupe que le Père me donne, ne la boirai-je pas ? » (Jn 18, 11). L'arrestation met fin à sa souffrance morale face à l'inéluctable, qu'il a exprimée durant le repas par des gestes d'amour (lavement des pieds des convives), et un flot de paroles évoquant le passé, le présent, **mais aussi construisant l'avenir**. Après avoir affirmé « Je suis » (Jn 13, 19) il va même jusqu'à leur communiquer son trouble en leur annonçant brutalement « l'un de vous me trahira » (Jn 13, 21). Pendant le procès et sur la croix Jésus restera dans cette **acceptation** de son sacrifice décidé par Dieu. Plus souvent évoqués car plus éloquents sont les Évangiles de Matthieu, Marc et Luc. Mais C. Guignebert écrit « Que la scène (de la nuit de l'arrestation) ait été arrangée après coup et même, pour le principal, tout à fait imaginée, je n'en doute pas un seul instant, car qui aurait pu voir et entendre, puis raconter, alors que la scène n'a que des témoins endormis ».

Après le repas de la Pâque avec ses disciples, durant lequel il leur annonce sa mort prochaine (Mat. 26, 29 ; Mc 14, 25 ; Lc 22, 18), il leur dit son sentiment de 'tristesse de mort' (Mt 26, 38 ; Mc 14, 34). Il évoque ce qu'ils devront faire après sa mort, chacun l'écoute et l'assure de sa fidélité. Le repas terminé ils partent se reposer sur le Mont des Oliviers. Jésus s'éloigne pour prier et là, accompagné de trois disciples, « il commence à être étreint, envahi d'effroi, en détresse » (Mc 14, 33). Il leur demande, en s'éloignant un peu d'eux pour prier : « Veillez » (Mc 14, 34).

Une fois seul, tout se précipite. Jésus va vivre trois situations :

1- Tout d'abord une crise d'effroi (Mt 26, 37 ; Mc 14, 33) ou agonie* (Lc 22, 44) que Gilly assimile à une 'panick-attack' avec son cortège de :

- signes psychologiques : tristesse, anxiété, insomnie.

- signes moteurs : Jésus est très agité, il va par deux fois vers ses disciples qu'il interpelle parce qu'ils dorment sans vergogne, et la troisième fois c'est pour leur dire qu'il est prêt.

- signes neuro-végétatifs : explicités par des sueurs abondantes voire sanglantes (hématidrose) (Lc 22, 44)

2- Cette phase émotionnelle intense est accompagnée de prières et de supplications : « Père, tout est possible pour toi, éloigne donc cette coupe loin de moi ! Pourtant, pas ce que moi je veux, mais toi » (Mc 14, 36) ou encore « Père, si tu veux, éloigne cette coupe loin de moi. Pourtant non pas mon vouloir mais le tien » (Lc 22, 42 ; Mt. 26, 39).

3- Rapidement survient son acceptation du 'souffrir' et du 'mourir' qui est comme une décision de continuer le combat : « Qu'il en soit selon ton vouloir » (Mt. 26, 42). Et sur la croix c'est encore la prière (Mt. 27, 46 ; Mc 15, 34) mais aussi la présence des siens qui vont l'aider à soutenir le combat contre la douleur jusqu'à l'épuisement de son corps (Jn 19, 30). Quant à ses convives, les disciples, leur écoute, malgré leurs dénégations et leur incrédulité au cours du repas, contraste avec leur absence, leur endormissement, après leur arrivée au Mont des Oliviers. Avec cette solitude voulue par Jésus explose la crise d'angoisse que dissiperont la prière et le dialogue avec Dieu. Même si les récits des évangélistes ont un caractère plus théologique qu'anecdotique, ils n'en sont pas moins d'une réalité palpable, douloureuse, et leur lecture nous apprend que c'est dans le sacrifice que Jésus a donné un sens à sa mort.

En conclusion il apparaît que nous ne pouvons chercher le sens caché de ces textes, le *sod* des Talmudistes, si nous les détachons du contexte. Moïse meurt comme il a vécu, en obéissant à l'Éternel, et peut-être a-t-il trouvé dans la mort la possibilité de réaliser le désir de sa vie : retrouver ses Pères en Terre Promise. Jésus a un 'mourir' peut-être plus humain, mais aussi plus douloureux : il ne veut pas, il accepte, il appelle à l'aide. Importante dans son 'mourir' est la place des siens : présents et à l'écoute, Jésus est prêt à assumer sa mort ; seul il essaie de fuir cette mission mortelle. Certes il est possible d'opposer ces 'mort-victoires' de Moïse et Jésus aux 'mort-victimes' que sont les malades comme Jean-Paul Aron qui assistent à leur déchéance physique, à leur marche lente vers l'anéantissement. Ce sont ces 'mort-victimes' que l'on est le plus souvent appelé à rencontrer. Chez ces victimes de maladies mortelles il nous faut évaluer la nature, l'origine, l'étendue des désordres physiques et moraux accompagnateurs de la maladie, leur traitement, pour pouvoir juger des moyens d'une sorte 'd'indemnisation' qui pourrait compenser ou supprimer ces désordres, et comment les mettre en œuvre.

* Le terme 'agonie' signifie en grec 'lutte', en latin 'angoisse' (*agonate* dans la Vulgate, ou Bible traduite en latin par Saint Jérôme).