

Pourquoi la mort ferait-elle plus souffrir que d'autres situations de la vie ?

La mort dans toute sa négativité

Que la mort soit source d'inquiétude, de peur, d'effroi...Voilà qui paraît logique...

En premier lieu, nous nous trouvons, chacun de nous, devant un évènement que nous ne connaissons pas. Expérience unique, nous avons eu l'occasion de le dire et de l'écrire : nous ne pouvons pas réellement nous y préparer¹⁵⁶. L'inconnu préside ainsi à nos représentations mentales, et ce que l'on ne connaît pas a priori fait peur...

En deuxième point, la participation, de près ou de loin, au décès d'une personne de la famille ou de l'entourage, s'accompagne toujours d'une tristesse, (*a minima*), jusqu'au point extrême d'un cataclysme des sentiments, déchirement, horreur vécue, au sein de laquelle se mêlent toutes les émotions négatives que l'on ne peut discriminer. Ainsi, la mort au sein de la collectivité, est drapée de toutes les souffrances ressenties par les personnes endeuillées, repoussoir définitif de celui qui poursuit sa vie et ne voudrait plus s'approcher du mortifère. Ajoutons à ce propos, que la diminution de la fréquentation des temps mortuaires (disparition progressive des célébrations religieuses, mort à l'hôpital, refus de voir des personnes décédées, parfois à un âge adulte avancé...), participe de l'aggravation de cette peur et de l'angoisse vis-à-vis du temps dévolu aux « *choses de la mort* »...

En troisième lieu, les manifestations corporelles touchant la maladie grave, le vieillissement, les pertes d'autonomie diverses, font l'objet d'une grande « *discretion* » au sein de notre culture de la performance et de l'image ; c'est un euphémisme... Le handicap y est plébiscité, mais en bonne santé¹⁵⁷... Tout ce qui pourrait manifester une dégradation physique est mis à distance.

156. Alric-Bénézech. *La mort ne s'affronte pas... ! Ibid.*

157. Seules persistent, dans l'espace public et médiatique, les notions de dépassement de soi (jeux paralympiques, exploits sportifs de telle ou telle personne malgré son handicap...) ou les aspects d'intégration par le travail. Les difficultés sont sous-entendues, transcendées, et, de fait, passées sous silence...

C'est, qu'en dernière instance, la mort s'oppose à la vie et à ses joies ! ... Nos vies s'orientent vers le bonheur d'ici-bas, visent la jouissance du « *profiter de l'existence* », et en absence de confrontation quotidienne, comme peuvent nous y contraindre tremblements de terres, épidémies ou guerres, la finitude est éloignée avec ses émotions de malheur.

Souffrir ?

« *Surtout, qu'il ne souffre pas !* » exprime avec anxiété un membre de la famille d'un malade qui entre dans l'unité de soins palliatifs. Cette demande, maintes fois renouvelée dans mon expérience professionnelle, témoigne de cette terreur ancestrale, vis-à-vis de la mort. La peur de la douleur incontrôlée constitue la première cause d'angoisse des patients en fin de vie¹⁵⁸. En exemple historique, la fin du testament de François Villon au XV^e siècle (strophe 40 et 41)¹⁵⁹ participe de cette frayeur provoquée par la vision du corps... Mais, constatons aussi que ce poème se termine par une invitation à la vie et à ses charmes¹⁶⁰...

Nous l'exprimions au paragraphe précédent, l'aspect positif et attractif des plaisirs de la vie, ne peut qu'aggraver et noircir son opposé, et donner une vision négative de tout cet ensemble, « *maladie grave, fin de vie et mort* ». Dans ce sens, la dimension de finitude de toute vie biologique, animale, humaine, renvoie à une forme de tristesse, colère, révolte...indépassables depuis notre naissance jusqu'à notre propre mort...Le proche, impliqué dans une vie qui se termine, ne peut que souffrir de cette perte qui s'annonce, se pressent, s'accompagne. La mise en présence de « *celui qui meurt* », (et parfois simplement l'évocation de cette réalité difficile), ne peuvent que mettre en jeu des émotions pénibles, que l'on voudrait éviter... Mais ces émotions s'imposent à nous, dans ces moments que toute vie traverse, dans ces liens qui nous unissent à ceux qui nous entourent ! L'empathie¹⁶¹, cette interaction étonnante des vivants qui communiquent sans langage, en

158. A. Meaghen Hagarty, Shirley H. Bush, Robert Talarico, *et coll.* Severe pain at the end of life: a population level observational study. *BMC Palliative Care* 2020;19:60.

159. En particulier : *Quiconques meurt, meurt à douleur. Celluy qui perd vent et alaine, Son fiel se crève sur son cuer, Puys sue Dieu sçait quelle sueur!*...

160. *Corps féminin, qui tant est tendre, Polly, souef, si precieulx, Te faudra-il ces maulx attendre?*

161. Bénézech JP. L'empathie : rencontrer l'autre fait souffrir. *Médecine palliative*, 2009; 8:297-303.

particulier leur stress ou leur peur, vient nous le rappeler. Nous y reviendrons au chapitre suivant, au sujet des problèmes des souffrances complexes.

Dès lors, l'inéluctable de la mort ne peut que se fuir ou se dépasser...

Se fuir, correspond à cette diminution du temps consacré, qui s'accroît au fil des décennies d'absence de guerre sur notre territoire, et de mise à distance médico-religieuse, par les membres de notre société. La mort, maintenant programmable, aggrave ce processus de choix individuel qui ne regarde que l'intéressé... *chacun sa vie...*

Se dépasser, appartient à la sphère que l'on dit « *spirituelle* ». Dans un ouvrage antérieur¹⁶², j'ai pu en proposer une approche : « *Une autre image de la spiritualité, particulièrement au moment du mourir, pourrait être celle qu'offre un mur dressé devant notre horizon de la vie et sur lequel nous allons nous écraser. La spiritualité est l'ensemble des moyens fantasmatiques qui nous permettent de croire que ce mur peut être franchi, que cet horizon (vécu comme sinistre...) peut être dépassé ; que la Vie ne s'arrête pas sur ce mur...À l'évidence, la place des Autres dans cette démarche, auxquels nous sommes reliés dans l'immédiateté ou à travers le temps et l'espace, est fondamentale.* »

Vivre notre condition d'adulte, c'est assumer cette dimension de finitude. Et, nous l'avons compris, la souffrance de l'entourage ne pourra jamais être évitée, en regard de la personne qui décède. Les projections, au sens psychologique du terme, sur ce que pourrait vivre le mourant, sont-elles aussi inévitables. Et pourtant...

La mort ne fait pas souffrir

Moins d'une personne sur 5 (17%) dans la cohorte de patients en population générale d'Hagarty¹⁶³, rapporte une douleur/souffrance (*pain*), quotidienne dans les trente derniers jours de vie. Ces symptômes s'intègrent dans les pathologies concernées et ne concernent pas le mourir en soi. « *Il n'y a pas de preuve concernant la douleur des patients en delirium*¹⁶⁴ ». Dans notre expérience, l'apaisement

162. Bénézech JP. *Et si les soins palliatifs étaient une parenthèse de l'histoire ? Ibid.*

163. A. Meaghen Hagarty, Shirley H. Bush, Robert Talarico, *et coll. Ibid.*

164. Elizabeth L Sampson, Emily West, Thomas Fischer. Pain and delirium: mechanisms, assessment, and management. *Eur Geriatr Med*, 2020 Feb;11(1):45-52

thérapeutique du *delirium* palliatif, souvent impressionnant, se traduit par un calme perceptible de la personne. À la question posée : « *avez-vous mal ?* », la plupart du temps le malade a la capacité de répondre « *Non* ». (Après un épisode de *delirium* traité, je n'ai jamais eu de patients répondant : oui).

Si besoin, le traitement des personnes douloureuses s'effectue durant le cours de la maladie ; et au pire, le malade étant tout à fait vigile, dans les jours précédents cette phase ultime de la vie. Il n'y a pas de raison qu'un patient non douloureux, quelques jours plus tôt, le devienne pendant le *delirium*. Les manifestations visibles de ce syndrome (mouvements, gestes de préhension...) relèvent d'hallucinations et d'angoisse qui cèdent sous neuroleptiques, en particulier halopéridol. Avec cette approche médicamenteuse bien conduite, les derniers jours de vie avec symptômes qui affectent les proches, comme les propos ou les gestes inadaptés, peuvent se vivre avec une certaine sérénité, pour peu que l'on accepte des temps variables de somnolence, et que l'on accepte aussi le temps indécidable du mourir. Cette incertitude de la durée, cette difficulté à investir des jours avec attente, présence, absence d'actions autres que l'Amour accordé à la personne que l'on accompagne, constituent bien la vraie difficulté, la vraie souffrance...pour l'entourage !...Ce temps suspendu, que l'on disait de la « *veillée* » en civilisation traditionnelle, dévolue à la prière, recueillement, mais aussi échanges divers du groupe familial et apparenté autour du malade grave, trouve de moins en moins sa place dans notre monde laïcisé, pressé, et démuné face au « *mourir* ».

Disons un mot sur « *l'hydratation* » du patient, thème qui revient régulièrement dans l'inquiétude des proches, et parfois des soignants, comme véhicule du confort du malade en fin de vie. La perfusion, quand ce n'est pas l'oxygène, participent de nos représentations techniciennes, du « *faire quelque chose* » pour l'autre. Or, l'enfer est pavé de bonnes intentions et l'hydratation en fin de vie est davantage pourvoyeuse d'œdèmes et d'encombrement bronchique que de confort¹⁶⁵. La soif, nous l'expérimentons tous, se situe davantage au niveau de nos muqueuses de la bouche, que dans l'absorption de liquide. D'où, l'intérêt des soins de bouche délivrés aux patients jusqu'au bout de leur vie par les soignants,

165. Arrêt de l'hydratation artificielle chez les patients en fin de vie : une revue systématique de la littérature. *Bulletin du Cancer*, 2022;109:1073-1081.

et possiblement par les proches. D'autre part, l'hydratation quotidienne n'améliore pas non plus la qualité de vie ou la survie des malades¹⁶⁶.

Enfin, rappelons ici, le vécu de personnes confrontées à une expériences de mort imminente (EMI), dont nous avons parlé plus-haut, nullement caractérisées par un ressenti de souffrance, mais plutôt par des émotions positives.

Comme si la vie était sans souffrances...

La peur du souffrir s'aggrave dans ce temps particulier de l'existence, comme si les autres occasions de pâtir (en particulier dans la maladie...) n'existaient pas !... Il faudrait que ce temps du mourir soit « *sans souffrances* » !... Mais en quoi ce temps de vie, devrait-il être fondamentalement différent de tous les autres temps de vie ?... La douleur et la souffrance ne sont-elles pas partie prenante de nos existences ? En particulier, le temps de la maladie grave : que de souffrances endurées dans ces parcours du combattant de la maladie cancéreuse, où s'enchaînent les thérapeutiques les plus fatigantes, émétisantes, douloureuses, qui viennent s'ajouter au fardeau de la pathologie !...Constatons le stoïcisme de la plupart des personnes qui acceptent, dans l'espérance d'une guérison, ces affres des périodes qui s'enchaînent sans qualité de vie, avec bien peu de répit !... Lorsque ces combats cessent, la paix devrait être au rendez-vous...Nous l'évoquons¹⁶⁷, dans un grand nombre de cas, acharnement thérapeutique et euthanasie sont les deux faces d'une même pièce, au sein de laquelle l'investissement dans la science médicale autorise toutes les souffrances..., jusqu'au refus brutal et absolu de celles-ci...

Dans un autre ordre d'idée, la « *biomoralité* » sportive, évoquée au chapitre « *réussir sa vie* » sollicite les corps et les cœurs dans des extrémités impressionnantes : « *il faut savoir souffrir, il faut se faire souffrir* », pour améliorer ses performances individuelles, pour battre son propre record, de vitesse ou d'endurance... Un regard naïf ou moqueur aurait envie de signifier « *quand on ne souffre pas, on cherche des occasions de souffrance* »... C'est une vraie question anthropologique...

166. David Hui, Rony Dev, and Eduardo Bruera. The Last Days of Life: Symptom Burden and Impact on Nutrition and Hydration in Cancer Patients. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2015;9:346–354

167. Bénézech JP. Et si les soins palliatifs étaient une parenthèse de l'histoire ? *Ibid.*