

**UNIVERSITE PARIS-EST MARNE-LA-VALLEE**

**CENTRE DE FORMATION CONTINUE DU PERSONNEL  
HOSPITALIER DE L'AP-HP**

**MASTER 1 DE PHILOSOPHIE PRATIQUE  
SPECIALITE « ETHIQUE MEDICALE ET HOSPITALIERE »**

**Année universitaire 2009-2010**

**« LE TEMPS DE L'AGONIE »**

*Dr Chantal HABERT*

**RESPONSABLE PEDAGOGIQUE**

*M. Eric FIAT*

## SOMMAIRE

<b>PREAMBULE.....</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>3</b>
<b>CHAPITRE PREMIER.....</b>	<b>5</b>
<b>SINGULARITE ET CONTEXTE DE L'AGONIE</b>	
<b>Définition et notion.....</b>	<b>5</b>
<b>C'est une histoire particulière.....</b>	<b>8</b>
<b>Dans une société moderne et matérialiste.....</b>	<b>8</b>
<b>CHAPITRE II.....</b>	<b>11</b>
<b>LE TEMPS DE L'AGONIE</b>	
<b>La venue de l'agonie : signes cliniques.....</b>	<b>11</b>
<b>Quel objectif des soins ? Le temps de l'établissement.....</b>	<b>13</b>
<b>Le temps de la personne malade.....</b>	<b>15</b>
<b>Le temps pour les proches.....</b>	<b>18</b>
<b>CHAPITRE III.....</b>	<b>22</b>
<b>L'AGONIE A-T-ELLE ENCORE UN SENS AUJOURD'HUI ?</b>	
<b>La mort n'est rien.....</b>	<b>22</b>
<b>Quelle place est donnée ? .....</b>	<b>23</b>
<b>L'invention du mourant.....</b>	<b>27</b>
<b>Un chemin spirituel.....</b>	<b>29</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>32</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>34</b>

## PREAMBULE

Après quelque 28 ans d'exercice de la médecine dans la spécialité novatrice et très puissante de la cardiologie puis en celle beaucoup plus cachée des soins palliatifs, qui dit l'échec de la médecine curative, je m'interroge encore et toujours sur la place du praticien, homme parmi les hommes, à qui est conféré un pouvoir de plus en plus important dépassant parfois ses propres limites et résistances à la souffrance et au questionnement d'autrui.

La cardiologie a fait des progrès fantastiques dont j'ai été un témoin émerveillé : remplacement des valves cardiaques, développement des pacemakers, dilation des artères coronaires, découverte de l'échographie cardiaque, des méthodes scintigraphiques, du scanner, de l'imagerie tridimensionnelle sans parler des immenses avancées de la chirurgie cardiaque en terme de technologie et de matériel. C'est une médecine dite « noble » qui sauve beaucoup de malades. Mais l'approche globale de la personne malade est à mon sens encore peu développée. Le contact avec la mort est fréquent, souvent fulgurant et il est peu verbalisé tant avec le malade qu'entre soignants. Je dirai que cette réalité fait partie intégrante de la spécialité. L'accompagnement est encore très modéré dans les phases terminales d'insuffisance cardiaque.

Le mouvement des soins palliatifs<sup>1</sup> s'est développé à partir de vives réactions face à l'acharnement thérapeutique et la non prise en compte des douleurs physiques par le corps médical. Il s'intéresse à la personne dans sa globalité physique, psychologique et spirituelle et se trouve en contact permanent avec les maladies graves et donc la mort.

Finalement ces deux visions de la médecine portant en commun cette proximité avec la mort m'ont fait découvrir que cette science était en progrès constant mais que l'illusion toute puissante de guérir le corps était souvent pris en

---

<sup>1</sup> Il existe en France depuis les années quatre vingt. Les soins palliatifs s'adressent dans une approche globale aux personnes atteintes de maladie grave évolutive et terminale. Leur objectif est de soulager la douleur physique et les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils accompagnent les proches.

défaut alors que la société serait prête à croire le contraire dans un désir inconscient d'immortalité. Il incombe au médecin de répondre au droit à la santé et à la guérison, revendiqué par nos contemporains. Dans ce contexte, l'annonce d'une mort possible tombe comme un couperet, est irrecevable alors que l'homme de par sa nature est mortel. Cette image de la médecine est sans doute liée à son propre discours essentiellement scientifique qui oublie qu'elle est aussi un art ! Choquée par tant de décès vécus brutalement dans les services cliniques, témoin privilégié de tant d'autres accompagnés plus paisiblement dans cette pratique des soins palliatifs, je souhaitais m'attarder sur ce temps significatif de l'agonie de l'homme qui veut nous dire quelque chose de notre fraternité humaine et de la part extrême du soin que la médecine doit aussi honorer.

Au cours de ce travail, j'ai lu avec reconnaissance dans l'introduction du livre de Françoise Dastur<sup>2</sup> *La mort essai sur la finitude* qu'écrire sur un tel sujet ne pouvait se faire sans accepter d'être exposé à cette angoisse de la mort à laquelle nous tentons de nous dérober dans nos tâches quotidiennes. Pour ma part, le travail de chaque jour m'y confronte déjà ce qui peut amplifier cette exposition. Mais je suis heureuse de partager avec l'auteur la suite de sa réflexion :

« Cette traversée de l'angoisse a finalement débouché sur tout autre chose que sur la déploration de la condition finie de l'homme, elle a conduit au contraire à la joie et au rire ».

---

<sup>2</sup> Françoise Dastur, *La mort Essai sur la finitude*, Paris, Editions PUF, 2007, p. 8.

## INTRODUCTION

L'homme expérimente au cours de sa vie des émotions diverses et son aspiration au bonheur peut lui donner de grandes joies à travers le don de la vie, la créativité, la réalisation d'œuvres. Il peut aussi traverser des temps d'épreuves passagères ou durables, avilissantes ou fécondes qui ne sont pas exemptes d'angoisses et de la perception parfois vertigineuse du néant. Le temps de l'agonie est l'ultime confrontation avec la réalité de l'existence terrestre où le divertissement et l'illusion n'ont plus leur place. La vérité face à soi-même et face aux autres se fraye un chemin et l'homme donne son dernier souffle de vie. Il va mourir.....

Forte de l'enthousiasme de mes vingt printemps découvrant les premières gardes d'externe en médecine, j'ai veillé ainsi, toute une nuit de Noël, heure après heure, seule et obéissante scrupuleusement à mes chefs qui me demandaient une surveillance de la tension artérielle très régulière d'un malade insuffisant rénal en phase terminale. Il ne communiquait plus. Il est décédé vers sept heures, je n'avais pas dormi et il était mort. Je me suis demandé perplexe et fatiguée quelle avait été ma place. Je rejoignais mes proches qui avaient fêté Noël et dormaient encore paisiblement. La médecine n'avait pas abordé cette question de la mort qui pouvait venir, elle me parlait de maladie, de diagnostic, de traitements, de guérison. Les mots agonie et mort n'y figuraient pas. Plus tard, j'ai tenu la main d'un patient en grande insuffisance cardiaque et difficulté respiratoire. Ce fut encore une nuit de solitude médicale mais avec le soutien d'une petite équipe soignante. Je l'ai regardé et accompagné en silence. Il me regardait et s'agrippait à ma main, conscient, demandant juste une présence.....Je me rappelle vingt ans plus tard de son nom. Je pense aussi à ce père de trois garçons, ayant un cancer pulmonaire qui aimait beaucoup la vie et sa famille. Il fit une décompensation respiratoire mais souhaitait être soulagé en restant conscient. Avec cette condition, le soulagement fut partiel. Son agonie dura trois jours. Il me présenta pendant ces moments son plus jeune fils qui l'avait beaucoup aidé durant la

maladie et que nous ne connaissions pas. Puis sans modification de traitement, il perdit sa vigilance. Lorsque son meilleur ami est venu pour le voir alors que toute la famille proche était présente, il s'éveilla durant deux heures, parla, vécut une ultime rencontre familiale et amicale. Il décéda quelques heures plus tard.....

Après avoir défini la notion de l'agonie, étymologiquement combat ultime entre les forces de vie et de mort et les différents temps qu'elle génère selon les lieux et les personnes, nous nous attacherons à poser la question du sens de ce temps aujourd'hui dans nos sociétés occidentales, matérialistes et médicalisées, sens de ce combat, celui du malade mais aussi celui peut-être de ses proches et des soignants quant à son respect. L'agonie est unique et particulière pour une personne malade dans un contexte donné. Elle est ce dépouillement ultime et mystérieux, ce passage pouvant mener à la paix dans le respect de l'altérité et d'une juste mesure thérapeutique. Tant de patients semblent nous dire : « suis-je encore du monde des vivants ? Ou me regardez-vous comme un " déjà mort " ? Suis-je digne d'être encore en relation, d'aimer et d'être aimé, de partager ma vulnérabilité ? Oui j'ai encore besoin de vous ».

Travailler en soins palliatifs nous donne d'être témoin de cette phase de la vie. Nous sommes interrogés sans cesse sur la singularité, le scandale et le caractère insupportable de l'agonie mais aussi, de façon mystérieuse, par le don et la communion qu'une vie peut offrir à ces instants.

## CHAPITRE PREMIER

### SINGULARITE ET CONTEXTE DE L'AGONIE

#### **Définition et notion**

Pour des raisons étymologiques, il est difficile de séparer les mots agonie et angoisse. L'origine latine du mot angoisse est *angustia*<sup>3</sup> qui signifie la gêne, l'étroitesse, l'oppression. L'adjectif *angustus* se traduit par ce qui est serré et étroit et le verbe *angere* par resserrer ou étrangler. Le verbe *angere* a donné également angine et agonie. Le mot angine évoque une douleur et un serrement de la gorge mais aussi de la poitrine (l'angor cardiaque appelé communément angine de poitrine est une striction thoracique à la fois douloureuse et oppressante). Mais il est contesté que le mot agonie vienne du mot latin *angere*. Le mot agonie pourrait provenir directement du grec *agônia* qui veut dire combat ultime. Néanmoins il reste possible que *angustia* provienne du mot *agônia*. En ce sens nous pouvons penser l'agonie comme angoisse et combat ultime de l'homme.

L'angoisse se distingue de la peur et de la crainte dans leurs différents degrés car elle est sans objet. Nous disons avoir peur de quelque chose par exemple d'un animal (peur des souris), un espace fermé (claustrophobie), une situation. L'angoisse n'a pas de support particulier ; en philosophie, elle est un état de conscience face au néant, elle est dite alors métaphysique et correspond à une expérience normale de l'existence. L'anxiété s'en diffère par une moindre intensité et durée. L'angoisse s'accompagne de signes physiques variables : impression de gorge ou de poitrine serrée, de palpitations ou accélération du pouls, de sueurs et tremblements, d'une crispation du corps, parfois sensation de mort imminente dans certains états de panique. Le monde et notre champ de pensée se resserre, s'étirole, il semble impossible de s'évader de cet étranglement et d'accrocher son esprit à un objet pensé. Tous nos sens sont concentrés sur l'irruption de cette oppression. Comment la vivre, la dépasser, la gérer, la

---

<sup>3</sup> Eric Fiat, « De l'angoisse », *cours de master de philosophie pratique, spécialité éthique médicale et hospitalière 1<sup>ère</sup> année, 2009.*

traverser ? Dans cette angoisse, il nous est difficile de s'attacher, d'écouter de la musique ou de se concentrer sur la lecture d'un livre. Elle est un mal-être, pure lorsqu'elle est tout à fait sans cause identifiable, impure lorsqu'elle provient d'une peur de l'inconnu. Le malaise est général. L'angoisse se distingue du souci car celui-ci est préoccupation par rapport à un objet, un événement, il a une cause déterminable. L'angoisse peut être opposée à la joie qui est toute dilatation du corps, du cœur et de l'âme. La joie ouvre au monde, éveille aux autres, au beau, à l'émerveillement, elle nous remplit, nous submerge, irradie de nous même. Ne dit-on pas « éclater de joie » ? Joie et angoisse s'opposent mais se rencontrent aussi de par nos dispositions intérieures à l'égard du monde. Elles dépendent de notre manière de ressentir les événements extérieurs et de consentir au monde. L'angoissé ressent la vie comme un fardeau, tout lui pèse, le monde lui paraît ennuyeux et morose ; le joyeux accueille le monde et la vie comme un cadeau permanent.

L'angoisse métaphysique<sup>4</sup> est l'état de la conscience face au néant. Pour les philosophes, la métaphysique est le discours qui porte sur l'au-delà, c'est-à-dire le néant, l'infini, l'âme, Dieu et le monde. Ces objets ne se perçoivent pas par les sens, ils sont suprasensibles. Chez Heidegger, elle est l'expérience originelle du néant grâce à laquelle la réalité humaine éprouve qu'elle est en retrait par rapport à la plénitude de l'être, perturbée par des exigences insatisfaites et le pressentiment d'une incertitude à venir. Elle est « une chute en chute ». Le néant est une force négative qui existe en l'homme, l'angoisse est comme la morsure que le néant fait à son âme. Dans le texte de la Genèse, Adam et Ève vivaient sans peur et dans une confiance totale en Dieu. La chute, la connaissance du bien et du mal les font accéder à la peur et à la honte d'être nus. La peur qui les envahit les font se cacher et illustrent leur rupture avec Dieu. Pour Freud, il n'y aurait pas d'angoisse métaphysique liée au néant, l'angoisse serait un souci causé par un objet inconscient.

La condition humaine nous invite à traverser nos angoisses pour accéder à notre essence d'homme, notre travail permettant de ne pas nous y complaire, ni de les renier, dénier ou refouler. La joie naîtra de ce travail de traversée et d'acceptation s'alliant à l'apaisement. L'homme pourra l'éviter entre autres par le

---

<sup>4</sup> Laurence Hansen-love, *La philosophie de A à Z*, Paris, Editions Hatier, 2000, p. 20.

divertissement décrit par Pascal dans ses *Pensées*<sup>5</sup>, qui permet de contourner les questionnements fondamentaux<sup>6</sup> :

« La seule chose qui nous console de nos misères est le divertissement, et cependant c'est la plus grande de nos misères. Car c'est cela qui nous empêche principalement de songer à nous, et qui nous fait perdre insensiblement. Sans cela, nous serions dans l'ennui, et cet ennui nous pousserait à chercher un moyen plus solide d'en sortir. Mais le divertissement nous amuse, et nous fait arriver insensiblement à la mort ».

L'agonie peut se concevoir comme le combat ultime de l'homme vivant qui s'apprête à mourir, elle est souvent intriquée à des manifestations d'angoisse selon le type de pathologie, les symptômes présents, la personnalité du malade et l'influence de son entourage. Nous parlons « d'angoisse de mort » : elle est bien cette angoisse existentielle face à l'inconnu où combattent de façon ultime les forces de vie et de mort sans échappatoire qu'un cheminement vers l'acceptation intérieure de quitter la vie, avec l'aide plus ou moins nécessaire de thérapeutiques adaptées. En ce sens, nous pourrions dire que l'agonie est un passage, le dernier moment de notre existence terrestre, une expérience commune à presque tous les hommes (hormis certains qui semblent y échapper : mort brutale ou survenant dans le sommeil). Vladimir Jankélévitch dans *Penser la mort ?* se positionne et croit que contrairement à l'enseignement des religions et au discours ambiant, l'angoisse de la mort n'est pas l'angoisse de l'au-delà mais celle qui se rapporte au passage de l'un à l'autre. Dans notre expérience, nous observons les deux. Pour les uns, « l'après » fait peur car il est l'inconnu, pour les autres, ils n'en sont pas inquiétés mais redoutent le comment et la souffrance du passage. Or cette expérience est unique, première et dernière et ne peut être représentable.

---

<sup>5</sup> Patrick Dupouey, *La mort*, Editions Flammarion, 2004, p. 93.  
Or le temps de cette vie n'est qu'instant et l'état de la mort éternel.

<sup>6</sup> Un autre mode d'évitement est « le bavardage » selon Heidegger.

### **C'est une histoire particulière**

Ce temps de l'agonie est singulier car chaque personne est unique. Dans son parcours de vie, elle n'a peut-être jamais été malade ou au contraire a connu des séjours hospitaliers. Elle a pu, par les épreuves de la vie, connaître des deuils très jeune, la perte d'un de ses parents ou d'un membre de sa fratrie. Il est essentiel de repérer les traumatismes en lien avec ces deuils lorsque la maladie des proches a été insoutenable, mal soulagée au niveau symptomatique ou très angoissante pour l'entourage. Les représentations ou les projections sont fréquentes avec la peur de répétitions dans la manière dont la mort peut survenir. La maladie peut être très longue avec ses alternances d'espoir et de découragement, l'accumulation de fatigue liée aux traitements, aux examens, aux séjours, aux soucis, à la désorganisation familiale. Elle peut être rapidement mortelle, en quelques mois comme nous l'observons avec certains cancers, le bouleversement psychique est majeur, la situation incompréhensible. Elle peut suivre un deuil, une rupture affective ou professionnelle malmenant toutes les sécurités intérieures patiemment construites et les mécanismes de défense bien en place. L'âge est bien sûr variable et l'aggravation d'une maladie peut toucher un enfant comme une personne très âgée ou en pleine activité.

L'homme ne vit pas sans relation aucune. Sa maladie a des répercussions sur son entourage et particulièrement sur ceux qui partagent sa vie. Les émotions vont sans cesse circuler et se répercuter les unes par rapport aux autres. Une « petite » bonne nouvelle médicale remet l'espoir dans la famille, l'annonce d'une mauvaise nouvelle ou d'un arrêt de traitement sème la consternation et la désolation. Ainsi d'épisode en épisode, l'épuisement est plus ou moins présent, la lassitude et les questionnements aussi.

### **Dans une société moderne et matérialiste**

La société occidentale a vu se développer en quelques dizaines d'années des progrès techniques scientifiques considérables tant au niveau diagnostique que thérapeutique : développement de l'imagerie, la biologie, la génétique et découverte de molécules toujours plus innovantes laissant imaginer une guérison toujours possible dans un avenir plus ou moins lointain.. Nous parlons de survie

en termes de gains de mois ou d'années. La mort est peu évoquée dans la discipline médicale, la parole est rare, les relectures cliniques après décès presque absentes, comme si mourir était contagieux. Le médecin est formé à guérir essentiellement et cet objectif est aussi une puissante motivation pour lui. La mort est refoulée, peu verbalisée car elle signe tout de même l'échec de l'effort et de la science médicale. Le développement des spécialités d'organe a renforcé une certaine fragmentation et cloisonnement des disciplines et il est plus simple de parler de la maladie d'un organe, de visualiser ce dernier en imagerie. Les émotions sont ainsi mises à distance par le médecin. Nous verrons qu'il n'en est pas ainsi de l'approche infirmière ou aide soignante.

Dans nos sociétés, à ce jour, la mort est taboue et reléguée à l'univers hospitalier dans la majorité des cas. De nombreux jeunes adultes n'ont pas approché ou vu une personne morte parce que les accompagnements n'ont pas eu lieu à la maison, que les membres d'une même famille ne sont plus à proximité les uns des autres. La mort est représentée virtuellement dans les jeux vidéos, à la télévision, et même imitée dans des scénarios de façon tragique (comme le jeu du foulard par exemple). Elle est paradoxalement exposée ou banalisée mais concrètement difficilement vécue lorsqu'elle devient réelle. L'illusion de l'immortalité est insidieusement enseignée aux esprits scientifiques, les études cliniques parlent de survie et l'espérance de vie augmente régulièrement. L'échec est malvenu dans une société qui prône l'efficacité, la performance et la jeunesse. La vulnérabilité et le handicap ne sont pas « porteurs » mais signe de faiblesse. La judiciarisation avec la revendication des droits de la personne envahissent le champ médiatique dans une certaine confusion et une demande venant bien souvent de groupes minoritaires. Dans un certain paradoxe nous pourrions voir le droit de mourir supplanter le droit de vivre....

La perte du lien social ou sa moindre présence aggrave le sentiment de solitude. Les tentatives de solidarité se fraient un chemin mais la disponibilité se fait rare. Chacun est pressé et de plus en plus pressé. « Je cours après le temps », entend-on souvent ! Mais quand le temps se suspend parce que la maladie est présente, il peut être synonyme d'effroi !

La perte progressive, du moins dans sa partie extériorisée, de l'appartenance religieuse et surtout de la foi en Dieu ou en une transcendance, pour beaucoup modifie le regard qu'il porte sur la vie ; dans le même temps, les progrès

médicaux laissent entrevoir cette utopie de l'immortalité que nous avons déjà évoquée. L'homme n'y perd heureusement pas son sens « terrien » pour autant, mais nos sociétés ne l'aident pas à réfléchir sur le sens de sa vie. Le divertissement pascalien ou le bavardage selon Heidegger agrémentent le temps, occupent le champ de la pensée, et par leur légèreté, favorisent l'oubli de notre condition et de notre finalité.

Et pourtant les peurs n'ont pas disparu : celles de souffrir, de durer, de peser sur l'autre, d'être inutile et dépendant entièrement de la bonne volonté et de la disponibilité du soignant ou du proche mais aussi d'être seul, abandonné, de régresser, d'avoir honte, d'être humilié, confus, attaché, emprisonné. Toutes ces peurs s'entrechoquent et peuvent envahir l'imaginaire ou la réalité. Les progrès médicaux n'empêchent pas l'irruption de toutes ces craintes et la mort elle-même. Ainsi la maladie évolutive conduit le corps progressivement atteint et dégradé à une des réalités de la condition humaine qui est la grande vulnérabilité puis le dernier souffle de vie.

Pour autant l'illusion peut être maintenue un certain temps par la technologie, en particulier en réanimation où les dispositifs suppléent au fonctionnement des organes vitaux par exemple. La vie est toujours là mais persiste artificiellement. La fonction médicale se poursuit autour d'un malade « objétisé » et les décisions se prennent devant un ordinateur pour assurer les réglages nécessaires. Le patient généralement sédaté ne participe pas aux soins. La tentation est grande de vaincre la mort le plus longtemps possible confinant à l'acharnement thérapeutique puis d'admettre bien tard que le combat est perdu. Les médecins « baissent la garde » et par un simple arrêt technique, la mort arrive soudain si vite.... que l'attente se réduit à un instant sans transition offerte entre cette lutte pour la vie et le trépas.

## CHAPITRE II

### LE TEMPS DE L'AGONIE

#### **La venue de l'agonie : signes cliniques**

Les confins d'une vie qui s'achève révèle cette étape cruciale d'un passage dont la durée de quelques heures à quelques jours devient mystérieuse et inconnue et s'entoure d'un sentiment d'impuissance et d'incertitude tant pour les soignants que pour les proches. La personne malade se dégrade inexorablement offrant un corps amaigri et une perte, progressive le plus souvent, de la communication par extrême fatigue ou par la survenue d'un coma, laissant les accompagnants perplexes et extrêmement désarmés. L'absence de réciprocité dans une parole donnée et reçue engendre un temps silencieux, non rempli des bruits courants ou des bavardages de la vie quotidienne et dont l'intensité peut être insupportable. Nous sommes alors en présence de l'être, et de l'accueil du moment comme il se donne. Ce temps est impressionnant dans sa face tragique, mais aussi précieux, intense laissant la porte ouverte à la liberté de chacun. Que dire ? Quels mots poser ? Quel sens leur donner ? Quels gestes oser ? Quelle fraternité vivre ? L'agitation qui peut survenir à tout moment ou non, symbolique de cette ultime lutte va enfreindre le silence et la régularité des soins et provoquer des réactions paradoxales tant chez les proches que chez les soignants. Une médecine toute puissante, encouragée par la société, tendrait à vouloir faire taire cette agitation à tout prix, rapidement et sans nuance, passant ainsi d'une lutte contre la mort et pour la survie à une fin administrée<sup>7</sup>. La juste attitude n'est pas exempte de difficultés et de questionnements, d'autant plus complexes que l'acharnement thérapeutique a pu être présent sans laisser place au cheminement progressif des uns et des autres vers la réalité d'une mort prochaine. La question récurrente posée est : « docteur, faites quelque chose !! » comme si le « faire » pouvait

---

<sup>7</sup> Les débats sur l'euthanasie sont encouragés de façon récurrente par l'association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (A.D.M.D).

annuler toute la visibilité de la souffrance. Oui, elle est insupportable et bien sûr qu'il nous faut tenter de la soulager au mieux mais sans doute pas à n'importe quel prix ?

Oui, le patient peut vivre plus ou moins durement ce dernier combat ; nous en sommes témoins lorsqu'il peut encore parler ou qu'un état légèrement confusionnel emporte son imagination vers des souvenirs d'enfance ou de jeunesse laissant poindre parfois la recherche de la mère. Les signes peuvent en être des mouvements d'agitation, des cris, des gémissements ou des soupirs et nous aimerions entendre quelle est la plainte et comment pouvoir y répondre. Les accompagnants, lorsqu'ils entourent la personne malade, sont « en première ligne », « sur le front », dans leur désir de combattre aussi ce processus du mourir inexorable, ils espèrent une accalmie et des signes d'apaisement. La durée de ce combat est rarement prévisible et cela participe de l'insupportable. Les thérapeutiques jouent leur rôle propre, sont paradoxalement attendues mais aussi craintes. Et nous retrouvons cette tension entre cette apparente inutilité du temps qui dure, alors que la fin est connue, le désir que ce temps se limite, se réduise et que la mort soit là tout de suite, avec une agonie rapide, discrète et brève qui ne fasse pas de bruit et, de manière ambivalente, le désir de communiquer quand même jusqu'au bout, que l'être aimé soit encore là, dans une relation connue et attendue. La proposition acceptée du soulagement de la douleur et de l'angoisse peut accélérer le processus d'inconscience et de perte de la communication. Nous l'expliquons, en réponse à une attente des proches, et il n'est pas rare d'entendre alors : « mais il ne pourra plus me parler ? » la thérapeutique instituée signifiant alors l'irréversibilité de la situation. Nous voudrions que la personne ne souffre plus tout en percevant l'impression d'une accélération artificielle de ce processus de l'agonie.

Les signes annonciateurs de la mort<sup>8</sup> associent de manière variable une faiblesse croissante, une somnolence, une perte d'attention, une désorientation temporo-spatiale, un désintérêt pour boissons et nourriture, des troubles de la déglutition. Ces signes orientent mais il reste difficile de prévoir le moment où le malade va mourir. La douleur doit être soulagée avec ajustement du traitement

---

<sup>8</sup> Friedmann Nauck et al, « Contrôle des symptômes pendant les derniers jours de vie », *European Journal of Palliative Care*, 2000, 7, 3, p. 82 et 83.

morphinique qui nécessite parfois d'être augmenté ou au contraire diminué selon les besoins. La dyspnée qui est une respiration rapide et difficile peut être très angoissante. Le râle agonique est un symptôme fréquent et trouble l'entourage plus que le malade. Il ressemble à une respiration bruyante liée aux sécrétions bloquées dans la trachée et le larynx. La confusion et l'agitation qui apparaissent en phase terminale sont souvent annonciatrices d'une mort imminente et nécessitent un climat serein et rassurant outre les médicaments administrés si nécessaire. Parfois la détérioration est beaucoup plus rapide et des situations de détresse peuvent survenir telle une hémorragie ou une dyspnée aigüe avec sensation d'étouffement et panique, une crise comitiale, une douleur extrême. Dans toutes ces situations, il est fort souhaitable pour le malade d'être entouré de personnes connues dans un climat calme et rassurant. L'angoisse spirituelle n'est pas soulagée par les traitements.

### **Quel objectif des soins ? Le temps de l'établissement**

Quelle place pour ce temps de la phase terminale dans les services aigus, les Unités de Soins Palliatifs, les maisons de retraite, les Soins de Suite<sup>9</sup>, le domicile ? Nous voyons aujourd'hui une tentative financière et politique, par nécessité, de cloisonner l'ensemble des soins afin d'y adapter les moyens nécessaires. Le raisonnement a sa logique mais il s'applique à des statistiques et des maladies codifiées devant évoluer de la même manière et dans le même temps. En réalité, il s'agit de personnes et c'est là que le bas blesse ! Les objectifs ne seront pas les mêmes selon les types de structure et l'attention portée à cette période particulière sera différente selon les lieux et la disponibilité des soignants. Les services aigus accueillent les malades pour un diagnostic et un traitement curatif, les soins de suite pour une période de convalescence ou un séjour post-traitement, les unités de soins palliatifs pour un répit familial<sup>10</sup>, le traitement de symptômes réfractaires ou la phase terminale. Cette répartition établie par les décideurs (bien portants rappelons-le) pourrait sembler adaptée et pourtant elle n'est pas sans impact sur la phase terminale de nos malades. Il est très difficile,

---

<sup>9</sup> Structure qui apporte des soins de convalescence ou après un traitement curatif lourd. Le personnel soignant est moins nombreux que dans les services dits « aigus ».

<sup>10</sup> Le séjour pour répit familial est une indication récente des admissions en USP.

voir souvent impossible de garder un malade en phase palliative avancée dans un service aigu quand cela dure car cela n'est pas sa mission première et le dilemme s'opère : garder ce patient sans connaître la durée de sa fin de vie alors que d'autres attendent aux urgences un traitement curatif. Les « Soins de Suite » qui semblent être appropriés toujours dans cette même phase, répondent invariablement ou presque : « malade dont les soins sont trop lourds ! », ce à quoi nous répondent les unités de soins palliatifs : « malade non en phase terminale ne relevant pas d'un transfert en USP : à réévaluer ultérieurement ». Ces réponses correspondant aux impératifs financiers et organisationnels, font fi du temps psychique du patient lui-même qui nous dit, alors que nous l'avons préparé à ce transfert en unité de soins palliatifs mais que nous attendons un accord médical qui ne vient pas : « finalement docteur je suis trop malade pour les « soins de suite » et pas assez près de la mort pour les soins palliatifs ? » Cela vous laisse une sensation de malaise que nous aimerions partager de temps en temps avec nos responsables administratifs. La situation ne s'améliore pas puisque même les USP à ce jour sont surveillées dans leur Durée Moyenne de Séjour qui doit avoisiner les quinze jours. Aussi certains malades qui ont l'idée saugrenue de durer et se stabiliser se voient proposer un nouveau transfert en Soins de suite ou un retour à domicile<sup>11</sup>. La famille a des difficultés à suivre le processus et nous aussi d'ailleurs. Finalement chacun des professionnels concernés est soumis à des contraintes particulières et fait ce qu'il peut.

Mais qu'en est-il de notre malade ? Que dire de la fatigue engendrée, de l'adaptation nécessaire à l'équipe soignante, aux médecins, au nouveau lieu, aux habitudes et aux mêmes questions reformulées ? Que dire de ces besoins dans une période si vulnérable ? Le syndrome d'abandon peut être vécu très violemment et entraîner un « lâcher prise » avec des phases agoniques et des décès très rapides parfois le jour même de l'admission en USP. Cela choque les familles et les soignants et nous tentons des explications à laquelle nous ne croyons pas toujours. Bien sûr le patient peut « lâcher » en quittant son service de référence comprenant que la communauté médicale l'abandonne à son sort puisque les USP sont des « mouiroirs », représentation médiatique fréquente. Bien sûr il peut alors mourir

---

<sup>11</sup> Le retour à domicile est souvent source d'angoisse et d'épuisement familial. Il est important de le préparer, notamment avec les structures d'Hospitalisation à Domicile et les réseaux de coordination en soins palliatifs.

très rapidement et l'explication est rationnelle. Il avait besoin de partir de quitter le lieu synonyme d'espoir et de traitement. Mais qu'en est-il de ce temps des dernières heures ? Volé ? Dénié ? Pour arriver dans un lieu inconnu où l'investissement auprès des soignants ne peut plus se faire par fatigue extrême. Le constat est partagé : « ce transfert a-t-il été utile ? Quel bénéfice pour le malade ? Quelle perception pour les proches ? » Comme il est difficile de quitter l'univers connu, les infirmières et aides-soignantes qui se sont occupées de vous des mois durant dans un compagnonnage et des soins fidèles, réconfortants et rassurants pour partir dans l'inconnu !

### **Le temps de la personne malade**

Ce temps est ouvert, incertain, angoissant et pourtant libre oserions-nous dire. Nous avons vu les symptômes qui pouvaient advenir ; il va sans dire qu'ils doivent être soulagés au mieux dans la mesure des possibilités thérapeutiques. Là encore nous sommes très souvent en tension entre ce devoir du soin et le respect de ce temps. Soulager la souffrance n'est pas éliminer l'homme souffrant. La tentation peut être grande lorsque nous sommes soumis à la demande pressante du malade ou de sa famille ou à notre propre angoisse, celle des soignants. C'est toute la problématique de l'euthanasie et nous n'entrerons pas dans ce débat. L'éradication espérée de la souffrance physique ou morale n'a pas de réponse simple et définitive. Nous devons tout faire pour soulager la douleur physique, nous faisons ce que nous pouvons pour accompagner la souffrance morale et spirituelle, encore faut-il qu'elle soit entendue en profondeur. Le refus de la mort verbalisé et lucide peut conduire à un désir de maîtrise, forme de toute puissance de l'homme engendrant des comportements extrêmes, à savoir l'acharnement thérapeutique et la demande d'euthanasie. Ces demandes sont violentes pour ceux qui les reçoivent et vont à l'encontre de la mission soignante et médicale selon le serment d'Hippocrate prêté. Il est dommage que ce postulat soit si peu rappelé. La position de chacun, le malade dans sa requête et le médecin dans ses limites exige une altérité et une juste distance. La solitude est inhérente à la condition humaine mais elle peut se vivre différemment. Un mouvement compassionnel fusionnel peut engendrer un passage à l'acte qui induit la mort de l'autre. Le pouvoir médical serait considérable et dangereux, la confiance en l'autre très abimée et la

fragilité vite éliminée si ce type de pratique se développait. C'est en cela que la question de l'euthanasie concerne la société toute entière, dûment et justement informée et éclairée. Nous ne partageons pas le point de vue de V. Jankélévitch dans *Penser la mort*<sup>12</sup> ? qui considère qu'elle est un problème philosophique et pratique pour le médecin uniquement qui est le seul juge. Un appel au secours, une demande d'être soulagé, de ne pas être abandonné attend confusément un soin approprié dans le respect et l'amour. Nous ne confondons pas cette attitude avec une affectivité soignante mal située ou un rôle déplacé de sauveur. Là n'est pas la question mais celle d'une humanité digne et fraternelle. Paul Ricœur dans *Vivant jusqu'à la mort*<sup>13</sup> nous donne le témoignage de Jorge Semprun dans *L'Écriture ou la vie*. Ce dernier retrace la mort de Maurice Halbwachs qu'il a accompagné au bloc des agonisants de Buchenwald en 1944 :

« Il souriait mourant, son regard sur moi, fraternel.....J'avais pris la main de Halbwachs qui n'avait pas eu la force d'ouvrir les yeux. J'avais senti seulement une réponse de ses doigts, une pression légère : message presque imperceptible....dans les yeux, une flamme de dignité, d'humanité vaincue mais inentamée. La lueur immortelle d'un regard qui constate l'approche de la mort, qui sait à quoi s'en tenir, qui en a fait le tour, qui en mesure face à face les risques et les enjeux, librement, souverainement ».

J.S lui récitait quelques vers de Baudelaire. M.H est seul à mourir mais il ne meurt pas seul. Le lien d'humanité est présent.

Dans des circonstances plus habituelles rencontrées dans nos hôpitaux, le patient attend le plus souvent la guérison au mieux, ou une stabilisation, un état intermédiaire qui durerait et repousserait l'éventualité de la mort. Or la mort est inexorable, tôt ou tard et nous ne savons pas. Le combat pour la vie veut écarter la mort possible et nous le comprenons bien. Comme le dit E. Levinas dans *Altérité et transcendance*<sup>14</sup> :

« Elle est le "de soi" inexorable, et en ce sens encore l'effrayant. Ce qui vient

---

<sup>12</sup> Vladimir Jankélévitch, *Penser la mort ?*, Paris, Liana Levi, 1994, p. 63.

<sup>13</sup> Paul Ricœur, *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Editions du seuil, 2007, p. 48.

<sup>14</sup> Emmanuel Levinas, *Altérité et transcendance*, Paris, Editions Fata Morgana, collection Le Livre de Poche, 2008, p. 158.

et que l'on ne peut assumer ! Pour la pensée qui se meut toujours au milieu de notions interdépendantes, la mort est le trou qui défait le système, le dérangement de tout ordre, le démantèlement de toute totalité. Vous allez vers la mort, vous " apprenez " à mourir, vous vous " préparez " à la dernière extrémité ; mais il y a le dernier quart d'heure - ou la dernière seconde -, et là, c'est elle qui fait seule son bout de chemin et qui surprend ».

Le gigantesque progrès technique du XXe siècle et son pouvoir sur l'homme provoque une rupture essentielle selon Hans Jonas dans son ouvrage *Le principe responsabilité*<sup>15</sup>. La technique ne va plus être au service de l'homme mais le dominer. La fracture se situe selon lui à partir des événements d'Hiroshima et des camps de concentration nazis. Il pense que les nouvelles dimensions de l'agir humain réclament une éthique de prévision et de responsabilité qui ne sera pas subordonnée uniquement au temps présent mais également aux temps futurs. Cela implique que l'homme agisse envers un prochain qu'il ne connaîtra pas et qu'il puisse penser par rapport aux générations futures. Hans Jonas nous donne l'exemple de la prolongation de la vie, qui dans le passé ne posait pas question. La mortalité ne faisait pas l'objet d'un choix, elle engendrait plaintes ou résignation et correspondait à l'évolution naturelle de la vie sur terre. L'auteur postule que la mort ne serait plus un processus physiologique naturel et de caractère implacable mais un défaut organique. Il souligne les ruptures préexistantes : entre les philosophies présocratiques où l'étonnement porte sur le cosmos limité et le monde fini et la philosophie platonicienne et aristotélicienne où va être introduit le logos et le monde des idées compris à partir de la parole puis la révolution copernicienne, où l'espace naturel n'est plus limité mais devient infini et l'agir humain étudié dans son immédiateté et son universalité.

« La mort n'apparaît plus comme une nécessité faisant partie de la nature du vivant, mais comme un défaut organique évitable, susceptible au moins en principe de faire l'objet d'un traitement, et pouvant être longuement différé. Une nostalgie éternelle de l'humanité semble être plus proche d'être exaucée<sup>16</sup> ».

---

<sup>15</sup> Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, Les Editions du Cerf, 1990, p. 52.

<sup>16</sup> *Id.*, p. 52.

L'homme malade et le médecin devienne l'objet de la technique qui les domine. Ainsi le patient attend-il tout des progrès thérapeutiques et dans cet immense espoir recule l'éventualité de la mort. Nous partageons ce point de vue en partie, il n'est pas rare d'accompagner des personnes très âgées présentant une maladie grave et s'enfermant dans un déni complet, comme si la mort ne devait jamais arriver. Pour autant, le cheminement se fera tôt ou tard.

### **Le temps pour les proches**

Combien il est difficile d'appréhender ce temps et le paradoxe de l'incertitude qu'il laisse entrevoir quant au devenir. La rationalité médicale est sans cesse interrogée. Oui bien sûr, les médecins sont tentés dans un passage à l'acte de répondre sans transition à cette question si fréquente : « docteur, à votre avis, il y en a pour combien de temps ? ». La réponse presque invariablement choque comme si les mots dans leur réalisme éclairaient une possible vérité qui n'est plus dans l'imaginaire de la pensée. Ils sont posés et donnés, raisonnent et vont être reçus sans nuance possible. Le temps ouvert, élastique, éternel qui fait durer la situation actuelle devient soudain compressible et menaçant. Or nous n'en savons rien du devenir exact. La vie peut être là encore quelques jours, quelques semaines... Tout au plus l'entrée dans la phase agonique avec les symptômes pré décrits, dans le cadre d'une maladie chronique, laisse entrevoir l'évolutivité et l'aggravation qui peuvent être dites à intervalle régulier. Cette tension existe souvent car se préparer à la mort de l'être aimé et l'entourer est important pour les proches mais lorsque ce temps de l'agonie dure, l'insoutenable peut revenir. Est-ce vraiment le moment ? Et pourtant l'inéluctable va advenir. Comme saint Augustin, dans *Les confessions*<sup>17</sup> nous évoque l'aurore qui annonce le proche lever du soleil, ainsi l'agonie annonce la mort et la séparation du corps et de l'âme :

« Mais cette aurore que j'aperçois dans le ciel n'est pas le lever du soleil, bien qu'elle le précède ; pas davantage ne l'est l'image que je porte dans

---

<sup>17</sup> Saint Augustin, *Les confessions*, Paris, Editions Flammarion, 1964, p. 268.

mon esprit : seulement toutes les deux sont présentes, je les vois et ainsi je puis dire d'avance ce qui va se passer. L'avenir *n'est* donc pas encore ; s'il n'est pas encore, il *n'est* pas et s'il *n'est* pas il ne peut absolument pas se voir, mais on peut le prédire d'après les signes présents qui *sont* déjà et qui se voient ».

Et ce qui n'existe pas encore ne peut être enseigné ou affirmé mais simplement suggéré. Saint Augustin poursuit son raisonnement et il lui apparaît que ni l'avenir, ni le passé n'existent ; en fait, les trois sortes de temps seraient la mémoire pour le passé, l'intuition directe pour le présent et l'attente pour l'avenir. Nous retrouvons ces composantes lorsque le médecin suppose une mort imminente dans une attente mystérieuse et insondable. Mais la mesure exacte de ce temps n'est pas possible. Pour l'auteur, le temps n'est rien d'autre qu'une distension, probablement de l'âme elle-même qui rejoint l'éternité de Dieu :

« C'est en toi, mon esprit, que je mesure le temps. Ne me fais pas d'objection : c'est un fait. Ne m'objectionne pas le flot désordonné de tes impressions. C'est en toi, dis-je, que je mesure le temps ».

« Qu'ils soient attentifs, eux aussi, à ce qui est devant eux, qu'ils comprennent que vous êtes, avant tous les temps, le Créateur éternel de tous les temps, et qu'aucun temps ne vous est coéternel, ni aucune créature, fussent-ils au-dessus des temps<sup>18</sup> ».

Nous percevons dans le quotidien des accompagnements comme une part d'éternité qui ne se mesure pas ; des minutes intenses se gravent comme des heures, des heures passées auprès de l'être aimé sont comme un instant. La temporalité hospitalière presque routinière côtoie un temps unique pour les proches et pour le malade. Le rythme et l'organisation institutionnelle font effraction dans l'attente parfois interminable du dernier souffle et l'attention au moindre signe de vie. Et pourtant cette activité et cette effervescence perçue est souvent préférée au calme et au silence car « la vie est là » avec son cortège de bruits, de rires et d'exclamations ! La vie côtoie la mort qui s'approche et cela est rassurant.

Lorsque la foi en Dieu habite les accompagnants, nous observons souvent

que la prière et le soutien mutuel apportent force et consolation dans les larmes, une ouverture vers l'infini et le possible d'une communion d'amour, en tous les cas un chemin d'écoute profonde et d'humilité. Cette foi ne retire pas la souffrance mais l'habite en quelque sorte et lui donne un sens. Cette attitude n'est pas générale dans notre civilisation aujourd'hui. Bien que nous soyons mortels par nature, nous ne suivons pas non plus la tradition platonique qui voit la mort comme une libération ce qui pourrait être une voie d'acceptation. Nous nous révoltons contre le scandale de la mort. La tradition biblique souligne ce scandale mais espère en Dieu :

« Car mon âme est rassasiée de maux et ma vie est au bord du shéol ; déjà compté comme descendu dans la fosse, je suis un homme fini [...] Tu m'as mis au tréfonds de la fosse, dans les ténèbres, dans les abîmes [...] Tu as éloigné de moi mes compagnons, tu as fait de moi une horreur pour eux ; je suis enfermé et ne puis sortir [...] Connaît-on dans la ténèbre tes merveilles et ta justice au pays de l'oubli ? [...] Et moi, je crie vers toi, Seigneur, le matin, ma prière te prévient<sup>19</sup> ».

Beaucoup de nos contemporains sont très démunis, ne semblent pas être dans l'espérance et affirment à travers les témoignages entendus, ne pas croire à « quelque chose après la mort ». La vie s'arrête, voilà tout. La révolte est presque nécessairement violente dans un matérialisme dominant où la question de la spiritualité est souvent écartée. Selon Jean-Michel Garrigues dans *A l'heure de notre mort*<sup>20</sup>, derrière cette révolte se cachent la perception de l'immortalité de l'âme et une aspiration à la vie éternelle du corps. Et pourtant le retour au néant nous angoisse terriblement. Nous ne pouvons imaginer comment notre âme pourrait survivre hors du corps et privée de ce dernier. Pour les proches, le temps de l'agonie offre encore la présence du corps animé donc vivant du malade. Et ce temps est précieux parce qu'il est le dernier et qu'ils peuvent en prendre conscience, si une parole avec les soignants a été posée dans ce sens. Il ne s'agit pas d'idéaliser mais de permettre dans la mesure du possible et des limites

---

<sup>18</sup> *Id.*, p. 277.

<sup>19</sup> La Bible de Jérusalem, *Psaume 88(87)*, Paris, Editions Desclée de Brouwer, 1975, p. 860.

<sup>20</sup> Jean-Michel Garrigues, *A l'heure de notre mort*, Paris, Editions de l'Emmanuel, 2000, p. 39.

humaines respectives que ce temps soit offert. La qualité de l'accompagnement est cette offrande proposée et donnée et elle persiste ensuite dans la mémoire de l'amour qui a été vécu. Paul Ricoeur partage avec nous l'importance du regard porté :

« Le regard qui voit l'agonisant comme encore vivant, comme en appelant aux ressources les plus profondes de la vie, comme porté par l'émerveillement de l'Essentiel dans son vécu de vivant-encore, est un autre regard. C'est le regard de la compassion et non du spectateur devançant le déjà-mort<sup>21</sup> ».

Et cette culture du regard de compassion n'est pas l'apanage d'un aspect professionnel entraîné à maîtriser ses émotions et éviter une relation fusionnelle, d'un aspect déontologique concernant le comportement à adopter ou encore d'une dimension éthique concernant la capacité à accompagner l'agonisant en lutte.

« Je reviens sur la qualité non médicale du regard et surtout du geste d'accompagnement. Il marque la fusion, dans l'herméneutique de la médecine des soins palliatifs, entre la compréhension et l'amitié. La compréhension se porte vers le vivre finissant et son recours à l'essentiel. L'amitié aide non seulement l'agonisant, mais la compréhension elle-même<sup>22</sup>.

Emmanuel Levinas, à travers le visage de l'autre qui s'expose à la mort nous dit aussi cette nécessité de l'engagement fraternel :

« L'être humain dans le visage est le plus nu, le dénuement même. Et en même temps, il fait face. C'est à la manière dont il est tout seul dans son faire face qu'on mesure la violence qui se perpète dans la mort. Le visage me regarde et m'appelle. Il me réclame. Que me demande-t-il ? De ne pas le laisser seul. Une réponse : me voici. Ma présence vaine, peut-être, mais mouvement gratuit de présence et de responsabilité pour autrui<sup>23</sup> ».

---

<sup>21</sup> Paul Ricoeur, *Vivant jusqu'à la mort*, op.cit., p. 46.

<sup>22</sup> *Id.*, p. 52.

<sup>23</sup> Emmanuel Levinas, *Altérité et transcendance*, op. cit., p. 166

### CHAPITRE III

#### L'AGONIE A-T-ELLE ENCORE UN SENS AUJOURD'HUI ?

##### **La mort n'est rien**

La philosophie d'Epicure présente dans *La lettre à Ménécée*<sup>24</sup> un résumé de sa doctrine éthique, à savoir le tetrapharmakos, c'est-à-dire le « quadruple-remède » ainsi formulé : « le dieu n'est pas à craindre ; la mort ne donne pas de souci ; et tandis que le bien est facile à obtenir, le mal est facile à supporter ». Epicure pense que chacun peut atteindre le bonheur car la vocation de la philosophie est d'abord pratique. Il établit que les deux seules natures générales sont les atomes et le vide et, par cette réduction, nous pouvons en toute circonstance diminuer nos motifs d'angoisse face aux dieux, à la mort, le malheur et la souffrance. Il s'agit donc de ne pas considérer la vie présente comme l'attente d'un au-delà, espéré ou redouté mais surtout imaginé. La mort est un état qui ne communique pas avec l'état de vivant, elle est un faux problème. Nous ne nions pas que nous sommes mortels mais nous refusons que la mort soit référence de notre vie et de nos actes :

« Prends l'habitude de penser que la mort n'est rien pour nous. Car tout bien et tout mal résident dans la sensation : or la mort est privation de toute sensibilité ».

« Ainsi celui de tous les maux qui nous donne le plus d'horreur, la mort, n'est rien pour nous, puisque, tant que nous existons nous-mêmes, la mort n'est pas, et que, quand la mort existe, nous ne sommes plus. Donc la mort n'existe ni pour les vivants ni pour les morts, puisqu'elle n'a rien à faire avec

---

<sup>24</sup> Epicure, *Lettres, maximes, sentences*, Editions le Livre de poche, 1994, p. 113.

les premiers et que les seconds ne sont plus<sup>25</sup> ».

Finalement Epicure ne nous dit rien du « passage », de cette phase du mourir, et nous n'observons pas couramment dans notre pratique institutionnelle l'absence de cette phase ni une telle insensibilité à la mort chez les malades.

Jean de La Fontaine associe les thèmes épicuriens et stoïciens qui donnent à la mort son caractère imprévisible, sa participation à l'ordre de la providence. L'impréparation du vulgaire s'oppose à la sereine disponibilité du sage, toujours prêt à quitter le festin. Il connaît les arguments de Lucrèce contre les terreurs de la mort. Les protestations du mourant ont d'autres causes que ce qui nous attend dans l'au-delà. Dans sa fable *La mort et le mourant*<sup>26</sup>, il n'évoque pas le temps de l'agonie et d'une préparation spirituelle mais la réalité d'une mort acceptée :

« La mort ne surprend point le sage ;  
Il est toujours prêt à partir,  
S'étant lui-même averti  
Du temps où l'on se doit résoudre à ce passage [...]  
La Mort avait raison. Je voudrais qu'à cet âge  
On sortit de la vie ainsi que d'un banquet,  
Remerciant son hôte, et qu'on fit son paquet »

Il y a sans nul doute quelques sages parmi nos contemporains ayant préparé leur testament, nous ne sommes pas sûrs qu'ils soient les plus nombreux.....

### **Quelle place est donnée ?**

Nous avons déjà évoqué la question de l'univers hospitalier et institutionnel dans ses aspects économiques et rentables confrontant deux mondes : le rationnel comptable et l'intemporel ou plutôt le temporel, fort de ses incertitudes. Est-ce conciliable ? Sans doute si nous acceptons l'écartèlement, les tensions et une position éthique forte risquant à tout moment d'être laminée par le système. Il s'agit de veiller. L'agonie peut être volée, masquée, empêchée par acharnement

<sup>25</sup> Epicure, *Lettres et maximes*, Editions Nathan, 2009, p. 12.

<sup>26</sup> Cité par Patrick Dupouey, *La mort*, Editions Flammarion, 2004, p. 126.

thérapeutique ou stoppée, écourtée par accélération de thérapeutiques sédatives. Face au pouvoir médical, le patient a sa part de lucidité et peut désirer savoir où il en est, quel projet ou quel transfert se profile ? Une mise en vérité n'efface pas certains temps d'angoisse mais apporte au final le plus souvent un apaisement du malade ainsi que de ses proches. La parole est salvatrice et libératrice, elle nécessite souvent d'être médiatisée tant l'angoisse est présente et la protection réciproque forte entre la malade et sa famille. Les émotions circulent et se transmettent entre le patient, ses proches et les soignants. Une paix reçue peut alors laisser place au silence.

Cette question de la vérité face au mensonge, dont découle en partie la place donnée à cette phase ultime est magnifiquement mise en lumière dans le roman de Tolstoï, *La mort d'Ivan Illitch*<sup>27</sup>. L'auteur nous décrit la progression de la maladie puis la mort d'un homme de 45 ans, juge d'instruction de son métier, histoire simple, banale et affreuse. Fils de fonctionnaire, doué, sociable et remplissant son devoir, il se rend compte que les hommes sont à sa disposition dans son milieu professionnel et l'apprécie. Il se marie avec une jeune fille aristocratique agréable et honnête et a quatre enfants dont deux décèdent. L'existence se déroule au sein de cette société bourgeoise russe de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, marquée par son mensonge social naturel et permanent et les conventions de la vie professionnelle et familiale. La mort va en quelque sorte libérer Ivan Illitch d'une vie qui porte les stigmates d'une mort, celle de l'âme. Deux personnes échapperont au mensonge ambiant : I. Ilitch lui-même car il va être en tête à tête avec *elle* et son serviteur Guérassime, jeune moujik à la fois auxiliaire de vie et compagnon apportant sa présence et sa joie de vivre rassurante et distrayante. L'entretien médical contourne la question essentielle et laisse le malade insatisfait et triste :

« L'accusé crut comprendre que sa situation n'était pas des plus enviables, mais que cette circonstance n'importait guère au praticien et au reste du monde. Pareille conviction ulcéra profondément l'infortuné I. Illitch, lui inspira une vive compassion pour lui-même et beaucoup de colère à l'égard de l'indifférent médecin, qui tournait le dos à une question cruciale. [...] Il crut comprendre que son état était très grave, et soudain tout lui parut triste,

---

<sup>27</sup> Léon Tolstoï, *La mort d'Ivan Illitch*, Editions Le Livre de Poche, 1976.

si triste [...] La douleur, cette douleur sourde, lancinante qui ne lui laissait pas une seconde de répit, prenait une importance plus considérable en corrélation avec les discours filandreux du docteur<sup>28</sup> ».

L'indifférence feint de son entourage, en particulier de sa femme, la colère qui l'envahit, le sentiment de solitude qui va grandissant aggrave ses tourments.

« Et Ivan Illitch était obligé de vivre au bord du gouffre, sans personne pour le comprendre ou s'apitoyer sur son sort<sup>29</sup> ».

Les alternances d'espoir et d'angoisse se succèdent, le laissant toujours plus amoindri et douloureux et « quand l'idée lui venait (oh ! Elle lui venait souvent) qu'il avait mal vécu, il se souvenait de la parfaite régularité de son existence et chassait promptement la singulière pensée ». La mort vient le visiter à plusieurs reprises et il revoit sa vie autrement. Quelques semaines seulement s'écoulent, son état empire et sa chambre devient sa seule demeure. L'ambiance familiale est toujours empreinte de mensonge et d'une certaine agressivité. L'agonie d'Ivan Illitch va durer trois jours dans les cris et l'agitation ; le malade se sent introduit dans un sac noir et se débat puis instantanément deux heures avant sa mort il va regarder sa famille autrement, prendre pitié d'elle, comprendre ce que sa vie avait manqué et s'apaiser.

« Plus de terreur car il n'y a plus de mort. Une grande lumière en guise de mort. "C'est donc cela ! fit-il tout haut...Oh ! Quelle joie...."<sup>30</sup> ».

Outre la question de la vérité qui peut advenir au cours du cheminement et donner sens à la relecture de sa vie et aux relations construites, se pose la question de la souffrance endurée. Fait-elle sens ? Socrate cité dans le livre de Bertrand Vergely *La souffrance* nous l'a fait comprendre :

« Le sens de la souffrance se trouve non pas dans le fait de philosopher sur la souffrance en spéculant à son propos, mais dans celui de lutter contre elle

---

<sup>28</sup> *Id.*, p. 42 et 43.

<sup>29</sup> *Ibid.*, p. 49.

<sup>30</sup> *Ibid.*, p. 90.

en la faisant cesser. Et lutter contre elle passe par un seul geste, aussi difficile que simple : celui de vivre, de souffrir et de mourir, sans chercher à vouloir vivre souffrir et mourir. Simplement en vivant, en souffrant et en mourant<sup>31</sup>».

Nous n'échappons pas à la souffrance et à la mort en étant contre mais en vivant. Les dépouillements que nous vivons en vérité nous conduisent à plus de vie. Nous sommes tristes au moment de la mort de ne pas être assez dépouillés. Nous avons observé combien certains malades, heureux de leur vie vécue et ayant accepté de multiples « petites morts » sont finalement prêts, ne revendiquent pas, vivent jusqu'au bout intensément.

Pour certains, la souffrance n'a pas de sens. B.Vergely cite trois raisons : vouloir donner du sens serait une faiblesse intrinsèque procédant d'une impuissance à vivre ; la souffrance peut être politisée et cette politisation s'enracine dans la critique de la religion qui ne conduirait pas l'homme à se révolter ; la souffrance n'est pas une mais multiple, il n'y a pas de norme de souffrance donc il ne semble pas possible d'imaginer la souffrance de l'autre. Cette vision a des limites et a pu conduire à des totalitarismes où la souffrance est là pour la conservation de l'espèce. L'auteur cite Nietzsche dans *Le gai savoir* :

« La haine, le plaisir de nuire, la soif de prendre et de dominer et, d'une façon générale, tout ce qu'on appelle le mal n'est au fond qu'un des éléments de l'étonnante économie de la conservation de l'espèce ; économie coûteuse, certes, prodigue et, au total, hautement insensée, mais qui a, la chose est prouvée, maintenu jusqu'ici notre race<sup>32</sup> ».

La souffrance sans sens et sans issue ne conduirait-elle pas à plus de souffrance en définitive ? Et nous comprenons pourquoi certains malades demandent à être supprimé pour la supprimer. Dans quelle solitude intérieure sont-ils pour ne rien attendre de l'autre ? Du proche ? Du soignant ? De l'accompagnant ?

---

<sup>31</sup> Bertrand Vergely, *La souffrance*, Editions Gallimard, 1997, p. 140.

<sup>32</sup> *Id.*, p. 165.

### **L'invention du mourant**

« Un vivant est en vie tant qu'il n'est pas mort et cela jusqu'à la dernière seconde ». Nous adhérons à cette pensée de V. Jankélévitch puisqu'elle correspond à la réalité. Nous sommes vivants ou morts et un état intermédiaire semblerait de l'ordre de l'imaginaire.

Marie de Hennezel dans *Mourir les yeux ouverts* cite Maurice Zundel :

« Le vrai problème n'est pas de savoir si nous vivons après la mort, mais si nous serons vivants avant la mort. Si nous étions vivants avant la mort, en effet, s'il y avait en nous cette grandeur, cette puissance de rayonnement, où s'atteste une valeur, s'il y avait en nous une source jaillissante, si notre vie portait partout la lumière, la mort serait progressivement vaincue<sup>33</sup> ».

Il s'agit de vivre jusqu'au bout de soi-même et de sa relation avec les autres, de rester vivant et pleinement vivant jusqu'au dernier souffle. De façon apparemment paradoxale, ce chemin peut se réaliser chez un malade ayant dans un premier temps demandé une euthanasie. Nous en avons été témoins. La demande d'euthanasie était reliée apparemment à l'insupportable déchéance du corps et des capacités physiques. Cela supplantait la peur de la souffrance. Le patient a souhaité rentrer chez lui mais il semblait peu raisonnable de le faire tant le risque d'aggravation respiratoire était présent. Dans ces conditions l'adhésion de l'entourage est essentielle. Le lendemain le patient relate la discussion avec son fils auquel il a posé la question non pas de simplement rentrer mais de se suicider. La réaction du fils fut telle que notre malade comprit que son souhait faisait fortement violence et que son fils l'aimait tout simplement malade ou non. Le regard et le jugement qu'il portait sur sa propre dégradation corporelle était projeté sur sa famille. La phase terminale dura plusieurs jours, intense et belle, remplie d'affection et d'amour familial au-delà des symptômes difficiles. Les traitements étaient discutés et adaptés jour après jour avec une lucidité et un apaisement étonnant de la part de cet homme. Il ne fut inconscient que deux ou trois heures avant sa mort. Quel témoignage nous fut donné ! Vivre jusqu'au

---

<sup>33</sup> Marie de Hennezel, *Mourir les yeux ouverts*, Editions Albin Michel, 2005, p. 73.

bout !

Dans *Penser la mort ?*<sup>34</sup> V. Jankélévitch tente d'apporter un commentaire à cette question de la demande de mort : le médecin sera juge et donnera une réponse pondérée à ce type de situation. Il évoque le cas du grand esprit qui veut achever une œuvre et à qui seront administrées des drogues si nécessaire et celui pour qui il ne sert à rien de lui faire porter sa croix plus longtemps encore. Nous pensons que cet avis doit être très nuancé selon la clinique, l'état de souffrance et le cheminement du patient afin que les décisions médicales restent dans les limites de leur pouvoir.

Nous sommes vivants jusqu'au dernier souffle et pourtant, notre société ultramoderne a inventé une nouvelle catégorie celle des « mourants ». Robert Williams Higgins<sup>35</sup> nous met en garde quant au développement de ce nouveau groupe faisant l'objet de deux sollicitudes opposées : celle des promoteurs de l'euthanasie et celle des promoteurs de l'accompagnement représentés par le mouvement des soins palliatifs. Le statut du malade est commandé par « sa fin » et le risque en est sa mort anticipée. Le problème de l'invention du mourant est qu'il ne fait pas partie des vivants ni des malades. Il est à part et engendre une médicalisation du mourir. De plus cet état s'associe à une forme d'exclusion, de « mise à part ». N'entendons-nous pas tant de malades ou de familles nous parler de « mouirois » lorsque nous évoquons les unités de soins palliatifs tout en reconnaissant leurs compétences et les soins spécifiques apportés ? Nous avons évoqué plus haut l'impression parfois de « non vie » perçue car le calme règne dans ces services contrairement aux services aigus hospitaliers. En fait l'impression sous jacente évoquée est ce changement de statut non identifié mais ressenti confusément mettant le malade du côté de la mort. En même temps le malade sera soigné et traité avec attention et respect, une écoute des vrais besoins plus présente ; des événements seront fêtés comme les anniversaires et même des mariages. Mais Robert Higgins souligne en même temps le risque de « psychologisation<sup>36</sup> » de cette mort qui doit arriver, le malade faisant l'objet de toutes les sollicitudes compassionnelles. Que faisons-nous lorsque le malade « qui a failli mourir » se remet doucement dans sa fragilité grâce à ces bons soins et ne

---

<sup>34</sup> Vladimir Jankélévitch, *Penser la mort ?*, op.cit., p. 95.

<sup>35</sup> Robert William Higgins, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Revue Esprit*, p. 139.

meurt pas ? Les risques de dérives fusionnelles de la part des soignants peuvent entraver la liberté du cheminement.

### Un chemin spirituel

Florence Bayard dans un article intitulé *Le corps à l'agonie*<sup>37</sup> évoque les attitudes autour du mourant au XV<sup>e</sup> siècle. A cette époque la perte du lien social que nous constatons aujourd'hui ne prévaut pas. Dans ce moment de passage, l'agonisant « qui n'est plus tout à fait vivant ni encore défunt » a besoin d'une communauté qui est représentée par celle des saints. Il est dans un instant d'intense solitude et les vivants sont impuissants à soulager ses maux. Dans les *Artes Moriendi*, deux groupes entourent le mort : sa famille et le clergé et parfois des « professionnels ». C'est le mourant qui est représenté alors que peu de place est faite au corps mort. Il est nu pour représenter l'humilité de l'homme qui va comparaître devant Dieu. Il est passif, tranquille et entouré de saints ; mais s'il s'agite, les saints sont en retrait et les démons se multiplient. Ainsi *l'Ars Moriendi* propose un modèle de mort, reconnaissant au mourant le droit de passer par les différents stades de son agonie. Ceux-ci sont imputés au diable mais lui imposent une conduite qui aboutira à l'acceptation<sup>38</sup>.

Au début du XX<sup>e</sup> siècle, deux carmélites meurent très jeunes, après une agonie difficile, et nous montrent un chemin de dépouillement, d'acceptation, de don d'elle-même et d'amour. La bienheureuse Elisabeth de la Trinité<sup>39</sup> décède à 26 ans le 9 novembre 1906 de la maladie d'Addison, atteinte tuberculeuse des glandes surrénales. Entrée à l'infirmerie quelques mois plus tôt elle va présenter une fatigue et un amaigrissement, une impossibilité de se nourrir et des nausées presque permanentes. Dans cet épuisement, elle écrira :

« Il me semble que l'âme la plus libre, c'est la plus oublieuse d'elle-même ; si l'on me demandait le secret de bonheur je dirais que c'est de ne plus tenir compte de soi [...]. Une âme qui vivrait dans la foi sous le regard de Dieu,

---

<sup>36</sup> *Id.*, p. 146.

<sup>37</sup> Florence Baillard, « Le corps à l'agonie : attitudes autour du mourant au XV<sup>e</sup> siècle à la lumière des *Artes moriendi* », *Histoire et anthropologie*, 2001, 23, p. 93.

<sup>38</sup> *Id.*, p. 100.

<sup>39</sup> Elisabeth de la Trinité a été béatifiée par le pape Jean Paul II le 24 novembre 1984.

[...] cette âme là, il me semble, vivrait aussi dans l'humilité : elle saurait reconnaître ses dons à son égard, car l'humilité c'est la vérité<sup>40</sup> ».

Elisabeth garde sa lucidité jusqu'au bout et s'offre de plus en plus à Dieu. Les deux derniers jours avant sa mort, après une forte crise, elle garde presque constamment le silence puis on entend ses derniers mots : « Je vais à la Lumière, à l'Amour, à la Vie...<sup>41</sup> ».

Quelques années plus tôt, Sainte Thérèse de l'Enfant-Jésus encore appelée « La petite Thérèse » meurt de tuberculose à 24 ans, le 30 septembre 1897 après une agonie de deux jours et plusieurs semaines d'alitement. Le poumon gauche est entièrement envahi, Thérèse étouffe et connaît des moments d'incertitude :

« J'ai peur d'avoir eu peur de la mort...Mais je n'ai pas peur d'après, bien sûr ! Et je ne regrette pas la vie, oh ! non. C'est seulement de me dire : Qu'est-ce que c'est que cette séparation mystérieuse de l'âme et du corps ? C'est la première fois que j'ai éprouvé cela mais je me suis tout de suite abandonnée au bon Dieu<sup>42</sup> ».

Sainte Thérèse<sup>43</sup> va être accompagnée de sa communauté durant les deux jours, elle présente des difficultés respiratoires mais reste consciente jusqu'à la fin. Elle regarde le crucifix et prononce ces derniers mots :

« Oh ! Je l'aime.... » Et un instant après : « Mon Dieu... je .....vous aime<sup>44</sup> ! »

Puis ses yeux fixent un point au-dessus de la statue de la Vierge, elle semble en extase quelques instant puis ferme les yeux et expire.

La question spirituelle est toujours présente chez les malades même si aujourd'hui elle est plus rarement vécue au sein d'une pratique religieuse.

---

<sup>40</sup> Conrad de Meester, *Les plus belles pages d'Elisabeth de la trinité*, Paris, Les Editions du cerf, 1991, p. 202.

<sup>41</sup> *Id.*, p. 215.

<sup>42</sup> Sainte Thérèse, *Histoire d'une âme*, Editions du Cerf et Desclée de Brouwer, 1972 et 1995, p. 267.

<sup>43</sup> Sainte Thérèse de l'Enfant-Jésus est canonisée le 17 mai 1925 ; elle est Docteur de l'Eglise.

<sup>44</sup> *Id.*, p. 270.

Discrète, parfois totalement cachée, elle se laisse découvrir dans le temps et apparaît plus simplement lorsque les douleurs et autres inconforts physiques et psychologiques sont au mieux soulagés et que le malade se sent libre de l'exprimer. Il est bon de l'entendre et de l'accompagner dans l'écoute intérieure, elle est source le plus souvent d'apaisement durant les derniers jours.

---

## CONCLUSION

Au terme de ce chemin, le cœur et l'esprit habité par tant de visages, comment oublier tous ces hommes et toutes ces femmes rencontrés et ne pas leur faire hommage ? Nous avons vu des peurs s'effacer, des gémissements se taire, des douleurs et des angoisses s'apaiser. Nous avons entendu des paroles, des chuchotements, des confidences abandonnées au creux d'une oreille. Nous avons partagé des moments d'intimité, essuyé des pleurs, encouragé un sourire ou un geste qui n'osait advenir. Nous avons partagé joies et peines avec ceux qui restaient. Oui, ils ont quitté cette vie dignement, discrètement, parfois très douloureusement mais si souvent en murmurant merci.

Ce temps de l'expérience ultime reste singulier recelant une part d'éternité : si intense et présent dans les mémoires comme si la perception de chacun était amplifiée, l'attention au moindre geste et parole décuplée ; instants précieux, souvent cachés donnés par les uns et les autres mêlés d'émotions partagées de la peur à la colère, de la tristesse à la joie profonde et la délivrance.

Ce temps envahi d'incertitudes ne peut que difficilement rejoindre celui d'une technocratie et d'une médecine toute scientifique et puissante dont les avancées prodigieuses et bénéfiques pour l'homme risquent sans cesse son « objétisation », où l'agonisant compte pour si peu, symbole de l'échec thérapeutique et du désir inconscient non assouvi d'immortalité. Nos sociétés occidentales matérialistes, centrées plus sur l'homme que sur le Tout Autre, en oubliant cette part de Dieu semblent accepter plus difficilement certaines souffrances comme celle de la fin d'une vie qui ne fait plus sens. Le risque déjà visible et évoqué dans notre travail en est la suppression de ce temps du passage et de son œuvre de vie dans le cœur du malade et de ses proches, par le pouvoir médical et l'influence des citoyens. Pour les soignants ouverts et sensibles à la vocation du soin donné quelque soit l'issue de la maladie, le devoir de compétence et de sollicitude ne les prémunit pas contre les angoisses et les questionnements éthiques mais les invite à ce lien d'humanité respectant une juste

distance : « être à côté » et avec celui qui souffre sans oublier ses proches. La tentation qui pourrait être la nôtre serait de médicaliser et « psychologiser » la mort et d'inventer ainsi une catégorie intermédiaire d'homme ni tout à fait vivant, ni encore mort que nous appellerions mourant. La vigilance doit être notre compagne de route.

La rencontre parfois difficile et déroutante, exigeante, qui tente de laisser la vérité se frayer un chemin (et cela n'est pas si simple....) ne nous laisse pas indemne mais nous enrichit sans cesse laissant advenir dans nos quotidiens plus de vie, d'amour et de joie et dans nos cœurs un immense merci!

Que cette prière d'une femme malade puisse vous donner ce regard d'espérance !

« C'est une prière que j'ai dans le cœur depuis le début de la maladie ; je la dis souvent, avec tous les malades, incroyants, révoltés, inconscients, tous.

Je viens vous faire l'offrande de cette pauvreté que nous n'avons pas choisie mais décidée d'aimer, pour votre gloire ; vous faire l'offrande des ces heures d'attente et d'angoisse de diagnostics, des pronostics et des bilans.

Je viens vous faire l'offrande des mains tendues, des sourires, des regards chargés d'espérance et d'amitié, des messages comme des silences de ceux qui ne peuvent parler.

Et quand viendra le temps de passer sur l'autre rive, quand viendra l'heure de la rencontre, mettez, Oh mon Dieu, tout au fond de nos cœurs, la confiance absolue des tous petits quand ils se blottissent dans les bras du père ».

## BIBLIOGRAPHIE

- Bruno Cadart, *Réflexions sur.....mourir dans la dignité*, Laval, Editions Ressources, 2004.
- Blaise Pascal, *Pensées*, Paris, Editions Médiaspaul, 1999.
- La Bible de Jérusalem, *Psaume 88(87)*, Paris, Editions Desclée de Brouwer, 1975.
- Bertrand Vergely, *La souffrance*, Editions Gallimard, 1997
- Christiane Singer, *Derniers fragments d'un long voyage*, Editions Albin Michel, 2007.
- Conrad de Meester, *Les plus belles pages d'Elisabeth de la Trinité*, Paris, Les Editions du Cerf, 1991.
- C.S Lewis, *Le problème de la souffrance*, Le Mont Pèlerin, Editions Raphaël, 2001
- Epicure, *Lettres, maximes, sentences*, 2ditions Le Livre de Poche, 1994.
- Emmanuel Levinas, *Dieu, la mort et le temps*, Paris, Editions Grasset, collection le Livre de Poche, 1993.
- Emmanuel Levinas, *Altérité et transcendance*, Paris, Editions Fata Morgana, collection Le Livre de Poche, 2008.
- Emmanuel Levinas, *Le temps et l'autre*, Paris, Editions PUF, 1983.
- Florence Baillard, « Le corps à l'agonie : attitudes autour du mourant au XVe siècle à la lumière des Artes moriendi », *Histoire et anthropologie*, 2001, 23.
- François Posselet ; Mireille Rosselet-Capt, « L'agonie : un retour aux sources », *Infokara revue francophone de soins palliatifs*, 2003, 18, 3.
- Françoise Dastur, *La mort Essai sur la finitude*, Paris, Editions PUF, 2007.
- Frédéric Laupies, *Leçon philosophique sur la vie*, Paris, Editions PUF, 2009.
- Friedmann Nauck et al, « Contrôle des symptômes pendant les derniers jours de vie », *European Journal of Palliative Care*, 2000, 7, 3.
- Hans Jonas, *Le droit de mourir*, Editions Rivages poche/ Petite bibliothèque,

1996.

Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, Les Editions du Cerf, 1990.

Jacques Ricot, *Philosophie et fin de vie*, Rennes, ENPS, 2003.

Jean-Michel Garrigues, *A l'heure de notre mort*, Paris, Editions de l'Emmanuel, 2000.

Laurence Hansen-love, *La philosophie de A à Z*, Paris, Editions Hatier, 2000.

Léon Tolstoï, *La mort d'Ivan Illitch*, Editions Le Livre de Poche, 1976.

Martin Heidegger, *Heidegger et la question du temps*, Paris, PUF, 1990.

Marie de Hennezel, *L'art de mourir*, Paris, Editions Robert Laffont, 1997.

Marie de Hennezel, *Mourir les yeux ouverts*, Editions Albin Michel, 2005.

Patrick Dupouey, *La mort*, Editions Flammarion, 2004.

Paul Ricoeur, *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Editions du seuil, 2007.

Robert William Higgins, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Revue Esprit*, Janvier 2003.

Sénèque, *Sur la brièveté de la vie*, Editions Mille et une nuits, 1994.

Saint Augustin, *Les confessions*, Paris, Editions Flammarion, 1964.

Sainte Thérèse, *Histoire d'une âme*, Editions du Cerf et Desclée de Brouwer, 1972 et 1995.

Sören Kierkegaard, *Le concept de l'angoisse Traité du désespoir*, Editions Gallimard, 1990.

Simone Weil, *La pesanteur et la grâce*, Editions Pocket, 1988.

Vladimir Jankélévitch, *Penser la mort*, Paris, Liana Levi, 1994.

Angoisse, combat ultime où luttent les forces de vie et de mort, l'agonie de l'homme nous révèle ce mystère du « passage » vers l'inconnu et l'au-delà, accompagné de pertes successives, traversé de douleurs et de larmes mais aussi d'apaisement et d'amour. Le temps de chaque malade est singulier, habité de bruits et de silences, de solitude profonde et de liens intimes, de peurs et de souffrance mais aussi de joie, de vérité et de libération. Il nous invite à être soignant jusqu'au bout dans l'écoute et la sollicitude, compagnon fraternel offrant notre regard et nos mains, se reconnaissant d'une même humanité.