Revue critique
de l'actualité scientifique internationale
sur le VIH
et les virus des hépatites

n°43 - mars 96

Mort et intimité

Isabelle Marin

service des soins palliatifs Hôpital Laënnec (Paris)

**La mort
intime**
Marie de
Hennezel
préface de
François
Mitterrand
collection
«Aider la vie»
Editions
Robert
Laffont, 238
pages, 109
francs

Dans son livre, Marie de Hennezel livre son expérience de psychologue dans une unité de soins palliatifs et avec des malades porteurs de sida. Elle nous raconte que l'on peut mourir paisiblement et réconcilié, que les malades peuvent parler de leur mort et y survivre, et que les soignants peuvent inventer de nouveaux modes de soins et d'organisation du travail qui prennent en compte l'individu, le subjectif et l'intime. Pourquoi donc ce livre laisse-t-il un goût mièvre et fade et, surtout, l'impression terrible de déjà lu ?

Après la dénonciation du tabou de la mort, la littérature sur le sujet s'est mise à abonder, mais curieusement toujours sur le même ton, brochant l'image d'une bonne mort, d'un bon accompagnement, la «mort de la maison» dirait Rilke. Cette belle image, trop belle, est séduisante mais aussi terriblement frustrante. Le manteau de tendresse et de compassion dont

Marie de Hennezel couvre la souffrance masque la violence brute et terrible qu'est la mort : si Marie de Hennezel nous parle de la déchéance, des souillures, des excréments, des douleurs, elle cherche à les transcender en retrouvant dans le bleu de l'iris une beauté perdue. Il est d'autres regards possibles sur la chair meurtrie, Bacon en peinture ou le baiser au lépreux dans la culture religieuse ; il ne s'agit pas de chercher ce qu'il reste de beauté derrière l'abîme ou la cicatrice (ce qui insiste en fait sur la beauté disparue) mais de célébrer la beauté de la chair dans toutes ses formes et d'accepter de voir et de donner à voir l'horreur sans annuler son aspect négatif. Ce contournement, Marie De Hennezel l'effectue de façon plus magistrale encore en ce qui concerne la sexualité : les malades se ressemblent finalement tous et sont tous interchangeable tant leurs liens sont désincarnés et asexués.

L'idéologie religieuse qui sourd de tout le livre contribue au malaise : religion d'amour universel sans dogme et sans théologie, s'imposant à tous : immortalité de l'âme et passage par la mort à une vérité et une nouvelle forme d'être. Plus que de religion ou de spiritualité, c'est de religiosité qu'il est question : sentiments diffus, un peu naïfs et un peu magiques, non repris dans une institution quelconque, religiosité de l'individu isolé qui choisit ses croyances comme à la carte, ce qui permet finalement de tout englober dans un indifférencié où chacun risque de se perdre. Ce qui entraîne des dérives très fâcheuses comme «pour moi, quand on touche pour donner, il n'y a pas de danger» (p. 161), dit une infirmière qui ne prend pas de précautions vis-à-vis du virus du sida. Il est grave d'entériner de tels propos dans un livre pour grand public : non, l'amour ne transcende pas tout, ni la contagion, ni la mort.

Le parti pris de l'intime, du subjectif permet à Marie de Hennezel d'échapper aux nombreuses questions que pose la mort à l'institution soignante et à la société tout entière. Un accompagnement réduit aux relations subjectives duelles laisse de côté les choix et les décisions thérapeutiques et économiques qui privilégient une certaine médecine de pointe technique et sophistiquée lourde d'enjeux industriels et économiques et, à la fin du parcours, le recours à l'humanité des soins palliatifs. L'introduction de François Mitterrand pour promouvoir les soins palliatifs a bien d'autres attendus que sa propre histoire personnelle. Que l'Etat veuille promouvoir une certaine place à la mort dans la société témoigne de courage et de lucidité, mais les soins palliatifs pourraient n'être qu'une vitrine de la République sans vraie modification de fond de l'institution soignante. Comment s'effectue la cohabitation des équipes curatives et palliatives, comment circulent les malades dans ces deux types de structures et quels malades y transitent ? Le livre «La mort intime» passe toutes ces questions sous silence.

Que retenir alors de ces trop belles histoires, toutes édifiantes : que les malades peuvent prendre du plaisir même condamnés et trouver sens à leur vie ? Ce serait parfait, mais le mystère de la vie et de la mort qui pousse les malades à cette quête du sens ne se raconte pas sur ce mode plus mièvre qu'intime. Si la quête du sens concerne l'intimité tragique du malade, nul ne peut se l'approprier et la raconter comme témoin. Cet intime là ne se conjugue qu'à la première personne, ce dont se garde bien Marie de Hennezel. Le sacré ou ce qui y ressemble impose un autre ton.

Alors que retenir ? Peut-être cette image d'elle même que Marie de Hennezel présente à chaque page : l'image de celle qui s'approche de la mort sans se brûler, d'une femme toujours disponible, toujours avec le mot qu'il faut, l'image d'un ange comme disent certains de ces malades. Et si chacun des soignants, réduits par l'anonymat à une quasi pure fonction, est encensé, c'est pour mieux jouer les seconds rôles, car le véritable protagoniste de ce livre reste l'auteur, les malades jouant les faire valoir, dans une autre négation de la mort. Quel besoin pousse l'auteur à s'autoencenser ainsi, à taire ses échecs, ses difficultés, les malades qui la rejettent...? Serait-ce si dangereux de réfléchir vraiment à sa pratique qui semble si riche de contradictions, de dépassement des limites, de matériel clinique enfin ? Le grand public n'aurait-il droit qu'à de la littérature «de gare» et sous prétexte de bousculer les tabous en parlant de la mort, de n'en entendre que cette forme convenue ?

Les unités de soins palliatifs font un travail difficile et nécessaire; une minorité de malades en bénéficient, d'autres n'en voudraient peut être pas.

Le livre de Marie de Hennezel ne rend pas grâce à tous ceux qui se colletent avec la mort, et d'abord pas à elle-même. Si la mort est intime, nul ne peut se targuer de pénétrer son intimité. - Isabelle Marin