

Mourir à l'hôpital. Entre tabou et technicité.
Luc Andrieux

Bourg-en-Bresse le 31 octobre 2017. Association de Soutien aux Soins Palliatifs.

Un des traits les plus caractéristiques de notre modernité médicale, est que, désormais, depuis quelques décennies, c'est dans la majorité des cas à l'hôpital que nous terminons notre vie. Mourir dans une institution de soins concerne près de 70 % de la population. Désormais nous naissons et nous mourons à l'hôpital. De la naissance à la mort, la médecine médicalise des étapes de l'existence, jadis dévolues à la sphère familiale. Ainsi, 86 % des décès à l'hôpital surviennent dans un service de courte durée. Plus précisément, 16 % des décès ont lieu aux urgences ou aux soins intensifs. 16 % d'entre eux se produisent dans les 24 heures suivant l'hospitalisation¹. En intégrant la mort entre ses murs, l'institution hospitalière a en même temps technicisé les soins au mourant et a contribué à séparer le monde des vivants et des morts. Ces changements récents dans notre manière collective de prendre en charge le mourir a entraîné des transformations non moins radicales dans notre rapport à la mort. Cette situation inédite peut faire l'objet pour les sciences humaines de descriptions et d'analyses spécifiques. Il sera question ici de présenter l'évolution de nos attitudes culturelles au sujet de cette ultime étape de l'existence. Dans le contexte des sociétés contemporaines, ces attitudes ont connu des transformations considérables, aussi bien dans les représentations que dans les pratiques. Pour commencer, écoutons la voix de l'historien et sociologue allemand Norbert Elias qui en 1982 dans son ouvrage *La solitude des mourants*, mesurait les changements dans nos attitudes face à la mort en ces termes :

« Le discours sur la mort, sur le tombeau et sur tous les détails de ce qui advient au cadavre dans la tombe n'était pas encore soumis à une censure sociale aussi rigoureuse (...) Tout le monde, même les enfants, savaient à quoi cela ressemblait ; et comme tout le monde le savait, on en parlait aussi avec une relative liberté, en société comme dans la poésie. Aujourd'hui, il en va tout autrement. Jamais dans l'histoire de l'humanité les mourants n'ont été relégués derrière les coulisses, hors de la vue des vivants, de manière aussi hygiénique ; jamais auparavant les cadavres n'ont été expédiés de la chambre mortuaire au tombeau de manière aussi inodore ni avec une telle perfection technique. »
Norbert Elias, *La solitude des mourants*, (1982, 1985) Editions Christian Bourgeois, coll. Agora, 2002, p 37.

Norbert Elias nous présente ici une rupture entre un passé pas si lointain et un présent où, les attitudes et les discours en lien avec la mort montrent que celle-ci est de nos jours déplacée, refoulée, écartée, cachée, dissimulée... Tous les historiens, sociologues, anthropologues et philosophes s'intéressant à cette question, ont souvent le même discours de constatation d'une mort considérée dans notre modernité comme un tabou. L'anthropologue Louis Vincent-Thomas (1975) n'hésitait pas à parler de « grand escamotage ». On peut entendre par là, que parler de la mort suscite, certes de la peur, mais aussi des stratégies de mise à l'écart, tant dans les paroles que dans les actes. Dans le cadre de cette réflexion, des heures seraient nécessaires afin d'exposer l'ensemble des thèses visant à montrer les manières actuelles de « tuer la mort ». Je commencerai pour ma part à tenter de fonder ma réflexion sur un paradoxe propre à notre époque, en partant de deux exemples actuels, qui, à eux seuls, révèlent toute l'ambivalence que nous entretenons avec la mort et que nous construisons socialement.

¹ Lalande Françoise, Veber Olivier, *La mort à l'hôpital*, IGAS, RAPPORT N°RM2009-124P 3

Le premier exemple concerne la production télévisuelle de séries relatives à la mise en scène et à l'esthétisation des manifestations de la mort. En effet, on pourrait penser de prime abord, de manière contradictoire que la mort n'est pas de nos jours si tabou que cela, puisque depuis une décennie les scénaristes de téléfilms semblent même actuellement captivés (autant que les téléspectateurs) par les pratiques de scientifiques ou de médecins légistes cherchant à comprendre par la recherche d'indices scientifiques très complexes des meurtres non-élucidés, des morts mystérieuses, des trépas étranges et inexplicables². Aujourd'hui, sur le petit écran, au moins 10 séries télévisées traitent de ce type d'activité sociale basée sur des recherches en lien avec des cadavres et leurs secrets. Nous y trouvons les situations de mort les plus sordides ou les plus abominables. Alors que la seule évocation de la pourriture de la mort nous rebute, dans les fictions télévisuelles l'objet d'une présentation d'investigation à l'aide de toute une panoplie d'outils scientifiques où la vérité sur les auteurs des meurtres et les causes des morts enquêtées sont révélées grâce à la technique nous fascine. En fait, le cadavre est très peu montré. Le corps est le plus souvent présenté caché sous un drap duquel n'émerge qu'un pied ou une main, donnant corps à son humanité suggérée. Ce qui est mis en valeur, c'est davantage la recherche de l'ADN, l'analyse des traces, la traque du moindre indice. Ces indicateurs de la mort signent cette croyance nouvelle en une technique rassurante et transparente qui semble nous sauver de l'horreur de la présence et de l'opacité de la mort. La science nous sauve de la mort, semble sous-entendre la plupart de ces productions. Dans le cadre de ces sagas télévisuelles, la mort n'est plus un mystère à vivre où une épreuve à subir mais bien une enquête à mener afin de mieux la maîtriser. A bien y regarder, ces morts fascinantes étalées dans des films, téléfilms ou jeux vidéo sont presque systématiquement des morts violentes, criminelles, perverses, préméditées selon des scénarii sophistiqués dans le cadre de vengeance, de folies meurtrières ou de complots destructeurs de toutes natures. Dans ces fictions, les victimes sont le plus souvent jeunes, en pleine santé et frappées brutalement par une mort inattendue, rapide, violente et injuste. Dans la réalité, loin des intrigues des scénaristes, il en est cependant tout autrement, car la plupart des morts contemporaines correspondent, le plus souvent, à de longues déchéances de personnes plutôt âgées et victimes des conséquences corporelles de longues maladies chroniques. Cette fascination pour les morts brutales cache à peine le refoulement de la peur de la mort bien réelle cette fois, qui nous attend statistiquement, pour la plupart d'entre nous, à la suite des affres de la maladie chronique, de la vieillesse et de la décrépitude. Et pourtant, comme dans ces mêmes fictions, nous craignons paradoxalement de mourir d'une mort violente comme un crash aérien, un attentat, un acte d'un dément ou toute autre mort peu probable. La réalité est que la probabilité de mourir des conséquences de notre mode de vie alimentaire, toxique et sédentaire semble objectivement le risque majeur ! Il y a toujours un écart entre nos représentations et la réalité. Par crainte qu'elle ne devienne une affliction, la mort est transformée en une fiction. Comme nous ne pouvons la penser, nous cherchons à l'esthétiser.

Nous pouvons dire que le tabou collectif et individuel de la mort conduit à développer des pratiques sociales qui expérimentent des formes d'appropriation socialement acceptables pour cette mort si impensable. Et cela pas seulement dans le cadre des séries télévisées. Le second exemple contemporain peut être représenté dans la mode actuelle de la fête d'Halloween, reviviscence d'un ancien rite solaire scandinave dont l'histoire récente n'est pas à retracer ici, mais qui montre combien des pratiques anciennes peuvent se réactiver de par le sens nouveau qu'elles prennent à un moment donné. De nos jours, en Europe du sud, elle met en scène, avec un fort accompagnement mercantile, le jeu avec une mort refoulée qui semble resurgir dans des pratiques festives et sous des oripeaux criards et artificiellement sordides qui

² Nous faisons références aux séries le plus souvent américaines comme NCIS, Bones, FBI porté disparu, Esprits criminels, New York unité spéciale, Cold case...

peinent à cacher la réalité de notre rapport contemporain inquiet face à la mort. Ce déplacement de la mort vers le ludique, marque sans doute la peur d'une mort que l'on ne peut regarder en face tant le tabou de la finitude nous sidère. Il importe depuis peu de se l'approprier en la déplaçant sur le mode du jeu où le mauvais goût se saisit du tabou en l'intégrant dans une réalité plus supportable.

Si cette approche esthétique d'une mort virtuelle est partout présente, elle dit de manière criante et avec force, le tabou actuel de la mort réelle. Nous n'avons ainsi, jamais autant parlé de la mort sans jamais la côtoyer directement. Curieusement, aujourd'hui, la mort est un fait tabou car elle n'est plus familière comme avant le XX^e siècle. En effet, à notre époque, tout individu de moins de 20 ans, dès son plus jeune âge a vu des centaines, voire des milliers de morts représentées dans les différents médias (journaux, émissions de télé, cinéma, jeux vidéo, photos, dessins animés, bandes dessinées, mangas...). Cependant, il est statistiquement très rare dans nos pays en paix, qu'avant cet âge, un jeune adulte ait déjà réellement vu de ses propres yeux une personne de son entourage à l'état de cadavre. Quand bien même, beaucoup de personnes de tous âges se refusent, comme c'était l'usage, naguère, de voir une dernière fois, en chambre funéraire le plus souvent, une personne, même proche, sur son lit de mort. Ce dernier n'existe d'ailleurs plus, puisque que les défunts reposent désormais dans des structures funéraires dédiées aux soins aux personnes décédées. La modernité dans la mort c'est aussi la dépossession du corps du proche décédé. Le corps mort appartient à l'hôpital, aux soignants (qui ne font plus la toilette mortuaire et qui ne gardent le corps pas plus de deux heures dans le service), à la morgue de l'institution, puis à la chambre funéraire, puis à la tombe et de plus en plus à l'urne funéraire, quand ses cendres ne sont pas dispersées. Le mort n'est plus pris en charge par les proches, il justifie de techniques hygiénistes très codifiées et soumises à des règles strictes de procédure de soins.

La médecine n'est pas séparée du monde social. Les acteurs de la médecine sont soumis aux mêmes questionnements philosophiques sur la mort, à sa définition, aux idéologies et aux tabous de notre société. Soignés et soignants sont pareillement ignorants et tourmentés face à la mort. Les institutions de soins sont de toute évidence tenues par des soignants qui sont plongés dans le même univers social et détiennent les mêmes conceptions sur la mort propre à notre époque et à tous nos contemporains. Ils partagent inévitablement les mêmes inquiétudes et les mêmes impuissances que tout mortel, auxquels ils appartiennent également, malgré les illusions que leur inspirent parfois les avancées considérables de leurs techniques médicales. Jamais on n'a autant interrogé la pratique médicale sur les limites de sa technique afin de prolonger la vie ou au contraire de la maintenir dans des conditions indignes. De multiples interrogations se posent de nos jours quant à la prise en charge éthique du mourir. Entre acharnement thérapeutique ou suspension des soins durant la fin de vie, la pratique médicale est toujours sur une ligne de crête où son action peut basculer dans le trop de technique ou le pas assez de technique marqué par une fuite impuissante face à l'inéluctable. La mort en médecine est souvent dans la posture du déni : l'acharnement thérapeutique la nie en cherchant à la vaincre et à la reculer à tous prix. L'euthanasie et le suicide assisté peuvent parfois laisser l'impression qu'il s'agit en fait, d'une manière rapide et brutale de chercher à la liquider au plus vite. De ne plus la voir, de l'expédier pour ne pas avoir à l'affronter. Dans les deux extrêmes, c'est vers la technique que l'on se tourne comme ultime solution. La technique peut ainsi comme une arme à double tranchant, sauver de la mort ou l'y précipiter... Médecine et mort ont une histoire faite de changements et de transformations tant des pratiques que des conceptions. Il nous importe aujourd'hui de questionner la manière dont le champ de la médecine contemporaine est bousculé par cette tension entre tabou de la mort et technicisation des moyens à sa portée.

Le mourir contemporain

La médecine depuis les révolutions scientifico-techniques du XIX^e siècle et surtout du XX^e siècle a réussi à contrôler et à faire reculer de manière spectaculaire la survenue de la mort. Les techniques de réanimations cardio-respiratoires, de transfusions sanguines, de substances et solutés de réanimations, d'antibiotiques, de sondes d'alimentation ou de drainage,... ont contribué à bouleverser le devenir du malade en situation de détresse physiologique. Il y a encore quelques décennies, faute de techniques de réanimation, les maladies aiguës infectieuses, cardiovasculaires, neurologiques, rénales... se terminaient par une mort rapide en quelques minutes, heures, jours ou semaines. Le seul alitement prolongé en état de faiblesse favorisait les escarres, les infections, les rétentions, les encombrements et avait raison en quelques semaines des plus résistants. La médecine savait peu et ne pouvait pas beaucoup. Au fur et à mesure de ces avancées scientifiques, techniques, pharmacologiques, et médico-chirurgicales, la définition même de la mort a été l'objet d'une évolution³. Jusqu'au XIX^e siècle, la mort se définissait simplement et classiquement par l'arrêt de la respiration. La perte du souffle signalait la mort. Le médecin, plaçant un miroir sous les narines du défunt et faute de buée, constatait son trépas. On donnait « *son dernier soupir* », « *son dernier souffle* ». On « *rendait l'âme* », le pneuma comme disaient les anciens grecs. Au début du XX^e siècle c'est l'arrêt cardiorespiratoire qui a été choisi pour définir officiellement l'état de mort. La circulaire N° 32 du 03 février 1948 entérine l'idée d'une mort clinique par un constat direct de l'abolition du pouls, de la pression sanguine et de l'asystolie. En cas de suspicion d'une mort non avérée, malgré ces signes cliniques, dans certains cas il pouvait être demandé de pratiquer une injection de fluorescéine, l'artériotomie, puis, plus tard en 1958 le « test à l'éther ». Dans les années 1960 cette définition de la mort devenait problématique et insuffisante en raison des progrès de la réanimation cardio-respiratoire. La définition officielle de la mort s'est alors fondée sur la notion de coma dépassé, attestée par une abolition irréversible de la conscience et d'une absence d'activité cérébrale (Mollaret et Gougeon, 1959, XXIII^e réunion neurologique). Le décret du 02 décembre 1996 prolonge cette définition en demandant que dans certains cas de comas profonds avec persistance d'activité cardio-respiratoire, deux électro-encéphalogrammes de 30 minutes à au moins 4 heures d'intervalle doivent attester légalement et scientifiquement la mort de la personne. Nous le voyons, la définition de la mort aussi bien scientifique que juridique a changé d'organe cible, passant du poumon au cœur puis au cerveau avec des phases de perfectionnement dans la perte d'activité électrique de ce dernier. Cette définition ne manquera sans doute pas d'évoluer à son tour... En faisant considérablement reculer l'apparition de la mort dans les contextes aigus, la médecine, au sens large et la réanimation au sens technique et pharmacologique ont contribué à éloigner considérablement les causes de la mort. Cette puissance médicale explique que l'on attend de cette discipline qu'elle fasse les miracles que jadis, seule la foi religieuse pouvait laisser espérer. En s'occupant avec efficacité, et parfois avec virtuosité de la santé du corps, les sciences médicales permettent très souvent une forme de salut inespéré. Le mot de réanimation (*ressuscitation* en anglais) annonce déjà le projet ! Les attentes, voire les exigences envers la médecine sont ainsi aussi grandes que les échecs paraissent inacceptables et inconcevables. La survenue de la mort est souvent vécue comme une impuissance et parfois comme un échec de la médecine. L'inacceptable pour les proches est que les médecins n'ont pas réussi à sauver l'être aimé, même si cela dépasse toute mesure en raison de l'âge, de l'état, de la situation ou de la pathologie. Le médecin de jadis, qui faute de moyens efficaces pour contrer la maladie se contentait bien souvent de diagnostiquer, pronostiquer et parfois soulager, est aujourd'hui dans une capacité à guérir sans précédent. L'impossibilité à le faire,

³ La Marne Paula, article mort in Marzano Michela (dir), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, coll. Quadrige, pp 752-757.

est perçue comme un échec ou une faillite de son art. La mort pour de nombreux proches est désormais de l'ordre du scandale, de l'inacceptable, de la faiblesse d'une pratique médicale dont la société attend tellement de miracles qu'elle ne peut plus accepter la moindre incapacité à sauver, même dans les cas impossibles. Elle peut même être pensée comme une faute, en raison de cette impuissance à réaliser ce qui fait l'essence de la médecine, c'est-à-dire maintenir ou restaurer la vie. Toute mort devient suspecte et tout médecin doit justifier qu'il a mobilisé les moyens à sa disposition. De manière paradoxale, l'activité médicale tend à devenir une fonction sociale contre laquelle le public déplore à la fois sa toute puissance et son impuissance. Elle est souvent coincée entre des possibilités techniques très larges et des impasses éthiques très étroites dès lors qu'il s'agit de situations de fin de vie désespérées et désespérantes d'un point de vue thérapeutique.

La mort et son histoire

Cette histoire de la définition de la mort montre que le contexte de la mort aujourd'hui n'a plus rien à voir avec celui d'un passé encore proche. En effet, en moins de cent ans, les caractéristiques sociodémographiques de la mort se sont transformées en même temps que la sophistication et les possibilités des techniques médicales. Cependant, aujourd'hui, les conditions de la mort ne sont plus les mêmes qu'il y a seulement moins de cent ans. La mort contemporaine ne se déroule plus dans le cadre domestique ou professionnel. Elle fait suite aux conséquences liées à des maladies chroniques ou dégénératives comme les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies neurologiques... La maladie est le plus souvent stabilisée, corrigée, équilibrée jusqu'à ce que sa décompensation entraîne une hospitalisation, puis, faute de traitement la mort. De ce fait, la maladie et la mort sont souvent socialement peu visibles et ne font plus partie de notre univers quotidien comme jadis. Elles subissent une telle mise à l'écart que notre manière de penser la mort a changé dans la même mesure.

Une approche socio-historique des représentations de la mort peut nous permettre de prendre du recul sur notre époque pour mieux mesurer les caractéristiques du présent en les distinguant de celles du passé. L'historien Philippe Ariès dans son ouvrage devenu classique : *Essais sur l'histoire de la mort en occident, du Moyen-Age à nos jours*, Seuil, 1975, nous invite à reconsidérer l'idée fautive que la mort est un phénomène suscitant les mêmes caractéristiques depuis l'antiquité. Il distingue dans le monde occidental, au sens du fondement de notre civilisation quatre grandes attitudes culturelles face à la mort.

- **Avant le XI^e et XII^e siècle**, il parle de « *mort apprivoisée* » : il constate que la mort était familière et faisait partie de l'ordre des choses et du monde. Elle ne semblait pas constituer un moment de catastrophe insurmontable pour les proches en termes de deuil. Une forte ritualisation des pratiques mortuaires, encadrées par des rites collectifs publics, assuraient un accompagnement de ce qui était considéré comme un passage souvent anticipé et organisé par le mourant lui-même.

- **A partir du XIII^e siècle** : si la mort reste toujours un phénomène courant et banalisé, elle devient cependant une affaire plus individuelle dans le contexte de la peur croissante du jugement dernier, des conséquences du péché et du risque du châtement éternel en enfer. Philippe Ariès parle de « *mort ensauvagée* », au sens où elle commence à inquiéter et à être mise à distance. C'est la période où l'on constate l'apparition de signes plus individuels marquant le culte d'une certaine individualité comme des plaques commémoratives dans les églises, des gisants, des tombeaux personnalisés avec des inscriptions ou des plaques évoquant la singularité du mort. Cela reste cependant propre aux morts illustres ou de haute

lignée. Le commun des mortels, lui, rejoint des cimetières ou des fosses sans grande distinction personnelle...

- **Vers le XVII^e et surtout au XIX^e siècle**, la mort devient une question plus émotionnelle. La mort du proche est vécue selon des codes nouveaux plus dramatisés, plus théâtralisés avec l'apparition d'un deuil durable. La tombe individuelle devient un objet de culte spécifique et fait l'objet d'un entretien soigné, d'un fleurissement, d'une décoration, d'une personnalisation montrant l'attachement affectif au disparu. Le romantisme du XIX^e siècle marquera l'apogée de cet usage social du deuil. La « *mort de soi* » est niée au profit du culte de la « *mort de toi* ». Le deuil devient un état et un sentiment socialement codifié.

- **Au XIX^e siècle et surtout au XX^e siècle**, est apparu le temps durable de « *la mort interdite* ». Le refus de la mort s'opère par la mise à l'écart du mort et l'entrée d'acteurs sociaux prenant en charge dans la discrétion et l'efficacité le mourant et le cadavre. La dépossession du mourant et du corps du défunt par la médecine montre cet éloignement croissant entre les vivants et les morts. Des intermédiaires professionnels apparaissent ou élargissent leurs fonctions. Dans un contexte de déchristianisation, les rites anciens tendent à s'effacer dans leurs manifestations, leur intensité et leur durée. La mort à la maison, la veillée funèbre au domicile, la toilette du défunt et l'habillement réalisés par les proches, le deuil de longs mois avec des vêtements sombres ou des marqueurs vestimentaires spécifiques (le crêpe, le foulard noir, les vêtements noirs, l'interdiction de se rendre aux fêtes...) deviennent marginaux pour finalement disparaître. La crémation comme nouvelle pratique d'inhumation tend depuis les années 1990 à s'étendre à une grande partie de la population. Au départ, cette pratique était un trait caractéristique des souhaits de personnes cancéreuses ou atteintes de maladies infectieuses telles que le SIDA. La crémation apparaît sous certains aspects comme une manière d'échapper à la putréfaction du corps et l'idée de l'abjection qu'elle inspire. Le succès de la crémation est sans doute lié à ce même tabou de l'idée contemporaine de mort. La poussière semble préférable à la décomposition en raison même d'une forme d'hygiénisme et de disparition nette, rapide et sans souillure comme un nouveau rite de purification de soi.

La question de la bonne mort et de la malemort

Cette évolution des modes de pensée du mourir contemporain est à mettre en lien avec les changements des représentations de ce qui caractérise les attentes contemporaines de ce que les anthropologues décrivent comme la « *bonne mort* ». Ce concept correspond aux manières de penser les conditions idéales attendues pour sa propre mort ou celle des autres qui sont propres à chaque culture. Chaque époque historique ou chaque société construit socialement une idée de ce qui est jugé comme étant les critères du bon mourir en fonction de ses conceptions culturelles ou religieuses. Cette « *bonne mort* » s'oppose à la « *malemort* » qui apparaît comme non désirable, effrayante, inquiétante, injuste ou en dehors de l'ordre du monde et des choses en apportant la malchance ou la malédiction. Les historiens nous apprennent qu'avant le XVI^e siècle la « *bonne mort* » était de mourir conscient de sa fin prochaine afin de réunir ses proches, se faire pardonner ses péchés, se confesser. L'agonie était aussi un moyen, à l'image de la souffrance du Christ de se préparer au trépas dans la prière, le recueillement, la méditation des actes de sa vie de croyant, l'acceptation et l'espérance d'une résurrection pour une vie éternelle prochaine. Je suppose, avec suffisamment de certitude et de clairvoyance que pour le lecteur de ses lignes la définition de la « *bonne mort* » est plutôt celle d'une disparition à son domicile, rapide et sans souffrance, de préférence durant son sommeil afin de ne pas avoir conscience de votre trépas. Contrairement à Zénon, le héros de *L'œuvre au noir* de l'écrivain Marguerite Yourcenar, le fait de mourir « les yeux

ouverts » représente pour la plupart d'entre nous l'image même d'une mort qui nous fait horreur. La définition de la « *malemort* » à l'hôpital est pour tous une mort injuste, douloureuse, longue, sans sens, solitaire, dans une déchéance humaine humiliante où tout ce qui fait notre dignité est abandonné aux assistances et aux suppléances techniques et médicamenteuses. Devenir une charge, un fardeau ou un légume, telle est l'image de la *malemort* pour l'individu contemporain. Elle est avant tout pour nous la perte de la dignité.

Pour les soignants, il existe aussi une définition de la *malemort*. La mort causée par l'échec de la thérapeutique ou une impuissance à maintenir parfois coûte que coûte les fonctions de vie peuvent être vécues comme un échec. L'acharnement thérapeutique comme obstination déraisonnable de la volonté de puissance technique dans certains cas est à mettre en lien avec aussi bien du côté des proches que des soignants avec une incapacité à accepter l'inéluctabilité de la mort. Certains chirurgiens, face à l'impuissance de leur art et à la certitude d'une mort à venir, faute de marge de manœuvre chirurgicale vont jusqu'à laisser la main au médecin anesthésiste qui va désormais prendre le relais de cette activité de la médecine considérée comme un « sale boulot » : celui de la fin de vie. Le tabou de la mort du côté des soignants est surtout en lien avec l'idéologie du maintien de la vie. Maintenir et prolonger la vie est une aspiration autant qu'un devoir pour tout soignant. Les mots de la médecine sont le plus souvent issus du vocabulaire technique de la guerre. Le patient qui refuse de se battre contre la maladie est à convaincre de ne pas abandonner le combat et de reprendre les armes. Il faut combattre la maladie, lutter contre l'invasion des métastases, avoir une stratégie d'éradication de l'ennemi et ne pas se laisser abattre ou terrasser par le mal. Le déserteur est plutôt perçu comme un lâche qui n'a pas le droit d'abandonner. Accepter la fin de vie est parfois pensé comme une faiblesse. Le refus de soin est une conquête récente de la loi de mars 2002. Certains soignants, ont cependant parfois beaucoup de mal à accepter qu'un patient puisse refuser une dernière chance thérapeutique et baisser les bras et se résigner à accepter la mort alors que la médecine pourrait (peut être) le sauver.

Des mots pour le dire

Annoncer la maladie et la fin de vie est une tâche difficile pour le médecin. Cela revient à avouer son impuissance à guérir, donc son incompetence. Les consultations d'annonce pour le cancer demandent une compétence spécifique. Elles supposent une formation valorisant une approche relationnelle adaptée. De la même manière, et à plus forte raison, annoncer le mauvais pronostic d'une maladie est une épreuve aussi bien pour le patient que pour le médecin. Dans l'Antiquité, certains messagers de mauvaises nouvelles étaient exécutés car ils apportaient aussi le malheur. Annoncer la fin de vie est aujourd'hui de l'ordre de l'innommable et relève de la honte. Médecins et patients peuvent fuir ou différer cette épreuve. Entre celui qui ne dit pas et celui qui ne peut pas entendre, il est souvent difficile de dire la mort prochaine. La mort, surtout la sienne ne se regarde pas en face aisément. Le rapport à la finitude, prend aujourd'hui une signification toute particulière à l'heure où la personne a un droit reconnu juridiquement de faire entendre son choix au sujet de sa propre fin de vie. La loi Léonetti de 2005 puis celle Claeys-Léonetti de février 2016 prévoient la possibilité pour la personne soignée de rédiger des directives anticipées lui permettant d'envisager les conditions de prise en charge de sa propre fin de vie en cas d'impossibilité à exprimer directement ses volontés aux sujets des soins qui pourraient lui être prodigués. Envisager le profil de sa mort, dans le cas d'une pathologie dégénérative, en indiquant les formes probables ou certains de sa propre déchéance, suppose de briser le silence qui entoure l'évocation de sa propre finitude.

Parler de sa propre fin, même probable, reste difficile pour beaucoup de personnes, à la fois car il est difficile de mettre des mots et aussi parce qu'il est difficile d'être entendu. Il y a une sorte d'impuissance à dire l'indicible et une réticence à fixer sur le papier ce que l'on souhaite ou refuse. Seulement 3 % des français auraient rédigé des directives anticipées. En 2011 une enquête effectuée par le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris auprès de 167 personnes âgées de plus de 65 ans montrait que 83 % des personnes souhaitaient ne pas avoir à rédiger des directives. Les raisons exprimées étaient que 42 % pensaient que cela était trop tôt pour en parler, 36 % les percevaient comme inutiles et 22 % refusaient d'anticiper cette question ou de parler de ce sujet. Comment dire l'indicible ? Dans une société où la mort est taboue, comment trouver les mots ? Médecins et personnes soignées sont pareillement dans la même difficulté à aborder ce sujet pour lequel, non seulement on manque de mots mais dont le simple fait d'en parler apparaît pour certains déplacé, de mauvaise augure ou simplement terrifiant.

L'avenir de l'accompagnement de la mort ?

Dans la modernité médicale et l'idéologie de la valorisation de la technique, le curatif est perçu aujourd'hui comme la part noble de l'activité de soin. Le palliatif, longtemps dévalorisé et négligé est néanmoins une conquête récente de la pensée et de la pratique médicale. Il a désormais son champ d'action, son esprit, ses concepts, ses méthodes, ses techniques, ses objectifs et ses acteurs. Dans ce champ spécifique, le tabou de la mort, semble se « décriper » en raison même de la place laissée aux mots et aux ressentis sur sa propre finitude. La naissance d'une médecine acceptant de soigner, de soulager, d'accompagner à défaut de guérir représente dans l'histoire médicale une évolution mais aussi une révolution, au sens premier du terme : c'est-à-dire un retour à l'origine ; celle d'accompagner les mourants et ne pas les laisser à leur solitude. Il ne faut pas se tromper, cet investissement dans le champ du mourir est aussi lié à des avancées techniques, pharmacologiques, ergonomiques, psychocorporelles, psychologiques, relationnelles... qui marquent une médicalisation de la fin de vie au même titre que le début de la vie par la médicalisation de la naissance. Cependant, il faut bien voir, que dans les soins dits palliatifs ou le confort prime sur tout le reste, cette technisation multidimensionnelle du mourir va de pair avec les attentes des personnes et de leur entourage. Les soins prodigués visent à aborder la mort d'une manière non plus techniquement « sauvage » mais humainement « apprivoisée ». Dans la lumière éblouissante d'une médecine qui part à la conquête de l'immortalité, le mourir ne doit cependant pas rester dans l'ombre d'une technicité finalement si peu triomphante ...à moins qu'elle ne serve à mieux mourir.

Bibliographie

- Ariès Philippe, *L'homme devant la mort*, 2 volumes, Paris, Seuil, « Points histoire », 1985.
- Ariès Philippe, *Essais sur l'histoire de la mort en occident, du Moyen-Age à nos jours*, Seuil, 1975.
- Elias Norbert, *La solitude des mourants*, (1982, 1985) Editions Christian Bourgeois, coll. Agora, 2002.
- Fournier Véronique, *Puisqu'il faut bien mourir, histoires de vie, histoires de mort : itinéraire d'une réflexion*, Paris, La Découverte, 2015.
- Julier-Costes Martin, « Le paradigme du déni social de la mort à l'épreuve des séries Télévisées. Mise en scène et mise en sens de la mort », *Études sur la mort* 2011/1 (n° 139), p. 145-163.
- Morin Edgar, *L'homme et la mort*, Paris, Seuil, coll. Point Essais, 1976.
- Thomas, Louis-Vincent, *Anthropologie de la mort. Paris, Payot, 1975.*
- Redeker Robert, *L'éclipse de la mort*, Desclée de Brower, 2017.
- Vovelle Michel, *La mort et l'occident, de 1300 à nos jours*, Paris, Gallimard, 1981.
- Ziegler Jean, *Les vivants et les morts : essai de sociologie*, Paris, Seuil, coll. Point, 1976