

Directeur de la publication : Jean-Pierre DEWITTE

Rédacteur en chef : Roger GIL

Comité de rédaction : René ROBERT, Damien FLOUREZ, Véronique BESCOND, Milianie LE BIHAN  
et les membres du groupe de soutien de l'Espace de Réflexion Ethique Régional

Editeur : CHU de Poitiers

Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

CHU de Poitiers

2, rue de la Milétrie

86021 POITIERS cedex

05.49.44.40.18

[Milianie.LEBIHAN@chu-poitiers.fr](mailto:Milianie.LEBIHAN@chu-poitiers.fr)

Hors-série février 2014 – n° ISSN 2261-3676

## 2<sup>e</sup> journée éthique de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

# MOURIR AUJOURD'HUI

1er octobre 2013

Centre Hospitalier Universitaire de POITIERS

Salle de conférence



# SOMMAIRE

## **INTRODUCTION**

**François-Emmanuel BLANC,**

Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Poitou-Charentes

**Page 7**

## **LA MORT : DES AUTRES A SOI**

**Professeur Roger GIL,**

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

**Page 8**

## **LES NOUVELLES DEFINITIONS DE LA MORT**

**Docteur Olivier LESIEUR, Docteur Martyna TOMCZYK, Docteur Maxime LELOUP**

Service de Réanimation, Hôpital Saint Louis, 17019 La Rochelle

**Page 9**

## **LA MORT : CE QU'EN DISENT LES RELIGIONS.**

**Christian BERNARD**

Historien des religions

Correspondant de l'IESR pour le Poitou-Charentes

Vice-président de l'Institut Géopolitique et Culturel Jacques Cartier en charge du pôle Religions

**Page 16**

## **LA MORT, UN POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE.**

**Benoît PAIN**

Philosophie de la médecine et Ethique soignante Membre du Conseil d'orientation de l'Espace régional

éthique Poitou-Charentes Président du Comité d'éthique du CH Henri Laborit (Poitiers)

Chargé de la coordination de l'universitarisation des études paramédicales (IFSI, IFMEM et IADE) par le

Doyen, UFR Médecine et Pharmacie, Université de Poitiers

**Page 21**

## **SUICIDE ET DESIR DE MORT**

**Dr Jean Jacques CHAVAGNAT,** Psychiatre d'adulte, Psychiatre d'enfant et d'adolescent, Psychothérapeute, Chef du POLE DE SANTE PUBLIQUE ET DE LOGISTIQUE MEDICALE - Centre Hospitalier Henri Laborit POITIERS

Président de la Fédération Trauma Suicide Liaison Urgence

Président de la Fédération Européenne Vivre Son Deuil

**Page 35**

## **FIN DE VIE EN REANIMATION PEDIATRIQUE : PROGRES ET QUESTIONS QUI PERSISTENT EN 2013.**

**Professeur Philippe HUBERT.** Chef de Service de Réanimation et de Surveillance Continue Médico-Chirurgicales Pédiatriques. Centre hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades et Université Paris V Descartes.

**Docteur Robin CREMER** Service de Réanimation Pédiatrique. Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille – Hôpital Jeanne de Flandre - Lille et Espace Ethique Hospitalier et Universitaire.

**Page 38**

**Docteur Laure DE SAINT BLANQUAT** Service de Réanimation et de Surveillance Continue Médico-Chirurgicales Pédiatriques. Centre hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades Paris.

## **A PROPOS DE LA MORT DE L'ENFANT**

**Docteur Didier LAMBERT** – Président du Comité Ethique

CH La Rochelle/Ré/Aunis

**Page 44**

## **L'EXPERIENCE DE MORT IMMINENTE : UNE PRESENTATION CLINIQUE SPECTACULAIRE D'UN PHENOMENE BIEN EXPLIQUE**

**Professeur René ROBERT**

Chef du Service de Réanimation Médicale CHU Poitiers

Président du Conseil d'Orientation de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

**Page 47**

## **LES EXPERIENCES DE MORT IMMINENTE : UNE MANIFESTATION DE CONSCIENCE.**

**Docteur Sylvie CAFARDY**

Gériatre, CH de MONTMORILLON

**Page 49**

## **ACCOMPAGNEMENT DU SUJET AGE EN FIN DE VIE : DECISION DE SOINS DE CONFORT**

**Fabienne RAVELEAU,** Aide soignante

**Marie LE DOEUFF,** Infirmière

**Serge BAUDIN,** Cadre de santé

**Isabelle MIGEON-DUBALLET,** Gériatre

Pôle Gériatrie CHU de POITIERS

**Page 54**



## AVANT PROPOS

Cette journée est la première organisée par l'Espace de réflexion éthique régional Poitou-Charentes. Elle suit d'un an la première journée organisée par l'Espace de réflexion éthique du CHU de Poitiers avant que ne s'organisent sous l'égide du ministère de la Santé et des Agences Régionales de Santé, les ERER ou Espaces de réflexion éthique régionaux. Conformément aux textes, c'est le CHU de Poitiers qui, en lien avec les universités de Poitiers et de La Rochelle, les structures d'hospitalisation publiques et privées, les structures médico-sociales, est le siège de l'Espace éthique.

Les textes qui suivent rassemblent les textes des interventions de ce colloque du 1<sup>er</sup> octobre 2013 dont le thème était : « Mourir aujourd'hui ». Introduit par M. François-Emmanuel Blanc, directeur général de l'Agence régionale de Santé, M. Yves Jean, Président de l'Université de Poitiers, M. Jean-Pierre Dewitte, directeur général du CHU de Poitiers, cette journée a rassemblé des analyses et des réflexions de spécialistes de la Santé, de la philosophie de l'histoire. Il s'y est ajouté une « disputatio » sur le sujet des « Expériences de Mort Imminente » (EMI). Que les intervenants soient chaleureusement remerciés. Puissent ces Actes contribuer modestement à faire sortir la mort du silence, de la fuite ou du déni. Mais l'Homme peut-il se résigner à sa finitude biologique ?

Roger Gil

Directeur de l'Espace éthique de la Région Poitou-Charentes



## INTRODUCTION

François-Emmanuel BLANC, Directeur  
Général de l'Agence Régionale de Santé  
Poitou-Charentes

Monsieur le Professeur GIL,  
Monsieur le Directeur général,  
Monsieur le Président,  
Monsieur le Doyen,  
Professeurs,  
Mesdames, Messieurs,

*Pour Emmanuel Levinas,  
Avec autrui, la relation n'est pas seulement une  
relation de pur regard, de pure connaissance, de pur  
savoir. D'emblée il s'agit d'une responsabilité, et d'un  
semblable impératif inscrit dans le visage de l'autre  
homme. Ce visage est à la fois une extrême faiblesse,  
une extrême exposition et malgré toute la contenance  
qu'il se donne, une exposition à la mort, et dans cette  
faiblesse, un ordre : « Tu ne tueras point... », C'est-à-  
dire : « Tu n'abandonneras pas l'autre à son sort.  
Pour autant, la mort confine à cette extrême  
singularité, à cette extrême intimité, inaccessible à  
l'autre ? La mort est-elle la limite absolue de la prise  
en charge ? Après tout, mourir, même en partant avec  
son regard dans le regard de l'autre, c'est toujours  
mourir. »*

Nous voici donc réunis, presque un an jour pour jour  
après votre première session de travaux consacrée  
au consentement. Une fois encore, je ne peux que me  
réjouir et me féliciter - *au nom des «honnêtes  
hommes» que nous aspirons tous à être*, de la  
richesse, de la qualité, et de l'écho de vos  
interventions, alors que la vocation régionale de  
l'espace éthique est désormais consacrée

Là où la société, de par son individualisation  
croissante, l'a repoussée à de nombreux égards hors  
de son champ, le monde de la santé et des soins, en  
accompagnant la vie au nom du devoir de «faire du  
bien», porte la question de la mort en son sein.

C'est dans un contexte marqué par l'allongement de  
l'espérance de vie et de l'innovation technologique  
qu'apparaissent de nouveaux enjeux éthiques. La  
répétition du geste, la technicité croissante de l'acte  
estompent l'impact émotionnel indéfectiblement lié à  
l'inacceptable.

L'éthique doit nous amener à envisager les limites  
d'un absolu, celui du respect de la vie, au regard des  
principes d'humanité, d'autonomie, de proportion et  
d'équivalence. Les enjeux éthiques, dans un contexte  
évidemment marqué par l'allongement de l'espérance  
de vie et l'innovation technologique, ont dépassé la  
sphère de la recherche. Ils se manifestent, non  
seulement dans les secteurs de pointe ou en  
développement, que l'on pense, par exemple, à la  
génétique et à ses applications cliniques telles que la  
procréation assistée, mais aussi dans le quotidien de

la relation de soins, particulièrement dans les secteurs  
de la périnatalité ou des soins palliatifs.

Ces enjeux éthiques renvoient le soignant à sa  
responsabilité universelle à l'égard d'autrui, et le  
confronte aux questions que vos débats de ce jour  
éclaireront :

- Comment considérer le malade dans sa singularité  
même, au regard d'une objectivité médicale centrée  
sur l'objet maladie ?

- S'agit-il de mettre fin à l'espoir des soulagements  
des souffrances et de la guérison de maladies,  
formidablement renforcé par l'innovation  
technologique et le culte du progrès ?

- Comment faire face aux dilemmes éthiques de la  
période périnatale ?

De cette tension entre les réalités à gérer et les  
conflits de valeurs que ces réalités suscitent naît le  
questionnement éthique.

Ce questionnement sera le vôtre tout au long de cette  
journée, qui essaiera d'y apporter des réponses.

Mais entre la nécessité de poser un cadre et la  
tentation de l'injonction, au fond, ce qui compte, ce qui  
fait l'essence du questionnement éthique, n'est-ce pas  
simplement pour le soignant de se demander toujours  
"s'il fait le bien" de son patient ? Car la mort demeure  
une question.

Et la vie qui s'achève est celle d'une personne que  
nous ne pourrons jamais mettre dans un algorithme  
décisionnel.

Je vous remercie.

Bons travaux à tous.

## LA MORT : DES AUTRES A SOI

Professeur Roger GIL, Directeur de  
l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-  
Charentes

La vie n'existe qu'ordonnée à la mort. Projeté dans une vie qu'il n'a ni voulu ni demandé ni choisi, mais qu'il lui faut accueillir comme un don, l'être vivant est engagé dans une histoire dont la temporalité, linéaire, le mènera par maladie ou par accident à sa propre extinction. La vie biologique avec ses rythmes circadiens, infradiens, ultradiens ne connaît qu'une projection pulsatile vers l'avant, sans pause, sans repos dans une propulsion continue qui la fait « persévérer dans son être »<sup>1</sup> jusqu'à la survenue de la mort. Il en est ainsi de toute vie animale comme de toute vie humaine.

La conscience d'être mortel n'est pas immédiate. Elle s'apprend plus ou moins tôt, plus ou moins soudainement, car c'est la mort des autres qui en fonction de l'histoire familiale et sociale de chacun, appelle le sujet à anticiper sa propre mort et à rompre avec l'illusion d'un présent qui n'aurait pas de terme.

La conscience de la mort tient d'abord à la mémoire : le souvenir convoque le passé dans une présence qui signifie aussi son absence, comme un voyage dans un temps<sup>2</sup> qui n'est plus, mais qui est constitutif de notre histoire, et qui est peuplé de ces personnes que l'on sait disparues. Mais la conscience de la mort tient aussi à la rencontre avec un proche gravement malade, avec un corps que la vie a déshabité et que le langage populaire désigne comme une enveloppe, une « dépouille » que la personne a désertée et vidée de sa présence : « Il nous a quittés ; Il s'est éteint ; Il est parti ». Certes la rencontre avec la mort, dans sa corporéité, a progressivement abandonné les demeures familiales pour devenir « institutionnelle », donc plus lointaine. Alors que les hôpitaux ont été, pendant des siècles, des lieux d'accueil et de miséricorde, les progrès fulgurants de la médecine à partir de la fin de la deuxième guerre mondiale les ont transformés en de hauts lieux de déploiement des sciences et techniques de la santé. Les malades y ont afflué pour guérir, et, paradoxalement pour y mourir, de plus en plus nombreux, de plus en plus souvent. C'est aussi cette même deuxième moitié du vingtième siècle qui a vu les déplacements de populations des campagnes vers les villes, là où on espérait du travail et un meilleur avenir ; les demeures aux portes des villes ont agrandi les espaces urbains, zébrant le ciel de barres verticales empilant les appartements où les familles, amputées des ascendants et des collatéraux se sont

réduites le plus souvent aux couples avec leurs enfants. Et quand ces couples vieillissent, l'un ne peut que compter sur l'autre pour affronter les aléas de l'existence. Car l'allongement de la durée de vie a certes témoigné de l'aide que les progrès de la médecine ont apporté au « bien vieillir »<sup>3</sup>. Mais ont aussi été révélées de nouvelles fragilités comme la maladie d'Alzheimer<sup>4</sup> : le vieillissement n'est pas une maladie mais le vieillissement est un facteur de risque de certaines maladies qui elles-mêmes, altèrent la continuité identitaire et accroissent le risque de dépendance. Et peut survenir le jour où l'entrée en institution devient inexorable. La mort, la mort des plus anciens est survenue de moins en moins dans les familles. La mort des proches, ceux que l'on veillait autrefois, « gisant au lit malade<sup>5</sup> », entourés de leur famille, d'enfants, de voisins, d'amis, est devenue de plus en plus étrangère. Mais paradoxalement, l'irruption, dans les foyers, de la télévision puis des jeux électroniques et d'internet a mis en présence, à toute heure, pendant les journaux télévisés, ou dans des fictions, des images de morts souvent violentes, à mi chemin entre le virtuel et le réel, et dont on évalue mal le retentissement émotionnel. Les tremblements de terre, les tsunamis, les guerres remplissent l'écran, souvent à l'heure des repas familiaux, de corps sanglants tombant, tombés, parfois amoncelés, qui laissent ensuite la place, avec d'indigentes transitions, à un reportage sur les vacances ou la rentrée des classes. Les enfants ont appris à jouer sur leurs consoles à des jeux où l'on fait mourir des images d'hommes en trois dimensions, parfois caparaçonnées de tenues figuristes mais qui tel le Sphinx, renaissent sans cesse de leurs cendres. Et celles et ceux qui jouent se projettent dans des cohortes de héros, chargés d'éliminer des méchants aux mines patibulaires. La mort paraît ainsi maîtrisée, domptée, affichée sur des écrans qu'on peut allumer ou éteindre. Quant à la mort des proches, elle s'est laissée de plus en plus deviner dans des cercueils sans visages, dans la tristesse familiale, et surtout dans l'absence obstinée, lancinante, irréversible de celles et ceux dont on prend conscience qu'on ne les reverra plus. Restent les souvenirs qui, dans la présence-absence qu'ils suscitent, permettent, en voyageant dans le Temps, de vivre et de revivre l'histoire des existences qui ont traversé notre vie, celles qui sont encore et celles qui ne sont plus, mais qui nous permettent, solidairement, de nous raconter et de nous reconnaître dans la « mise en récit »<sup>6</sup> de notre histoire. Et qu'on le veuille ou non, la mort des Autres, imaginée ou réelle, renvoie progressivement ou soudainement à la perspective de sa propre mort.

<sup>3</sup> Aguerre G. *Le Vieillissement « réussi » : une forme de résilience à l'âge avancé*, in *Vieillesse et résilience*, A. Lejeune, Solal, Marseille, 2004, p. 47-67.

<sup>4</sup> Gil R., *Vieillesse et Alzheimer, Comprendre pour accompagner*, L'Harmattan, Paris, 2012, p. 59-61.

<sup>5</sup> Ariès P., *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Âge à nos jours*, Points Histoire, Editions du Seuil, Paris, 1975, p. 27.

<sup>6</sup> Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Points Essais, Editions du Seuil, Paris, 1990, p. 168.

<sup>1</sup> Spinoza. *Œuvres III, Ethique* ; Traduction et notes par C. Appuhn, Flammarion, Paris, 1965, Propositions VI-VII, p. 142-143.

<sup>2</sup> Eustache F., Desgranges B., *Les chemins de la mémoire*, Essais Le Pommier, Paris, 2010, p. 110.

La conscience de soi intègre la conscience de la finitude et cette conscience surgit d'abord de la mort de l'Autre. Ainsi, sans cesse instruit par le présent devenu du passé, l'être humain, dans la labilité du présent, inscrit la mort, sa propre mort, comme un évènement incontournable rappelé par sa « mémoire du futur »<sup>7 8</sup>. La représentation de la mort oscille ainsi de manière ordonnée ou chaotique, de manière explicite ou implicite, entre Soi et Autrui. Et c'est ainsi que la mort interroge l'homme.

Quand passe t'on du statut de mourant donc de vivant au statut de mort, c'est-à-dire de cadavre ? La mort est-elle un phénomène soudain ou progressif ? La mort est-elle l'arrêt du cœur et de la respiration qui entraîneront la mort du cerveau ou est-elle la mort du cerveau même si le cœur continue encore de battre ? Comment peut-on être mort avec des organes, comme le rein, encore vivants ? Comment définir la mort Peut-on parvenir aux portes de la mort et en revenir dans des expériences dites de mort imminente ou ces dernières ne sont-elles que des hallucinations agoniques ?

La mort est-elle la fin de la vie ? Ou en d'autres termes, y-a-t-il une vie après la vie biologique ? Comment l'homo sapiens, lui qui est le seul du monde vivant à offrir une sépulture à ses morts, a-t-il tenté de quêter une spiritualité de la mort ? La mort peut-elle avoir un sens ?

Comment comprendre que l'envie de vivre s'éteigne au point de vouloir en finir avec la vie ?

La mort de l'Autre plonge les proches dans cet état de souffrance composite qu'on appelle le deuil. L'accompagnement de fin de vie et la mort de l'enfant en réanimation, à l'hôpital ou à son domicile bouleversent les soignants et les proches de manière d'autant plus intense que la fin de vie survient dans une vie tout juste commencée mais brisée par la maladie et l'accident.

La montée en puissance de la médecine depuis une soixantaine d'années a médicalisé la fin de vie. Comment soigner jusqu'au bout celles et ceux qu'on ne peut plus guérir ? Ces actes relatent le témoignage d'une équipe de soignants qui s'inscrit dans les débats publics qu'organisera l'Espace Ethique à la demande du Comité Consultatif National d'Ethique.

Cette journée examinera ainsi quelques aspects du cheminement qui va de la fin de la vie à la mort. La bioéthique, c'est-à-dire l'éthique de la vie, a besoin de la mobilisation des cœurs et des consciences.

## LES NOUVELLES DEFINITIONS DE LA MORT

Docteur Olivier LESIEUR, Docteur  
Martyyna TOMCZYK, Docteur Maxime  
LELOUP

Service de Réanimation, Hôpital Saint  
Louis, 17019 La Rochelle

« Je ne pense absolument jamais à la mort. Et au cas où vous y penseriez, je vous recommande de faire comme moi, d'écrire un livre sur la mort [...] d'en faire un problème [...] elle est le problème par excellence et même en un sens le seul. »

Vladimir Jankélévitch. *Entretiens, France Culture, 8 juin 1985(1).*

Historiens, sociologues et philosophes ont bien montré que les représentations collectives de la mort et les conduites qui s'y rattachent sont un véritable indicateur du système social dans lequel elles s'inscrivent. Michel Vovelle précise : « [...]l'histoire des attitudes devant la mort est devenue l'une des pistes de l'histoire actuelle des mentalités [...] le thème, pour être l'un des plus signifiants, sans doute, et riche d'implications multiples, n'en impose pas moins un difficile décryptage : car la mort est un sujet tabou qu'il est difficile d'aborder de front »(2). Pourtant, au Moyen-Age, cette mort est omniprésente : la maladie, la famine, la pauvreté et la guerre emportent quotidiennement enfants, parturientes et jeunes adultes. Au contraire de la « mort interdite » contemporaine, elle est familière et « apprivoisée »(3) : le mourant préside à sa mort, entouré de ses proches et de personnes inconnues. Enfin, elle est dépourvue de tout caractère dramatique car, à l'angoisse et au non-sens de la finitude, l'eschatologie chrétienne répond par la promesse d'une immortalité de l'âme. Ce que redoute l'homme du Moyen-Age, c'est d'être surpris par la camarde sans s'y être convenablement préparé et d'aller en enfer.

« Un mourant, qui comptait plus de cent ans de vie,  
Se plaignait à la Mort que précipitamment  
Elle le contraignait de partir tout à l'heure,  
Sans qu'il eût fait son testament,  
Sans l'avertir au moins. »

Jean de la Fontaine

La fin du second millénaire marque un tournant décisif dans les représentations sociales de la fin de vie et les comportements qui lui sont rattachés. Dans un essai consacré à la déconstruction biomédicale de la mort, Céline Lafontaine, professeur de sociologie à Montréal, démontre que les avancées techniques de la fin du millénaire ont considérablement obscurci les

<sup>7</sup> Ingvar DH. Memory of the future": an essay on the temporal organization of conscious awareness, *Hum Neurobiol.* 1985;4(3), p. 127-136.

<sup>8</sup> Schacter D.L., Addis D.R. Buckner R.L, Remembering the past to imagine the future: the prospective brain, *Nature Reviews, Neuroscience*, 2007, 8, p. 657-661.

frontières séparant le vivant du défunt en décomposant l'unité de la mort en une multitude de causes(4). Contemporains de cette technicisation de la société moderne, le recul des religions et la sécularisation inspirée des lumières ont anéanti les promesses d'un au-delà, et fixé, non plus une frontière entendue comme transition, mais une extrémité à la vie humaine. N'obéissant plus à une volonté extérieure ou divine, la mort se transforme en phénomène biologique. Jadis personnifiée sous les traits singuliers de la grande faucheuse, cette mort naturalisée, devenue multiple et plurielle, s'identifie dès le XVIIIème siècle aux caractéristiques cliniques et anatomiques des maladies auxquelles elle met un terme.

Au XVIIIème et au XIXème siècle, la crainte d'être prématurément déclaré mort et enterré vivant (pratique qui fût probablement une réalité en période d'épidémies et sur les champs de bataille) prévaut : la rigidité cadavérique, la putréfaction, le refroidissement et d'autres signes tardifs irréfragables doivent être constatés pour pouvoir affirmer qu'une personne est décédée(2). En réalité, il n'existe à proprement parler aucun critère légal de la mort : seule la putréfaction en constitue le signe décisif mais tardif. Depuis la Révolution, le permis d'inhumation est délivré par un officier d'état civil sans compétences médicales. Mourir à l'hôpital est alors un signe d'indigence et de solitude, le sort du mourant étant le plus souvent abandonné aux religieuses.

Le XXème siècle voit le médecin intervenir de plus en plus souvent auprès du mourant, de l'annonce du pronostic fatal au constat avéré de la mort (i.e. l'arrêt de la respiration et des pulsations cardiaques) en passant par la période agonique. De témoin passif et bienveillant (faute de traitements efficaces disponibles), il devient progressivement acteur capable, grâce au progrès fulgurants de la pharmacologie et de la technique, d'augmenter la longévité naturelle en repoussant l'échéance de la mort au-delà de frontières autrefois infranchissables. Sans la promesse absolue d'un avenir désincarné dans l'au-delà, la finitude (synonyme de retour au néant) est de moins en moins admise comme une fatalité dans l'imaginaire collectif. Comme Ivan Ilitch dans la nouvelle de Tolstoï, l'homme répugne « à subsumer son incomparable cas personnel à la loi naturelle »(5). La vocation de la médecine du troisième millénaire serait-elle de perpétuer la quête de Gilgamesh, entreprise il y a plus de 4000 ans, pour parvenir à l'immortalité ?

### **L'endroit de la mort**

« J'avais noté que, refoulée de plus en plus durant les dernières décennies de la civilisation occidentale, la mort n'avait cessé de fermenter sous forme d'angoisses prenant des masques divers, et qu'elle étant devenue d'autant plus abominable qu'elle

paraissait invouable, d'autant plus insensée qu'elle était impensée. » *Edgar Morin (6)*

Évènement rarissime en Occident au XIXème siècle, mourir à l'hôpital est un signe de pauvreté et de solitude. Habituellement, le mourant est laissé sur son lieu de vie, confié à ses proches et au représentant du culte jusqu'à ce que ce dernier soit écarté de la scène macabre par le courant antireligieux de l'entre-deux siècles. Le déplacement du lieu de la mort du domicile vers l'institution spécialisée s'accélère à la fin du second millénaire. La mort est de moins en moins naturelle : elle s'accompagne désormais de décisions médicales, quand elle n'en résulte pas. Mourir aujourd'hui en Occident, c'est mourir dans l'univers aseptisé et anonyme de l'hôpital, parfois être inconscient, sous assistance respiratoire et/ou circulatoire (un décès hospitalier sur cinq survient en milieu de soins intensifs), seul et loin de tout ce qui faisait la quintessence de l'existence. « La mort, si présente autrefois tant elle était familière, va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit [...]. L'initiation est passée de la famille, aussi aliénée que le mourant, au médecin et à la médecine hospitalière. Ce sont eux les maîtres de la mort, du moment et aussi des circonstances de la mort » observe Philippe Ariès(3). A quoi Maurice Boutin, philosophe à l'Université de Montréal, ajoute : « Tant que quelque chose peut encore être fait, la mort est ce qu'elle doit être : une maladie. Sinon, elle devient ce rien absent du faire et négativement présent au discours : un interdit »(7). Selon un rapport de l'INED (Institut National des Etudes Démographiques), seuls 27% des décès surviennent aujourd'hui sur le lieu de vie du défunt. Paradoxalement, la mort institutionnalisée n'apparaît dans le Code de la santé publique qu'aux chapitres de la déclaration du décès (articles R1112-68 à R1112-76), des prélèvements d'organes (articles L1232-1 à L1232-5) ou des événements indésirables graves (article R1123-39), mais jamais comme futur inéluctable de la personne. En dépit de cette médicalisation de la fin de vie, force est de constater avec Vladimir Jankélévitch que l'indicible et l'impensable de la finitude demeurent(5). En s'appropriant les derniers instants du mourant, la science n'a fait que multiplier les critères de la mort (cf. infra) et troubler sa représentation dans l'imaginaire collectif. A quoi s'ajoute, selon Philippe Ariès, l'évacuation de la mort du discours et de la pensée qui caractérise, au même titre que la priorité du bien-être et de la consommation, le modèle hédoniste des sociétés industrielles(3). Les pensées plus que tricentennaires de Pascal résonnent d'une étonnante actualité : « les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère et l'ignorance se sont avisés pour se rendre heureux de n'y point penser ».

### **Le temps de la mort**

« La définition classique de l'instant du décès fut formulée quelque 500 ans avant la naissance du Christ par Hippocrate. [...] "Front ridé et aride, yeux

caves, nez pointu bordé d'une couleur noirâtre, tempes affaissées, creuses et ridées, menton ridé et racorni, peau sèche, livide et plombée, poils des narines parsemés d'une espèce de poussière d'un blanc terne, visage d'ailleurs contourné et méconnaissable". »

Jean Ziegler (8)

Jusqu'à l'avènement des techniques de réanimation, la mort est un processus biologique inéluctable qui voit disparaître l'une après l'autre les fonctions vitales de l'organisme. Le cadavre n'ayant d'autre destinée que l'inhumation ou la crémation, l'instant mortel (*in hora mortis nostrae*) est longtemps resté du domaine de l'allégorie poétique ou philosophique. Lorsque Bossuet, pleurant la jeune Henriette d'Angleterre, déclame « Madame se meurt, Madame est morte », une simple virgule marque le basculement de vie à trépas. La transition est tout aussi prompte dans le célèbre aphorisme d'Epicure : « Tant que j'y suis, la mort n'y est pas ; quand elle y sera, je n'y serai plus ». Mais depuis Buffon et sa mort "par morceaux", le scientifique sait que la mort est moins un instant précis qu'une succession d'étapes conduisant de l'état de vie à celui de poussières. D'ailleurs, si la loi confie au médecin la déclaration rétrospective de la mort sans en établir de critères diagnostics précis, la désignation de l'instant exact du trépas n'est pas non plus explicitement requise lors du constat. Paradoxalement, depuis que les techniques de réanimation interviennent dans le processus de la fin de vie, la mort naturelle, autrefois opposée à la mort brutale par accident ou par homicide, devient plus difficile à identifier. Investi d'une responsabilité normative, le médecin est mis en demeure de déclarer non plus une réalité irréfutable, mais l'irréversibilité d'un processus qui peut être contesté par les techniques de réanimation. L'analyse foucauldienne du processus en question rend compte de la difficulté pour le médecin de "désigner" l'instant mortel : « La mort est donc multiple et dispersée dans le temps: elle n'est pas ce point absolu et privilégié à partir duquel le temps s'arrête pour se renverser, elle a comme la maladie elle-même une présence fourmillante que l'analyse peut répartir dans le temps et dans l'espace : peu à peu, ici ou là, chacun des nœuds vient à se rompre jusqu'à ce que cesse la vie organique, au moins dans ses formes majeures, puisque longtemps encore après la mort de l'individu, des morts minuscules et partielles viendront à leur tour dissocier les îlots de vie qui s'obstinent»(9). Le temps est révolu où l'absence de buée sur la glace du miroir posé devant la bouche suffisait à affirmer la mort.

### **Mort cérébrale, réanimation et prélèvement d'organes**

« Désormais, le mourant est expulsé du drame qu'il vit [...] Le nouvel impérialisme médical s'instaure par la violence. Une classe de thanatocrates naît, gérant la mort des autres selon des normes techniques dont elle détient elle-même la définition et le contrôle. »

Jean Ziegler(8)

Jusqu'à la Seconde Guerre Mondiale, le cadavre ne peut être enterré ou autopsié avant que ne soit écoulé un délai de 24 heures depuis la déclaration de la mort (décret n°5050 du 31 décembre 1941). Dès l'après-guerre, la définition légale de la mort varie en France en considération du développement des greffes d'organes et de tissus. Les praticiens obtiennent tout d'abord le droit de prélever les cornées des cadavres (loi Lafay du 7 juillet 1949). Le prélèvement doit être réalisé le plus rapidement possible après le décès pour augmenter les chances de succès de la greffe. Deux circulaires des 3 février 1948 et 19 septembre 1958 retiennent alors comme critère de la mort l'arrêt de toute activité cardiaque.

Dans les années soixante, le critère traditionnel de la mort par arrêt cardiaque et respiratoire est remis en question par les techniques modernes de ressuscitation et l'essor de la transplantation. Née au lendemain de la guerre, la réanimation permet de suppléer temporairement une fonction respiratoire et/ou circulatoire défaillante, même en cas d'arrêt cardiaque prolongé. Un patient souffrant de destructions cérébrales sévères et irréversibles peut être artificiellement maintenu "en vie" selon le critère traditionnel de la mort. Même si le cerveau est détruit, les autres organes sont préservés de l'ischémie, de l'anoxie et de la nécrose qui accompagnent habituellement la mort par arrêt circulatoire. En 1959, deux neurologues français, Pierre Mollaret et Maurice Goulon, décrivent le coma dépassé, situation qui associe « à l'abolition totale des fonctions de la vie la vie de relation [...] une abolition également totale des fonctions de la vie végétative »(10). Neuf ans plus tard aux Etats-Unis, un comité *ad hoc* réuni à Harvard autour de Henry Beecher reprend la même définition pour consacrer le terme de mort encéphalique : la mort du cerveau (*la vie de relation*) et du tronc cérébral (*la vie végétative*) devient le critère de la mort. L'intentionnalité de prélever les organes sur des individus à cœur battant est clairement affichée: « *Can society afford to discard the tissues and organs of the hopelessly unconscious patient when they could be used to restore the otherwise hopelessly ill, but still salvageable individual ?* » La même année, la notion de mort encéphalique est introduite dans le droit français par la circulaire Jeanneney du 24 avril 1968. Cette circulaire fût promulguée et annexée au Code de la santé publique quelques jours avant la réalisation de la première greffe cardiaque française par le Professeur Christian Cabrol.

Le décret n°96-1041 du 2 décembre 1996 (relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques) consacre la notion de mort cérébrale, identifiant formellement le cerveau comme le noyau de la subjectivité humaine. En prescrivant des méthodes exploratrices contraignantes, le législateur délègue aux médecins

le droit de qualifier certains patients comme étant en état de mort encéphalique. Cette procédure de diagnostic précoce distingue une catégorie d'individus déclarés morts "à cœur battant" qui constituent aujourd'hui la principale ressource de greffons pour la transplantation d'organes. La cause de l'affection cérébrale doit être formellement identifiée : il s'agit d'une affection structurale ou métabolique irréversible (hémorragie, anoxie/ischémie, traumatisme) qui à elle seule peut rendre compte de la destruction cérébrale. Les structures cérébrales nécessaires au maintien de la conscience et de l'autonomie neurovégétative sont irrémédiablement lésées. Le constat de la mort peut être établi si trois critères cliniques sont simultanément présents (Article R. 1232-1 du CSP) : absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, abolition de tous les réflexes du tronc cérébral, absence totale de ventilation spontanée. Si la personne est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique (Article R. 1232-2 du CSP), l'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie (souvent appelée épreuve de débranchement). Le caractère irréversible de la destruction encéphalique doit être confirmé soit par deux électroencéphalogrammes nuls et aréactifs, soit par une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique. En réaffirmant l'équivalence entre la mort du cerveau et la mort de la personne, le décret de 1996 autorise l'affectation des éléments du corps humain à un usage communautaire.

En fait, il existe à travers le monde trois courants distincts pour définir la mort encéphalique. L'approche classique (Etats-Unis, France) considère que les critères diagnostics doivent s'appliquer indissociablement au cerveau et au tronc cérébral (*whole brain death*). La Grande-Bretagne s'est démarquée de cette première approche en adoptant des critères focalisés uniquement sur le tronc cérébral (*brainstem death*), siège de la vie végétative. Apparue dans les années soixante-dix en Europe et aux Etats-Unis sous l'impulsion d'un neurologue écossais (JB Brierley), un troisième courant prône le concept de mort néocorticale (*neocortical death*) qui assimile l'individu à sa conscience et à ses interactions sociales. Si l'étendue des destructions cérébrales lui interdit tout rapport conscient avec le monde extérieur, il doit être considéré comme mort. Les protagonistes de ce courant justifient ainsi la possibilité de prélever les organes de personnes en état végétatif ou de nouveau-né sans encéphales en respectant la règle du donneur décédé. Cette diversité d'approches pour distinguer un cadavre à cœur battant d'un vivant à cœur battant selon un niveau lésionnel controversé est de nature à ébranler les consciences. Léon Schwartzenberg note que la définition de la mort cérébrale, quelle que soit l'approche considérée, « n'est ni médicale, ni biologique, ni même scientifique, ce qui peut surprendre »(11). Louis-Vincent Thomas y voit une appropriation du critère de la mort par la techno science : « Tout se passe

comme si le primat de la science et de la technique ne faisait que rendre encore plus incertaine la réalité du mourir... Et comme si la mort n'était rien d'autre que l'ensemble des critères techniques par lesquels on décide qu'elle est là »(12)

### Mort cardiaque et prélèvement d'organes

« Le mort, en un sens, est parti, et même infiniment loin ; mais en un autre sens il est resté sur place. Et d'ailleurs les deux reviennent peut-être au même! Le vivant est parti sans bouger de son lit ; mais ce prodige inexplicable suffit qu'à la place du vivant il y ait... un mort! [...] Le mort est encore là et il n'est plus là... Que s'est-il donc passé ? »

*Vladimir Jankélévitch(5)*

L'accord sur l'unité de la personne et du cerveau a donc pratiquement résolu le conflit moral résultant de la règle du donneur décédé. Répétition de l'histoire, ce sont les plus récents développements en matière de transplantation qui vont ramener le débat sur les critères cardio-respiratoires de la mort. En effet, les organes provenant de patients en mort encéphalique sont trop peu nombreux pour répondre à une demande sans cesse croissante de greffons destinés aux patients inscrits en liste d'attente. Parmi les solutions proposées pour accroître le nombre de greffons disponibles, il est possible de prélever les organes de patients décédés selon des critères cardio-respiratoires dans les minutes qui suivent l'interruption définitive de toute activité circulatoire : soit après échec des manœuvres de ressuscitation en cas d'arrêt cardiaque inattendu (procédure réglementée en France), soit dans un contexte d'arrêt délibéré des suppléances vitales en Réanimation (procédure non réglementée en France). Dans les deux cas de figure (arrêt circulatoire inattendu et échec des techniques de réanimation, arrêt circulatoire prévisible et décision de ne pas réanimer), le délai qui sépare l'ultime pulsation cardiaque du constat officiel de la mort détermine la viabilité des organes prélevés et la qualité du/des greffon(s) pour le/les receveur(s). Pour pouvoir déclarer le patient décédé et prélever rapidement ses organes, les systèmes de santé ayant adopté un tel *modus operandi* ont défini un délai d'observation (*no touch*) sans circulation sanguine qui varie, suivant les législations, de deux à dix minutes. Une telle précision pour désigner l'instant du trépas contraste avec la détermination classique de la mort, entendue sans intention de prélever les organes. En effet, dans ce cas, ce n'est pas l'intervention immédiate du chirurgien qui met symboliquement fin à la période d'observation, mais celle, plus tardive, du thanatopracteur.

Comme la mort encéphalique, la mort par arrêt cardio-respiratoire est juridiquement encadrée en France par le décret du 2 décembre 1996. Dans le second cas, l'arrêt circulatoire n'est pas en soi la mort, mais la cause de la mort. La mort cardio-respiratoire conduit inéluctablement et rapidement à la mort encéphalique

si aucune réanimation n'est entreprise. Sans irrigation sanguine, l'activité cérébrale cesse après quinze à vingt secondes ce qui se traduit par l'inconscience du sujet et la nullité de l'électroencéphalogramme. Au bout de cinq minutes s'installent des lésions neurologiques irréversibles. Le problème est de savoir combien de temps il faut attendre pour être certain 1) que l'arrêt circulatoire soit irréversible, et 2) que le cerveau cesse définitivement de fonctionner (13). Le temps d'observation (*no touch*) devant être respecté pour déclarer la mort et débiter le prélèvement d'organes varie de 2 à 10 minutes suivant les législations nationales. En France, la mort légale est déclarée cinq minutes après l'échec ou l'arrêt délibéré de la réanimation (décret n° 2005-949 du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules). Ce délai paraît court pour attester d'une destruction totale du cerveau, même après trente minutes de réanimation infructueuse. Selon les détracteurs du prélèvement sur donneur décédé après arrêt circulatoire, la mort ainsi déterminée ne serait qu'un nouvel artifice médico-juridique destiné à prélever des organes viables pour la transplantation (14).

Une étape supplémentaire semble avoir été franchie à Denver en 2008 : les cœurs de trois nouveau-nés souffrant de lésions neurologiques majeures ont été prélevés avec l'accord des familles, et greffés à trois nourrissons présentant de graves malformations cardiaques. Les donneurs ont été déclarés morts et prélevés après un arrêt cardiaque qui a duré de soixante-quinze secondes à trois minutes (15). « L'editorial board » du *New England Journal of Medicine* a largement commenté cette surprenante publication dans le même numéro du journal. L'arrêt cardiaque ne pouvait évidemment pas être qualifié d'irréversible puisque les cœurs ont fonctionné après la greffe. Le critère de la mort par arrêt cardiaque irréversible n'aurait donc pas été respecté. Bioéthicien à Harvard, Robert Truog considère que la décision de prélever les organes aurait dû reposer sur le consentement éclairé des parents et sur le pronostic neurologique des trois nouveau-nés, indépendamment de la règle du donneur décédé (*deaddonorrule*), inapplicable dans cette circonstance.

La chronologie incertaine de la destruction cérébrale après l'arrêt de la circulation, la contingence de la mort cardiaque à une décision de ne pas réanimer, les phénomènes d'auto-ressuscitation observés plusieurs minutes après une réanimation infructueuse et la variété des critères internationaux définissant la mort par arrêt cardio-respiratoire alimentent une très vive controverse à propos de la règle du donneur décédé. En l'absence de preuve scientifique, une définition normative de la mort n'aurait finalement d'autre justification que de prélever rapidement les organes du défunt(16). Proposant une analogie en miroir avec les termes de naissance et de conception à l'autre extrémité de la vie, Alan Shewmon établit une distinction sémantique entre "décès" et "mort"(17). Le premier serait un concept socio-

juridique désignant la perte définitive de la conscience (« *loss of personhood* » ou mort de la personne) alors même qu'une existence biologique subsiste. Le second correspondrait à un processus ontologique qui aboutit au final à la dévitalisation complète de l'organisme (« *loss of the organism as a whole* » ou mort biologique). Hans Jonas n'entendait comme définition de la mort que celle de l'organisme biologique considéré comme un tout. Dans les années 70, le philosophe allemand constatait combien la préoccupation de la greffe avait été centrale dans l'élaboration du concept de mort encéphalique qui identifie selon lui la personne humaine au cerveau et nie le rôle du corps dans l'individuation. Comme Robert Truog(18), le philosophe espagnol David Rodriguez Arias propose d'abandonner la règle du donneur décédé au profit de principes moraux essentiels : le respect de l'autonomie du donneur par son consentement explicite au don, sa protection d'une éventuelle malversation par la réalisation du prélèvement sous anesthésie, la validation des procédures par un débat citoyen selon le principe de publicité de Kant (19). Faute de données scientifiques fiables, l'abandon de la règle du donneur décédé amènerait cependant à considérer deux hypothèses juridiquement et éthiquement inacceptables : d'une part le prélèvement d'organes est la cause de la mort, d'autre part la perception de la douleur est conservée au moment de l'intervention (20).

### La mort sociale

« [...] 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 [...] Il sourit, mourant, son regard sur moi, fraternel. »  
*Jorge Semprun*(21)

C'est ainsi que Jorge Semprun décrit les derniers instants de Maurice Halbwachs au bloc des agonisants de Buchenwald, réconfortant son ami de quelques vers de Baudelaire (« Ô mort, vieux capitaine, il est temps, levons l'ancre... »). Pourtant, « le Professeur MH était arrivé à la limite de la résistance humaine. Il se vidait lentement de sa substance, arrivé au stade ultime de la dysenterie qui l'emportait dans la puanteur. Un peu plus tard [...] il a soudain ouvert les yeux. La détresse immonde, la honte de son corps en déliquescence y étaient lisibles ». Dans cet ouvrage tardif, Semprun ne parvient à exorciser l'indicible du génocide nazi qu'un demi-siècle après la survenue des événements. Commentant le témoignage de l'écrivain rescapé, Paul Ricœur constate qu'en dépit de l'aviissement concentrationnaire, MH est « en cet instant seul à mourir mais il ne meurt pas seul »(22). Au *temps de l'essentiel* du crépuscule existentiel, se pose cette question fondamentale : en quoi celui qui meurt seul est-il discernable de la mort elle-même ? A l'heure actuelle, la mort peut être précédée d'une longue

période marquée par des maladies chroniques et une perte progressive d'autonomie. Le récent rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France (*Penser solidairement la fin de vie*, 18 décembre 2012) caractérise notre époque par l'allongement de la durée de vie, l'angoisse des situations de perte d'autonomie, l'éclatement des familles, l'isolement social, un individualisme de plus en plus présent, et la pression économique que la collectivité exerce sur les personnes âgées malades ou handicapées, et sur leurs familles. Alors que la médecine régénératrice et les nanotechnologies nous promettent d'éradiquer ce fléau qu'est la vieillesse, les caractéristiques physiques du grand âge ou de la maladie chronique prennent le visage d'une menace dont la science n'est pas encore venue à bout : la mort. Le regard collectif porté sur de telles situations est devenu à ce point négatif que les personnes vulnérables et dépendantes finissent par éprouver la sensation d'être un fardeau pour la société. Une existence n'est désormais considérée comme acceptable que si l'individu, miroir de l'utopie transhumaniste, agit, produit et consomme sans limite. A l'inverse, les contraintes économiques et sociétales qui pèsent sur la personne en perte d'autonomie suscitent un sentiment d'inutilité, pouvant, le cas échéant, conduire cette personne à réclamer le droit de ne pas vivre dans l'indignité sociale (cf. infra).

Selon Jean Ziegler, « le débat hospitalier, plus qu'aucun autre, révèle la détresse du mourant, parce que celui-ci en est absent en tant que sujet parlant. D'autres parlent pour lui. Ils interprètent sa pensée informulée, pèsent ses volontés inarticulées, décident de ce qui, pour lui, serait une vie digne d'être vécue et ce qui, pour sa famille, serait une vie intolérable »(8). Nul ne saurait en conscience comparer la banalisation du mal d'un système concentrationnaire à l'image de maltraitance ordinaire si familièrement attachée aujourd'hui à l'institution hospitalière. Pourtant, dans les deux cas, c'est bien d'un processus de déshumanisation dont il s'agit. Réduits au rang de simple existence biologique et exclus de la société des hommes, les victimes des camps ont subi une double annihilation : physique et symbolique(4). Dans un esprit louable de rationalisation et d'objectivisation hérité du positivisme, l'hôpital a progressivement abandonné sa vocation première d'établissement charitable servant de refuge aux indigents (hôtel-Dieu ou hospice). Les médecins ont remplacé les prêtres au chevet des souffrants. Les avancées de la science ont repoussé l'échéance de la mort, au point d'en faire le symbole de l'échec d'une médecine curative résolument tournée vers la performance et la recherche sur la personne. Mis à l'écart de la sphère sociale (« l'enfermement hospitalier » selon Foucault), l'individu réifié subit un véritable processus de dé-subjectivation dans une institution qui « n'est pas faite pour les besoins humains de gens dont la condition physiologique ne permet plus d'intervention médicale réussie ; [...] et rien dans le système ne prévoit le soutien de l'âme quand le corps n'est plus réparable »(23). A l'hôpital comme dans tous les

secteurs de la vie collective, cette mort sociale qui devance la mort biologique témoigne du regard négatif que porte aujourd'hui la société sur les situations de dépendance et de vulnérabilité.

La mort donnée

« Un problème sans solution est souvent un problème mal posé. »

*Albert Einstein*

Un exposé sur les nouvelles définitions de la mort ne peut faire l'économie d'une prudente allusion au sempiternel débat idéologique entourant l'euthanasie. En effet, l'éventualité –juridiquement, éthiquement et humainement controversée - de légaliser le "faire mourir" dans certaines situations extrêmes de souffrance incontrôlable ou de grande dépendance ferait apparaître dans notre esquisse lexicographique un nouveau terme, la *mort donnée*, déjà effleurée au paragraphe de la *mort sociale*. L'avis n°63 du Comité Consultatif National d'Ethique, selon lequel « la mort donnée reste, quelles que soient les circonstances et les justifications, une transgression », peut laisser le lecteur perplexe lorsque dans le même document s'entrouvre une piste plus jurisprudentielle que législative : « ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire ». La notion de dignité étant aussi bien utilisée par les thuriféraires d'une mort administrée sur demande (« *droit de mourir dans la dignité* ») que par les défenseurs de l'ultime interdit (« *tu ne tueras point* »), nous esquiverons consciemment la controverse idéologique, lui préférant à l'instar de Jacques Ricot une clarification sémantique historico-philosophique(24).

Pour donner la première définition de l'euthanasie (la *bonne mort*) au XVIIème siècle, Francis Bacon emprunte à la mythologie grecque la figure masculine de Thanatos dont le rôle n'est pas de tuer, mais, au contraire, d'accueillir paisiblement celui qui a perdu la vie au terme d'une existence accomplie : « Mais de notre temps les médecins [...] jaloux de ne point manquer à leur devoir, ni par conséquent à l'humanité, et même d'apprendre leur art plus à fond, n'épargneraient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité » (*Instauratio Magna*, 1623). Au début du XXème siècle, le terme d'"euthanasie" change radicalement de signification. Séduite par un courant eugéniste venu de Grande-Bretagne sous l'impulsion de Francis Galton, la communauté scientifique occidentale s'empare conceptuellement de la *bonne mort* et la transforme en *mort donnée* dans l'intérêt de celui qui la reçoit (« *mercykilling* »). Le régime nazi en fait selon Didier Sicard « un mode d'élimination des plus vulnérables, des bouches inutiles, ou de ceux qui menaçaient la pureté de la race, avant de procéder à l'exécution massive qui se passait du concept même d'euthanasie»(25). Rien à voir avec l'euthanasie par compassion ? Stigmatisé par les sociétés scientifiques occidentales d'*eugenics* (terme dont l'étymologie, la *bonne naissance*, est étrangement

symétrique à celle de l'euthanasie, la *bonne mort*), le déclin biologique du corps social, compris en tant qu'individu, figure pourtant parmi les mobiles des bourreaux "philanthropes" lorsqu'ils mettent en œuvre le contrôle des mariages, la stérilisation et l'extermination de masse. Selon le philosophe italien Giorgio Agamben, le régime nazi a poussé aux confins de la condition humaine la définition biopolitique de la "vie digne d'être vécue"(26). Loin d'être évacuée aujourd'hui, cette question de la dignité/indignité existentielle est devenue un enjeu politique majeur dans une société marquée par l'allongement de l'espérance de vie, source de maladies chroniques et de dépendances. Ce ne sont pas les nazis, mais un autre célèbre "humaniste", Robespierre, qui inspire à Hannah Arendt cette mise en garde : « La pitié prise comme ressort de la vertu s'est avérée comme possédant un potentiel de cruauté supérieur à celui de la cruauté elle-même ». S'exprimant plus précisément sur la mort donnée en fin de vie, Hans Jonas déclare : « Une éthique qui ne serait fondée que sur la compassion serait quelque chose de très suspect car les conséquences qu'elle impliquerait en matière de position humaine par rapport à l'acte d'homicide, par rapport au moyen mis en œuvre pour donner la mort – en tant que routine recommandée pour mettre fin à certaines situations de détresse – sont imprévisibles ». De même, après avoir clarifié le concept de bonne mort, Jacques Ricot nous invite à ne pas ériger naïvement au rang de principe éthique une émotion, la compassion, dissociée de tout autre mode de raisonnement critique (24).

L'euthanasie et l'acharnement thérapeutique (aujourd'hui dénommé obstination déraisonnable) correspondraient en réalité aux excès opposés et symétriques d'une même tendance : celle de vouloir maîtriser la nature jusqu'au bout, en refusant obstinément le face-à-face avec la mort. Comme l'affirme Jean François Malherbe (27), lorsqu'il n'y a plus de thérapeutique curative possible, « [...] l'acharnement thérapeutique peut être une des voies par lesquelles on peut tenter d'éviter la confrontation avec la mort. L'euthanasie est une autre de ces voies, qui s'est développée par réaction à l'égard de l'acharnement thérapeutique ». Selon Eric Fiat, l'homme soumis à l'injonction de Descartes se croit redevable de tout mettre en œuvre pour rester *comme maître et possesseur de la nature* : « L'homme de l'acharnement thérapeutique et celui de l'euthanasie sont frères, en ceci que l'un et l'autre veulent jusqu'au bout maîtriser la mort et la nature »(28). N'y aurait-il en fin de vie d'autre solution médicalement, éthiquement et socialement acceptable que l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie ? Laissons Jean François Malherbe répondre lui-même à cette énigme par une exhortation qu'il serait déplacé de travestir à notre compte tant elle est signifiante : « Pourquoi prodiguer des soins palliatifs n'est-il pas considéré vraiment comme un mode d'action médical à part entière ? [...] Serait-ce ce que l'on considère ces derniers comme une forme d'action indigne du

médecin ? [...] Je vois cette raison plus volontiers dans la formation scientifique des médecins, tournée vers l'action curative appliquée aux corps que nous avons, plutôt que vers la prise en compte des corps que nous sommes. [...] L'abstention de soins palliatifs devient donc une lâcheté chaque fois qu'il est indiqué et possible de les prodiguer »(27). Lorsque les traitements curatifs s'avèrent inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre objet que le seul maintien artificiel de la vie, il est médicalement et juridiquement possible de les interrompre (loi n°20 05-370 du 22 avril 2005 relatif au droit des malades et à la fin de vie). Avec les soins de confort et d'accompagnement, il existe une voie intermédiaire permettant de résister aux deux tentations symétriques de l'obstination déraisonnable et de l'euthanasie, sans pour autant transgresser l'impératif éthique fondamental (tu ne tueras point), ni abdiquer devant les prémices annonciatrices de la fin de vie.

## Conclusion

« Il est des lumières crépusculaires plus éclairantes que celles de l'aube. »

*Jean Léonetti (29)*

Les progrès de la réanimation et de la transplantation n'ont pas fondamentalement modifié les définitions de la vie et de la mort. En revanche, ils ont créé des situations jusqu'alors inédites qui nécessitent d'être clarifiées. Avec la médicalisation de la fin de vie, la mort apparaît de moins en moins comme un processus naturel. Distinguer le moment précis de l'irréversibilité, sans concéder à l'ambiguïté d'une prophétie auto-réalisatrice, devient un exercice délicat pour le médecin autrefois observateur, aujourd'hui acteur du processus mortifère. Nous confions bien volontiers à la raison discursive la question aporétique de la démarcation entre le "laisser mourir" et le "faire mourir". Mais en pratique, il nous semble que nul texte législatif ne saurait exonérer une société héritière des lumières de son devoir de respect, d'écoute et de solidarité à l'égard des plus vulnérables, ceux qui souffrent de n'être plus le miroir de l'idéal existentiel.

## Bibliographie

1. Suarès G. Vladimir Jankélévitch, qui suis-je ? Paris: La Manufacture; 1986.
2. Vovelle M. La mort et l'Occident: de 1300 à nos jours. Paris: Gallimard; 2000.
3. Ariès P. L'homme devant la mort Vol. 1, Vol. 1., Paris: Seuil; 1985.
4. Lafontaine C. La société postmortelle: la mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences. Paris: Seuil; 2008.
5. Jankélévitch V. La mort. Paris: Flammarion; 2008.
6. Morin E. L'Homme et la mort. Paris: Seuil; 1976.
7. Boutin M. La mort et sa prolifération dans le discours. Essais Sur Mort. Couturier G, Charron A, Durant G (dir.). Montréal: Fides; 1985.

8. Ziegler J. Les vivants et la mort. Paris: Seuil; 2008.
9. Foucault M. Naissance de la clinique. Paris: Presses universitaires de France; 2009.
10. Mollaret P, Goulon M. le coma dépassé. Rev Neurol. 1959;101:3-15.
11. Schwartzberg L. Requiem pour la vie. Paris: Librairie générale française; 1986.
12. Thomas L-V. La mort en question traces de mort, mort des traces. Paris: L'Harmattan; 1991.
13. Bernat JL. How the distinction between « irreversible » and « permanent » illuminates circulatory-respiratory death determination. J Med Philos. 2010;35(3):242-255.
14. Bossi L. Les frontières de la mort. Paris: Payot; 2012.
15. Boucek MM, Mashburn C, Dunn SM, Frizell R, Edwards L, Pietra B, et al. Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death. N Engl J Med. 2008;359(7):709-714.
16. Marquis D. Are DCD donors dead? Hastings Cent Rep. 2010;40(3):24-31.
17. Shewmon DA. Constructing the death elephant: a synthetic paradigm shift for the definition, criteria, and tests for death. J Med Philos. 2010;35(3):256-298.
18. Miller FG, Truog RD, Brock DW. The dead donor rule: can it withstand critical scrutiny? J Med Philos. 2010;35(3):299-312.
19. Rodríguez-Arias D, Smith MJ, Lazar NM. Donation After Circulatory Death: Burying the Dead Donor Rule. Am J Bioeth. 2011;11(8):36-43.
20. Wilkinson D, Savulescu J. Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation. Bioethics. 2012;26(1):32-48.
21. Semprún J. L'écriture ou la vie. Paris: Gallimard; 1996.
22. Ricœur P. Vivant jusqu'à la mort. Paris: Seuil; 2007.
23. Kübler-Ross E. La mort, dernière étape de la croissance. Paris: Pocket; 2002.
24. Ricot J. Fin de vie: repères éthiques et philosophiques. Laennec. 1 juin 2004; Tome 52(1):7-25.
25. Sicard D. L'alibi éthique. Paris: Plon; 2006.
26. Agamben G. Homo Sacer: Le pouvoir souverain et la vie nue. Paris: Seuil; 1997.
27. Malherbe J-F. Homicide et compassion: l'euthanasie en éthique clinique. Montréal: Médiaspaul; 1996.
28. Fiat E. Petit traité de dignité grandeurs et misères des hommes. Paris: Larousse; 2012.
29. Leonetti J. À la lumière du crépuscule: témoignages et réflexions sur la fin de vie. Paris: Michalon; 2008.

## LA MORT : CE QU'EN DISENT LES RELIGIONS.

Christian BERNARD

Historien des religions

Correspondant de l'IESR pour le Poitou-Charentes

Vice-président de l'Institut Géopolitique et Culturel Jacques Cartier en charge du pôle Religions

La mort a toujours été considérée par l'homme comme une déchirure, un fait difficilement acceptable, voire scandaleux. Nos sociétés modernes qui valorisent la quête du bonheur, la réussite individuelle, considèrent la mort comme accidentelle et somme toute presque anormale. Elle est déniée dans ce vague rêve d'amortalité. Que faire de la mort, des morts, telles sont les questions auxquelles essaient de répondre les religions. Elles donnent du sens à ce qui apparaît comme le non-sens par excellence. Les rites funéraires proposés en témoignent, ils sont connus et pratiqués par le grand nombre, mais connaît-on bien le regard que ces religions portent sur la mort ?

### 1. Les difficultés d'approche du sujet.

- **Une réception difficile du discours religieux dans la société actuelle.** La France est l'un des pays les plus sécularisés d'occident, ce qu'il ne faut pas confondre avec la laïcisation. La laïcité dont on parle beaucoup est l'affirmation de la liberté de conscience et son corollaire, la non reconnaissance par l'Etat d'une religion quelconque, ce qu'on appelle la séparation, alors que la sécularisation est l'attitude de la société civile qui ne détermine plus ses comportements selon les préceptes religieux. Face à la mort, l'homme d'église est de plus en plus remplacé par le professionnel des pompes funèbres. Cela tend à faire croire que les religions appartiennent au monde du passé, que les réponses des religions sont désuètes. Ainsi la société, qui a perdu en grande partie le sens donné par les religions, se retrouve démunie face à la mort qui ne trouve pas sa place dans les valeurs actuelles où la rationalité privilégie l'utile et la quête individuelle du bonheur. Or, cette posture française est loin d'être universelle, il faut en être conscient, comme le montre un récent rapport américain du *Gordon-Conwell theological seminary*.

- Une deuxième difficulté tient au **changement rapide et récent du paysage religieux en France**. Avec les migrations internationales dues hier à la fin des colonies et aujourd'hui à la mondialisation, notre pays est devenu multiculturel, multi religieux. La France non seulement a les communautés juive et musulmane les plus importantes d'Europe, mais connaît également un essor récent de religions orientales comme le bouddhisme. Ainsi, l'interrogation sur la mort doit-elle tenir compte de ces multiples traditions, qui par ailleurs, ne connaissent pas le même degré de sécularisation. Cette palette élargie

de traditions religieuses entraîne des passerelles, des emprunts multiples, ce qui correspond parfaitement à l'esprit de nos contemporains et que les sociologues des religions désignent sous l'expression de bricolage religieux. C'est ainsi que de nombreux chrétiens croient plus en la réincarnation qu'en la résurrection ! Nous assistons à un croisement des cultures avec des changements de sens.

- Ce qui nous amène à une troisième difficulté : étudier le point de vue des religions **c'est se poser la question de savoir qui parle ?** Au nom de quel fondement ? Sont-ce les institutions ? Ce qui a du sens pour les chrétiens, voir pour les juifs, car leur clergé est hiérarchisé, mais ne correspond pas à la multiplicité des courants de l'islam et encore moins à ceux du bouddhisme. Alors, faut-il écouter non pas la voix institutionnelle mais celle des croyants, des pratiquants : que disent-ils de la mort ?

- Dans ce cas nous nous heurtons à une autre difficulté, celle de **la confusion des registres entre cultuel et culturel**. Telle ou telle pratique liée à la mort dans un espace religieux déterminé relève-t-elle de la religion ou de la culture locale ? Il est bien difficile de séparer les deux, et il faut se méfier d'un religieux qui se présenterait comme purifié de toute influence culturelle : en islam c'est le cas par exemple du salafisme.

- Si l'on s'interroge sur les fondements du discours religieux, on s'aperçoit très vite que **les propos tenus sur la mort peuvent venir, bien entendu des textes sacrés**, Bible, Coran... **mais aussi**, et en grande proportion, **des traditions** qui ont évolué au fil des temps. Cela donne des évolutions importantes, entraîne parfois une sédimentation de sens différents qu'il est bien difficile de faire tenir ensemble. Prenons deux exemples.

Dans la Bible hébraïque, l'idée de résurrection apparaît très tardivement, essentiellement avec la révolte des Maccabées au II<sup>e</sup> siècle av.J-C. Avant, les morts retournaient à la poussière et avaient une vie fantomatique dans le Shéol, ils étaient dans l'oubli. A l'époque de Jésus, l'idée de résurrection est nouvelle, tous les Juifs ne l'acceptent pas car elle est étrangère à la Torah.

Le christianisme à partir du XIII<sup>e</sup> s. seulement, avec Thomas d'Aquin, introduisit la croyance en l'immortalité de l'âme. Cette influence de la philosophie grecque sera officialisée en 1513 au concile de Latran. Depuis, se pose la question de concilier cette âme immortelle avec l'idée de résurrection. L'idée de purgatoire qui apparaît au XII<sup>e</sup> s. n'a plus beaucoup cours actuellement, de même que les fameux limbes, rayés du catalogue des croyances récemment.

Dernière difficulté, et non des moindres, **les concepts propres à une religion sont difficilement transférables à une autre** sous peine d'erreur et de contresens. Les mots Dieu, âme, esprit, résurrection, réincarnation... reçoivent des sens différents selon les traditions et doivent nous rendre très prudents face à toute démarche comparative en religions. Si dans les monothéismes l'âme est personnelle, propre à chaque individu, dans les religions orientales, ce n'est pas le

cas, l'*atman* dans l'hindouisme par exemple est une parcelle du divin et non une entité singulière.

**2- Globalement, les religions ont sur la mort un discours commun qui affirme que la mort, si elle est bien le terme de la vie terrestre, n'est pas la fin ultime de la destinée de l'homme.** La mort est transition, passage vers un autre état, vers un autre monde, vers un autre mode de vie. Jamais la mort n'est acceptée, elle est toujours scandale, aussi, précisément, le rôle des religions est de donner du sens à l'insensé par excellence. **Le sens est donné dans le cadre d'une conception globale du monde et de la vie.** Seul ce contexte général permet de l'appréhender. La mort est ainsi l'un des éléments de l'existence et non pas le terme final absurde. En parlant de mort, les religions parlent avant tout de la vie. La mort est appréhendée, non comme accident personnel mais comme un moment de l'existence. La mort est intégrée à la vie.

**Par contre, le sens de cette vie et donc de la mort, n'est pas exactement le même selon les religions.** De nos jours, deux systèmes majeurs d'explication nous intéressent : **la réincarnation et la résurrection.**

**La première conception concerne les religions dites asiatiques comme l'hindouisme et le bouddhisme, la seconde est la spécificité des trois monothéismes**, ou plutôt des trois formes du monothéisme que sont le judaïsme, le christianisme et l'islam.

Ces deux conceptions englobantes expriment des considérations très différentes non seulement sur la vie mais aussi sur l'univers, sur le temps. Finalement, les conceptions de la vie et de la mort dépendent très étroitement des perceptions de l'espace et du temps.

- Dans les religions orientales, le temps est cyclique avec création et destruction permanente, l'univers est sans fin, il n'y a pas de dieu créateur. L'homme vit, meurt et renaît sans cesse. Cette éternité des renaissances est le drame humain majeur dont la religion aide à sortir. La mort d'un individu n'est donc pas une fin totale, mais une simple étape dans ces cycles infernaux de renaissance. Dans ces conceptions, l'au-delà ne peut être qu'un lieu transitoire où l'« âme » attend pour se réincarner. La sortie du cycle infernal est l'extinction des réincarnations où l'« âme » vient se résorber dans l'énergie primordiale. C'est l'état de *moksha* (libération) pour l'hindouisme ou de *nirvana* (extinction) pour le bouddhisme.

- Pour les trois monothéismes qui croient en la résurrection, certes avec des variantes, la perception de l'univers où vit l'homme est fort différente. Le dieu unique créateur de l'univers et des hommes mettra fin à sa création. La conception du temps est donc linéaire, avec un commencement et une fin – la fin du monde-. Le temps et l'homme ne reviennent jamais en arrière, la mort est bien la fin d'une vie terrestre, il n'y a pas de réincarnation. Par contre, le dieu créateur est le dieu de la vie. Après sa mort terrestre, l'homme peut espérer accéder à un stade supérieur de vie, avec dieu pour l'éternité, c'est la résurrection : un

réveil pour une véritable vie. L'envers de ce paradis serait l'enfer, c'est-à-dire, la séparation d'avec dieu, à savoir, la véritable mort. Ainsi donc, si dans les deux cas, la mort est bien passage, celui-ci ouvre sur des perspectives différentes :

- pour l'hindouisme et le bouddhisme, il faut sortir du cycle éternel des renaissances, et donc des morts, pour se fondre dans l'Absolu afin de trouver la paix. Lors de la mort, l'espoir consiste à renaître mieux afin de se rapprocher de ce but ultime.

- pour les monothéismes, il ne s'agit pas de nier la mort physique avec tout ce que cela entraîne comme douleur, mais d'affirmer l'espérance en une autre vie, de forme différente, de qualité supérieure avec Dieu. C'est la croyance que la mort n'aura pas le dernier mot.

Chaque tradition propose une conception différente de l'homme. Pour les monothéismes, l'homme est un être singulier, une personne avec son corps, son âme voire son esprit, qui s'inscrit dans une trajectoire historique qui lui est propre. Cette entité singulière sera conservée par la résurrection. Par contre dans le bouddhisme, l'individu n'est que l'agrégat provisoire, de circonstances, de cinq éléments qui après chaque mort, se reconstituent différemment (ce sont la matière, les sensations, les perceptions, les constructions mentales et la conscience). Face à de telles différences anthropologiques, se pose la question de savoir ce qui en l'homme ne meurt pas. Les réponses sont diverses : pour le christianisme, l'âme éternelle retrouve un corps ressuscité à la fin des temps, pour le bouddhisme, la question est sans réponse car cela est du domaine spéculatif : le seul objectif est de trouver la voie pour ne plus renaître.

**Un premier point commun à ces conceptions d'après mort c'est l'espoir d'un état bienheureux.** Mais ce dernier également s'exprime de manières extrêmement diverses. Pour l'islam populaire par exemple, le paradis est conçu sur le mode de notre vie terrestre avec abondance de biens et de plaisirs, alors qu'à l'opposé, l'entrée en état de nirvana pour les bouddhistes est cette cessation des souffrances de vies successives, mais il n'y a « personne » pour jouir de cette paix, car l'ego est une illusion.

**Un second point commun réside dans un au-delà de la mort soumis à une logique du mérite, une morale de la rétribution.** Le sort de la composante humaine qui ne meurt pas, l'âme pour les monothéismes, dépend étroitement des actions menées au cours de la vie terrestre.

Pour les religions orientales, on ne parlera pas de bien ou de mal mais d'actions conformes à l'ordre du monde, conforme à son propre *dharma*, par exemple, à son devoir de castes dans l'hindouisme, piété et générosité envers autrui dans le bouddhisme. Toute action porte du fruit. Le destin dans l'au-delà se prépare dès aujourd'hui sur terre. La vie après la mort dépend de la vie d'aujourd'hui. Il n'y a pas de jugement divin comme dans les monothéismes, la conséquence de l'acte est automatique.

Les monothéismes eux connaissent le jugement de Dieu. L'au-delà est le temps où les justes obtiennent

réparation, l'injustice comme la mort ne sauraient avoir le dernier mot. Cet aspect qui a longtemps prévalu dans le christianisme en jouant sur la terreur de l'enfer, est de nos jours fort estompé, les catholiques préfèrent mettre en avant la miséricorde divine plutôt que sa colère.

### **3- En France, malgré un multiculturalisme croissant, ce sont tout de même les trois monothéismes qui dominent la vie religieuse, aussi, est-il légitime d'approfondir leur conception de la mort.**

**Quelle est la vision juive de la mort ?** La Bible hébraïque commence par la création du monde, des êtres et en dernier de l'homme. La vie procède de la grâce divine. L'homme pétri de terre reçoit la vie par le souffle divin. Composé d'un corps issu de la terre et d'une âme donnée par le souffle divin, l'homme a une double nature, **mais le corps et l'âme sont un. L'Homme est Un dans sa vie terrestre comme dans sa mort.**

C'est la transgression de l'interdit de manger des fruits de l'arbre de la connaissance du bien et du mal (*Gn II, 16-17*), qui introduit la mort (il n'y a pas de péché originel dans le judaïsme). Dans cette allégorie, Adam transgresse en s'accaparant un trop-plein de vie, de ce fait il devient mortel, il s'est pris pour le tout ! Il sait désormais qu'il est mortel, qu'il ne lui sera pas donné de parachever le monde commencé par Dieu, cette tâche sera celle des autres générations. La transmission des générations a une place clef dans la Bible. **Dans la Torah**, au sens des cinq premiers livres bibliques, la mort n'est pas un sujet prioritaire, ce sont les « engendremens qui triomphent de la mort » selon le rabbin Ph. Haddad. « *Chacun est l'au-delà des ses propres géniteurs* ».

Lorsque l'homme meurt, il ne reste rien de lui. Le *Shéol* est un vague lieu souterrain du séjour des morts, où ces derniers ont une vie fantomatique, dans l'oubli. « *Celui qui descend au Shéol n'en remonte plus* » *Job VII,9*.

Cette conception de la mort va connaître une **profonde évolution** à l'occasion de trois événements majeurs de l'histoire du judaïsme : l'Exil à Babylone (587-528) suite à la destruction du premier temple par Nabuchodonosor, la révolte des Macchabées contre l'imposition de la culture grecque au second siècle av. J.-C., et enfin avec l'institution du judaïsme rabbinique suite à la destruction du second temple par les Romains (+70). Se développe alors la croyance en la résurrection des morts. Elle apparaît pour la première fois chez le prophète Ezéchiel dans sa célèbre vision des ossements desséchés : « *Je mettrai en vous un souffle et vous vivrez* » *Ez XXXVII, 6*. Cette vision est à la source des croyances en la résurrection non seulement pour le judaïsme mais aussi pour le christianisme et plus tard l'islam. L'idée se précise avec le prophète Isaïe « *Tes morts revivront, leurs cadavres ressusciteront* » *IsXXVI,19*, et est admise par une grande partie du peuple juif après la révolte des Maccabées : « *Beaucoup de ceux qui dorment dans le sol poussiéreux se réveilleront, ceux-ci pour la vie éternelle, ceux-là pour l'opprobre, pour l'horreur*

éternelle »Daniel XII,2. Voir aussi 2MacVII,9 « *Le roi du monde, parce que nous serons morts pour ses lois, nous ressuscitera pour une vie éternelle-littéralement : une revivification éternelle de vie* ». D'un texte à l'autre, l'évolution est notable, alors que la première promesse de résurrection était collective, elle concerne désormais des individus, ici en premier lieu les chefs spirituels qui ont permis au peuple de garder sa foi contre les attaques de la culture grecque païenne avec Antiochus Epiphane (-164). Au temps de Jésus, un siècle et demi plus tard, la croyance en la résurrection concerne pratiquement tous les juifs, surtout les pharisiens, mouvement proche de celui de Jésus, seuls les Sadducéens refusaient cette nouveauté. Avec la chute du temple en +70, le pluralisme des courants juifs disparaît, seul le mouvement pharisien demeure et se constitue en judaïsme rabbinique tel que nous le connaissons. Ainsi, la résurrection est désormais au centre des croyances juives.

### **Qu'en est-il actuellement de l'idée de résurrection des corps dans le judaïsme ?**

Le judaïsme rabbinique, au travers une riche littérature, la *Mischna* et le *Talmud*, décrit avec envie les promesses du temps messianique à venir dont la résurrection physique des morts. Au Moyen âge, le philosophe Maïmonide fait de cette croyance à la fin des temps l'un des 13 articles de foi du judaïsme tout en précisant qu'il est inutile de chercher à comprendre ce qui nous échappe.

Le judaïsme actuel est pluriel, aussi, selon les courants, le point de vue peut différer fortement. « Il faut distinguer la croyance en la survie de l'âme au-delà de la mort, admise par tous, et la résurrection des morts au jour du jugement, sur laquelle les divers courants modernes du judaïsme sont en désaccord. » admet le rabbin libéral D. Farhi. Les juifs orthodoxes qui suivent à la lettre les enseignements du *Talmud* et la littérature médiévale et moderne estiment qu'il est facile au Dieu créateur de l'homme et de l'univers, de créer un corps nouveau, alors que les juifs libéraux y voient une allégorie de l'immortalité de l'âme, comme la vision d'Ezéchiel était une allégorie qui vise à redonner espoir à une nation brisée.

*Ainsi, même si le judaïsme croit en la résurrection des morts, il ne spéculé pas sur l'au-delà inconnaissable, il préfère mettre l'accent sur l'observance de la Loi lors de la vie terrestre.*

### **En quoi les rites mortuaires expriment-ils ces considérations sur la mort ?**

Face au corps mort, le judaïsme a une double réaction :

- Respect de la dignité et de l'intégrité du corps, cela se vit de la toilette funéraire à l'enterrement assez rapide. Chaque communauté a ses rituels particuliers. Ces pratiques rituelles sont considérées comme un acte généreux essentiel, aussi, se pratiquent-elles même chez des juifs fort éloignés de la pratique religieuse courante. Le judaïsme refuse la création comme contraire à la dignité de l'homme créé à l'image de Dieu et contraire également à l'idée de résurrection des corps. De plus, le souvenir

traumatisant de la Shoah renforce cet interdit. Le judaïsme libéral laisse le choix à la famille mais demande d'inhumer l'urne. Le corps est inhumé avec simplicité dans un cercueil dans une section du cimetière réservée aux juifs. Idéalement la dépouille est enterrée en pleine terre, sans cercueil, ce qui est interdit en France.

- Prise en compte de l'impureté rituelle du cadavre. Cette impureté découle du passage de la vie à la mort, au non-sens par excellence, d'une chute (c'est la même situation que pour la femme qui accouche, elle passe d'une situation de porteuse de vie à une fin de cette potentialité). Le corps du défunt n'entre pas à la synagogue.

Le deuil commence dès la fin de l'enterrement, intense durant 7 jours (les proches, les endeuillés officiels, restent atterrés, sans toilette, sans travail, sans observation des commandements, on allume une veilleuse qui symbolise la permanence de l'âme qui ne meurt pas), puis suivent 30 jours de moindre intensité, mais ce n'est qu'au bout d'un an que véritablement le deuil prend fin. Durant tout ce temps on récite régulièrement le Kaddish-sanctification-(version des orphelins) qui n'est en rien une prière pour les morts, mais une louange à Dieu qui sert en quelque sorte de soutien.

Le souvenir des morts est soigneusement entretenu, car **la véritable mort serait l'oubli**. Lors d'un passage au cimetière, on va par exemple déposer sur la tombe un caillou, comme ailleurs on mettrait des fleurs. Mais pour éviter toute confusion avec un quelconque culte des morts, dont la Bible jadis voulait se désolidariser, l'on dit parfois que les 3 cailloux déposés évoquent les 3 patriarches.

### **Les chrétiens et la mort.**

Si le judaïsme connaît de multiples courants, les chrétiens eux sont divisés en Eglises, qui sont d'accord sur l'essentiel mais avec des nuances. Nous retiendrons l'Eglise catholique, la tradition orthodoxe et l'univers des protestants.

Le point de départ est l'affirmation de la mort et résurrection de Jésus, pensé comme le Messie, en grec, le Christ. C'est ce que rappelle avec force l'apôtre Paul : « *Si les morts ne ressuscitent pas, Christ non plus n'est pas ressuscité, votre foi est illusoire...mais non, Christ est ressuscité des morts, prémices de ceux qui sont morts. En effet, puisque la mort est venue par un homme, c'est par un homme aussi que vient la résurrection des morts : comme tous meurent en Adam, en Christ tous recevront la vie...; ensuite viendra la fin, quand il remettra sa royauté à Dieu le Père, après avoir détruit toute Autorité, tout Pouvoir, toute Puissance. Car il faut qu'il règne jusqu'à ce qu'il ait mis tous ces ennemis sous ses pieds. Le dernier ennemi qui sera détruit, c'est la mort, car il a tout mis sous ses pieds.* » **1Co,XV,17-27**. Tout est dit, nous sommes une vingtaine d'années après la mort de Jésus.

En ressuscitant Jésus, Dieu ouvre la voie à la résurrection des hommes à la fin des temps. Celle-ci est déjà là avec la résurrection de Jésus, et en même

temps, à venir, pour l'humanité. Ce temps ainsi ouvert pose la question du devenir temporaire du corps et de l'âme des défunts, question où s'est parfois engouffrée la spéculation théologique.

**Traditionnellement dans l'Eglise catholique on distingue après la mort deux jugements :** le premier au moment de la mort qui « met fin à la vie de l'homme comme temps ouvert à l'accueil ou au rejet de la grâce divine manifestée dans le Christ », alors que le jugement général interviendra à la fin des temps avec le retour du Christ. Ce double jugement provient de l'introduction, sous l'influence de la philosophie néo-platonicienne, du principe de l'âme immortelle. Cette dernière, à la mort du corps, paraît devant Dieu pour un jugement particulier, soit elle passe l'épreuve – l'idée d'enfer est actuellement très amoindrie- et jouit de la vision de Dieu, soit elle se purifie par un séjour dans le Purgatoire, sorte de « salle d'attente » du paradis. (Le souci de prier pour les morts aida à la naissance du Purgatoire vers le XIIe siècle). Cette nouveauté est condamnée par Luther, comme l'idée générale d'indulgence. Seulement à la fin des temps, l'homme retrouve sa destinée finale, l'âme immortelle rejoint le corps ressuscité. La résurrection sera l'achèvement de l'histoire de chaque individu avec sa propre identité sauvée.

La demande montante de crémation (environ 25% des décès en France) n'a pas été sans questionner la foi chrétienne en la résurrection « de la chair ». Pratique d'abord condamnée fin XIXe s. puis en 1963, l'Eglise catholique reconnaît que « l'incinération des corps ne touche pas l'âme, et n'empêche pas la toute puissance divine de reconstituer le corps ». L'Eglise refuse la cérémonie religieuse si ce choix a été fait par haine de la religion. C'est le Concile Vatican II qui a révolutionné la liturgie des funérailles pour mieux l'adapter à la société contemporaine, aux nouvelles mentalités relatives à la mort, de façon à laisser une marge d'adaptation aux « couleurs locales de la culture ». Le nouveau rituel, d'abord en latin, traduit en français en 1972, rappelle que l'Eglise a pour mission non seulement de dire la mort mais aussi la résurrection du Christ, à savoir la mort de la mort. L'ancien rituel romain de 1614 mettait plus l'accent sur la douleur et la crainte du jugement plus que sur l'espérance de la résurrection. Les orthodoxes insistent beaucoup sur cette mort passage vers la résurrection dont le Christ est la porte.

Retournons quelques instants aux **sources scripturaires** : le mot mort est utilisé au moins 500 fois dans le Nouveau Testament. Cette abondance se comprend facilement car la geste terrestre de Jésus se termine par une mort dramatique, subie humainement dans l'angoisse par Jésus, non gommée par l'évangile. Mais à y regarder de plus près, le mot mort est employé dans deux sens, dans le sens classique de la mort physique, du trépas, mais aussi dans le sens d'une vie coupée de Dieu, de sa source (c'est le souffle de Dieu qui fait vivre), d'une vie repliée sur soi. C'est dans ce dernier sens qu'il faut comprendre la mort comme salaire du péché, la fameuse faute d'Adam. Adam transgresse l'interdit en

mangeant le fruit de la connaissance du bien et du mal, cela signifie une volonté de se construire seul, à être autosuffisant, à se refuser comme être limité. Or l'interdit c'est ce qui conditionne la liberté, l'homme a le choix entre la Vie (avec Dieu) ou la mort (séparation d'avec Dieu). C'est bien de cette mort spirituelle dont il s'agit souvent dans l'évangile, par exemple à propos de la parabole du fils prodigue: le père accueille son enfant dans les termes suivants : « *Mon fils que voici était mort et il est revenu à la vie* » LcXV,24. Ainsi, rappelle D. Marguerat, « Le défi posé à l'homme n'est pas de survivre, mais de vivre une vie ouverte à Dieu et à l'autre ...cette vie qui triomphe de la mort où l'homme s'enlise ne commence pas outre-tombe, mais ici et maintenant, dans la foi au Christ ».

Le texte du Nouveau Testament est bien plus sobre que toutes les représentations terrifiantes de l'au-delà produites par l'imagination des hommes à partir du Moyen-âge, d'où la volonté chez les protestants de retourner à la seule Ecriture. **La résurrection n'est pas une fin en soi, mais le moyen d'un retour à Dieu. La mort est reconnue comme le signe de la finitude humaine, mais l'espérance en un passage vers la vie, une vie plus pleine avec Dieu. Le Dieu des chrétiens est un dieu de la vie.** Ne disait-on pas jadis lors de la mort : « il a plu à Dieu de rappeler à lui.. ». Le regard chrétien sur la mort est un regard de confiance en un amour divin plus fort que la mort.

### La mort et l'islam.

L'islam se présente comme la religion qui, à la fois se situe dans la lignée du judaïsme et du christianisme, et prétend restaurer le message initial de Dieu que juifs et chrétiens auraient falsifié. Aussi n'est-il pas étonnant d'y retrouver nombre de ressemblances, comme la croyance en la résurrection. Cette dernière d'ailleurs s'inscrit en rupture avec les croyances arabes antérieures comme en témoignent de nombreux passages coraniques : **Sourate 6,29** : « *Ils disent : seule existe notre vie de ce monde ; nous ne ressusciterons pas* ». « *Il n'y a pour nous que notre vie présente : nous vivons et nous mourons. Seul le temps nous fait périr* » S 45,24. Avec la révélation coranique, on passe de la solidarité tribale dans la mort à la responsabilité individuelle du croyant. Une révolution très importante, alors que les premiers chrétiens baignaient dans la culture des courants juifs. **Quelles sont les sources pour aborder la mort en islam ?** Outre la base constituée par le **Coran**, nous disposons de plusieurs collections de **hadiths** (faits et gestes du Prophète ou des premiers compagnons compilés un bon siècle après leur vie et qui constituent la **Sunna** -Tradition-), mais aussi d'une énorme littérature fort diversifiée selon les cultures locales, allant des œuvres populaires très prolixes sur les descriptions de l'au-delà, aux réflexions des maîtres spirituels, mystiques soufis comme « La Perle précieuse » de Ghazâli, sorte de Livre des morts musulman. Volontairement nous n'irons pas vers les coutumes locales infinies et parfois contradictoires,

mais vers ce qui nous semble être le cœur de la pensée musulmane issue du Coran et de la Sunna.

L'essentiel est **l'affirmation d'un monothéisme strict, le message coranique est centré sur Dieu, sur sa puissance, sur son projet d'homme : seul Dieu fait naître et mourir les hommes** (prédestination). C'est Dieu qui détermine le « terme » S6,2 : « *C'est Lui qui vous a créé d'argile, puis Il a décrété un terme pour chacun de vous* ». La mort n'appartient pas à l'homme qui n'a aucun pouvoir sur elle. Toute créature sur terre a aussi un terme, Dieu seul est le Vivant. Durant sa vie terrestre, l'homme est libre d'accepter ou de refuser Dieu, c'est ce qui conditionnera sa vie outre-tombe.

Le croyant ni ne fuit ni ne craint la mort, car il a la certitude qu'elle n'appartient qu'à Dieu, et que le terme final est la rencontre avec Dieu lors de la résurrection à la fin des temps. En forçant un peu le trait, souhaiter la mort peut être un signe de sincérité dans la foi.

C'est l'ange de Dieu qui à l'heure dite vient donner la mort S32,11 (*Ezraël* selon la tradition). Si cela est possible, au moment de la mort, le musulman doit prononcer la *chahada*, la profession de foi.

### **Que se passe-t-il entre le moment de la mort et le Jour de la résurrection ?**

Le mort est enterré le plus rapidement possible la tête vers la Mecque, débute alors « la vie de la tombe » (*barzakh*). L'âme monte au ciel où elle est jugée par Dieu, puis retourne dans la tombe jusqu'au jour où elle goûte, selon le verdict divin, soit les joies du paradis soit les tourments de l'enfer, et ce, jusqu'à la résurrection. On comprend ainsi pourquoi l'islam est opposé à l'incinération. Cet *intervalle de la tombe* où l'âme demeure consciente, (elle découvre la vérité S50, 19) a donné lieu à de très nombreuses spéculations.

**La résurrection** est l'un des thèmes majeurs du Coran, qui avertit sans cesse le croyant de l'avenir réservé aux hommes. Le moment, **l'Heure**, est connu par Dieu seul. Elle précède le Jour du Jugement, alors toute la création sera détruite dans un grand cataclysme.

Comme Dieu a créé l'homme il a le pouvoir de le ressusciter, cette résurrection est décrite selon le mode de croissance végétale S 43,11. C'est une nouvelle création. Cette situation paradisiaque est libération définitive de la mort et contemplation de Dieu. Pour les réprouvés, le châtement de l'enfer consiste, à l'inverse, à goûter la mort dans une existence fantomatique, mais sans pouvoir mourir.

Ainsi, en France, les religions offrent deux grandes conceptions de vie post-mortem : la réincarnation et la résurrection. Les deux voies ne sont pas compatibles car elles relèvent d'anthologies différentes. Cependant, les deux affirment que la mort n'est pas la fin ultime de l'homme, elle n'est que transition, passage, vers un avenir différent, mais dans les deux cas libérateur et épanouissant. Si elles ne sont pas d'accord sur les moyens et finalités, les religions affirment toutes « que la mort n'aura pas le dernier mot ».

## LA MORT, UN POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE.

Benoît PAIN<sup>9</sup>

Philosophie de la médecine et Ethique soignante  
Membre du Conseil d'orientation de l'Espace  
régional éthique Poitou-Charentes

Président du Comité d'éthique du CH Henri  
Laborit (Poitiers)

Chargé de la coordination de

l'universitarisation des études paramédicales  
(IFSI, IFMEM et IADE) par le Doyen, UFR  
Médecine et Pharmacie, Université de Poitiers

« Assis pendant des heures dans le couloir de la maison de long séjour, ils attendent la mort et l'heure du repas. »<sup>10</sup>

### **1. Pourquoi craindre la mort ?**

Rares sont les individus qui peuvent se flatter, en toute honnêteté, de ne pas craindre la mort. Bien entendu, il ne s'agit pas ici des enfants – qui peuvent encore ignorer son caractère obligatoire –, mais d'esprits arrivés à leur maturité. Si certains cas de suicides paraissent indiquer qu'à tout prendre, la mort serait préférable à la vie, l'analyse des sentiments des suicidés n'est jamais sûre – et l'on peut se demander si, chez eux, la haine de la vie et de ses souffrances ne finirait pas par l'emporter sur une crainte de la mort qui serait en fait universelle. Mais pourquoi l'homme craint-il la mort ? Est-ce pour ce qu'elle signifie – représente en elle-même – ou est-ce parce qu'il est assez spontanément attaché à la vie ?

#### **1.1. Une crainte peu « raisonnable »**

S'interroger sur ce qui peut susciter la crainte de la mort, c'est d'abord constater presque obligatoirement qu'elle semble peu raisonnable, ou même peu rationnellement fondée. Comment craindre en effet ce que nous ne pouvons connaître ? Faire ici allusion à la manière dont l'homme, en général, semble se méfier de ce qui lui est inconnu ne semble guère satisfaisant. Car si ce recul devant l'inconnu peut justifier des réactions dans le domaine de la curiosité ou de la connaissance, encore faut-il, pour être efficace, qu'il s'accompagne d'une sorte d'espoir de connaissance. Or la mort est précisément l'inconnaissable : elle défie toute approche conceptuelle aussi bien que toute expérience.

<sup>9</sup> Chargé des cours de Philosophie de la Médecine et d'Ethique soignante, UFR Médecine et Pharmacie de l'Université de Poitiers, benoit.pain@univ-poitiers.fr.

<sup>10</sup> Bobin C., *La Présence pure*, Cognac, Le Temps qu'il fait, 1999, p. 17

Lorsqu'on se contente de la définir comme l'interruption ou la cessation de la vie, cela ressemble un peu à une lapalissade... mais peut-on en dire autre chose ? Heidegger remarque que, pour notre conscience quotidienne, il est incontestable que l'« on » meurt, mais précisément, ce « on » nous protège : l'anonymat qu'il implique est suffisamment général et flou pour que l'individu ne s'y sente guère concerné. Ainsi, évoquer la mort, c'est ne jamais la penser authentiquement comme devant m'advenir personnellement. Et ce d'autant moins qu'évidemment, je n'en ai qu'une « connaissance » indirecte : je peux avoir vu quelqu'un mourir, ou, plus fréquemment, un cadavre. Mais la mort m'est alors présente comme un fait qui me reste extérieur, et je ne peux prétendre pour si peu la connaître, puisqu'elle sera, lorsqu'elle surviendra pour moi, un fait concernant le plus profond de mon intimité. L'écart entre la mort d'un autre comme « spectacle » et ma propre mort s'installe ainsi définitivement comme une non-coïncidence entre ce que je peux en saisir et ce qu'elle sera en elle-même.

Si donc ce n'est pas vraiment le moment de la mort qui est redouté, force est de reconnaître que nous craignons, soit ses circonstances – la maladie, les souffrances, le déclin physique ou mental qui peuvent la précéder –, soit ses « conséquences », c'est-à-dire ce qui peut la suivre. Dans le second cas, encore faut-il admettre qu'un aspect de l'existence se maintient au-delà de la mort physique : c'est bien entendu l'âme, que l'on affirmerait comme immortelle.

## 1.2. La saveur de la vie

Quelles que puissent être les difficultés que nous rencontrons dans l'existence, notre quotidien nous réserve toujours quelques plaisirs, plus ou moins profonds ou durables. Sans doute peut-il se passer des journées entières sans que l'on ressente la moindre satisfaction, mais cela ne suffit pas pour que nous en venions à concevoir que notre vie devrait être désormais privée de tout plaisir. En ce sens, il est vrai que « l'espoir fait vivre » : nous espérons, en cas de difficultés, que le lendemain sera plus souriant, et cela participe à la saveur générale que nous trouvons malgré tout au fait d'exister. Savoir que le lendemain peut voir resurgir une difficulté déjà éprouvée ne suffit pas pour ôter l'envie de rouvrir les yeux après une nuit de sommeil : vivre, c'est, au moins tacitement, espérer le retour, sinon de grandes exaltations, du moins de satisfactions qui, même si elles sont modestes, suffiront à nous attacher à l'existence. Ainsi cette dernière nous offrirait-elle toujours de quoi lui demeurer en quelque sorte fidèle.

Dans un tel contexte, penser à l'éventualité de sa mort, c'est nécessairement se concevoir comme précisément privé, et de manière définitive, de tout ce qui donne au quotidien sa saveur. D'où une souffrance morale sinon le sentiment d'une perte irrémédiable, d'un manque forcément cruel et difficile à supporter : ainsi je n'aurai plus la jouissance de mes plaisirs, si futiles puissent-ils paraître à un autre, je serai privé radicalement de la présence de l'être aimé,

je ne pourrai plus profiter du soleil, d'une promenade, je serai incapable d'achever ce projet que je tarde à entreprendre. Le monde sera toujours là, mais ce sera sans moi : je serai donc privé du monde.

Contre une telle crainte, il n'est de réplique que métaphysique. Soit en niant radicalement, selon le modèle épicurien, toute survie de l'âme, pour souligner combien cette anticipation d'une douleur est peu fondée : je ne souffrirai pas car il n'existera plus aucun être – à la place que j'occupe pour souffrir. Soit en comprenant la mort comme si intimement liée à la vie elle-même que sa nécessité apparaisse comme nécessaire et privée de signification. C'est la solution des stoïciens : l'homme doit être, comme l'épi de blé, « moissonné », et la disparition de l'individu, conçue dans la totalité du monde organisé, n'a aucune importance. Mieux : elle est à ce point intégrée dans l'ordre du monde que le sujet lui-même peut en décider – ou plutôt, avoir l'impression qu'il en décide – en mettant simplement fin à ses jours. Soit encore en considérant qu'au-delà de mon existence, c'est l'humanité qui se prolonge, et que d'une certaine manière je me prolonge dans l'histoire de ses générations futures : Schopenhauer peut même ajouter que c'est bien mon vouloir-vivre qui provoque la douleur, parce qu'il s'attache à une existence qui n'a de sens que comme totalité, et non comme singularité. Mais le problème réside quand même en ceci que les raisonnements, si impressionnants puissent-ils être, ne peuvent guère lutter contre l'affectivité, contre l'angoisse ou la panique qui saisit éventuellement le sujet à l'idée de son devoir-mourir.

## 1.3. La crainte de l'au-delà

La situation ne se simplifie pas si l'on affirme l'immortalité de l'âme. Ce qui pourrait paraître comme une manière d'échapper à la crainte d'une disparition totale se révèle porteur d'une autre peur, dans la mesure où l'âme immortelle est bien souvent destinée à être jugée, et que la qualité de sa vie posthume dépendra bien entendu de ce jugement. Affirmation qui se retrouve aussi bien chez Platon que dans la tradition chrétienne.

On peut alors constater que c'est le souci d'une vie posthume heureuse qui retentit sur l'orientation de la vie elle-même, puisqu'il s'agit de garantir que cette dernière se sera bien déroulée comme il faut. La crainte de ce qui suivra la mort s'accompagne d'une crainte de mal conduire sa vie. Le caractère inconnaissable de la mort disparaît alors derrière les croyances concernant ce qui vient après elle, et ces mêmes croyances suscitent les normes et les règles qui organisent la vie elle-même. Ce n'est plus tant, dès lors, la mort qui est crainte que les faiblesses dans la vie, et cette dernière ne conserve de prix que dans la mesure où elle prépare la vie posthume : en elle-même, elle ne peut plus avoir de saveur, puisqu'elle n'acquiert sa signification complète que comme antichambre de l'éternité. La crainte alors se déplace de la mort vers le quotidien, qui est en quelque sorte mis sous contrôle, et doit être épuré de tout ce qui a été déclaré malsain – soit, généralement,

ce qui est le contraire de l'âme : le corps dans sa dimension charnelle. Dans un tel contexte, le « savoir » sur l'après-mort donne à la mort le sens d'un passage, mais refuse que la vie elle-même offre une signification autonome : ce qu'elle a de peu durable lui ôte la véritable dignité, qui appartient à l'éternité.

Il apparaît finalement que c'est peut-être moins la mort qui est crainte que ses prémisses ou ses conséquences. Mais il n'en reste pas moins que la mort apparaît scandaleuse à l'individu, croyant ou non : c'est qu'elle vient nécessairement achever ce à quoi il croyait avoir « droit », par le simple fait de vivre, et qu'il y a sans doute dans l'homme ce que Ferdinand Alquié repère comme un « désir d'éternité », évidemment condamné à la pire frustration.

#### 1.4. La question du triomphe de la mort

Est-il possible et légitime que les hommes domptent la finitude humaine, la forme finie de l'existence ? Si l'homme meurt dès sa naissance, comme le dit si bien saint Augustin, la victoire sur la mort, cette mort constitutive de notre être, est-elle à la fois possible et légitime ? Qu'en est-il d'un défi possible à la mort ? Triompher c'est vaincre, après un combat, et vaincre de manière totale. Il y a, dans ce terme même de triomphe, l'idée d'une victoire absolue, d'une grande victoire, véritablement ultime. Est-il donc possible de mettre en échec la mort ? Mais quel est ce triomphe, sera-ce celui du « on » ou bien celui du « je » ? Peut-on triompher de la mort ou bien au contraire « je » parvient-il à la maîtriser totalement ?

**On ne peut triompher de la mort.** L'idée même d'un triomphe sur la mort apparaît, dès l'abord, énigmatique et étrange. On peut, d'abord, envisager la mort comme phénomène biologique car, avant d'être une catégorie du vécu de la conscience, la mort se présente à nous comme un phénomène vital, biologique, liée à *bios*. Non seulement elle se rattache à la vie et aux dimensions biologiques de notre être, mais elle est en connexion avec le vieillissement : expérimenter le vieillissement, c'est également vivre sa mort. Peut-on triompher de la mort biologique et du vieillissement ? Des civilisations très anciennes se passionnèrent pour les breuvages d'immortalité et, plus près de nous, au XVI<sup>e</sup> siècle, Paracelse composa un élixir d'immortalité. Toutes ces recherches n'ont nullement disparu. L'idée d'une lutte contre le vieillissement et d'un triomphe scientifique sur la mort s'inscrit dans toutes les démarches actuelles. Tout se passe comme si la science médicale et biologique déclarait ouvertement la guerre à la mort. L'idée de régénérer les cellules et de remplacer certains organes particuliers s'inscrit dans cet idéal de triomphe sur la mort : il semble donc possible – du moins en idée – d'ébaucher des pratiques diverses pour maîtriser la mort et la dominer « totalement ». D'ailleurs, l'idéal du médecin n'est-il pas, implicitement, de faire comme si la mort n'était pas inévitable, comme si l'on pouvait triompher d'elle ? Toutefois, le triomphe scientifique et la victoire biologique sur la mort ne paraissent que des utopies

difficilement réalisables. Car la mort est prescrite par le programme génétique lui-même : elle n'est pas un accident et pas davantage une réalité contingente ; c'est une partie intégrante du système vivant. Le vieux rêve humain de triomphe et de victoire sur la mort ne paraît guère compatible avec les données de la biologie : elles convergent pour nous faire voir dans la mort une nécessité inéluctable et une exigence de la vie. « *Les limites de la vie ne peuvent être laissées au hasard. Elles sont prescrites par le programme qui, dès la fécondation de l'ovule, fixe le destin génétique de l'individu [...]. La mort fait partie intégrante du système sélectionné dans le monde animal et dans son évolution.* »<sup>11</sup> D'ailleurs, que donnerait cette maîtrise biologique ? La question est donc : ne peut-on traiter autrement que sur un plan biologique finalement absurde le problème du triomphe possible sur la mort ?

**Le triomphe et la victoire sur la mort ?** Si la victoire biologique semble un mythe dérisoire davantage qu'une espérance, ne peut-on vaincre autrement la mort, ce maître absolu, comme le dit si bien Hegel<sup>12</sup> ? Triompher de la mort, telle se présente l'intention platonicienne, symbolique en cela de toute une tendance philosophique. Avec Platon, dans le *Phédon*, nous assistons à un possible triomphe par rapport à la mort : on peut la vaincre, ceci est possible et légitime. Mais de quoi s'agit-il ? de la regarder bien en face. Or si nous la regardons ainsi, nous en triomphons parce que mourir à son corps, c'est, en même temps, découvrir l'immortalité de notre âme : nous dominons la mort, la fixons sans nulle crainte parce que, dans la mort, il y a la vie de l'esprit immortel. Voici la mort domptée: elle n'a rien d'effrayant car l'immortalité est un beau risque à courir. Si la mort est, nous pouvons la dominer, la regarder et dépasser notre finitude. Toute la philosophie est une méditation de la mort, ainsi domptée puisque la mort signifie que l'âme immortelle retrouve le vrai et les Idées. Donc il est possible et légitime de vaincre la mort tout en la voulant. Toutefois, le *Phédon* ne parvient pas à affirmer catégoriquement l'immortalité de l'âme : il s'agit, on l'a vu, d'un pari et d'un calcul de chances. La victoire remportée sur la mort dans le *Phédon* nous laisse donc relativement démunis et perplexes. La religion sera-t-elle plus heureuse que la philosophie platonicienne, impuissante à démontrer rationnellement que notre âme est immortelle ? Jésus nous promet que nous pouvons vaincre la mort et qu'il est possible de triompher d'elle. Tel est l'os même du christianisme. Qui croit en la divinité du Christ ne meurt pas mais ressuscite, non point comme âme immortelle mais comme corps glorieux. C'est la résurrection des chairs, annoncée déjà par les prophètes juifs du II<sup>e</sup> siècle avant J.-C. et accomplie par le Christ. Victoire totale, absolue : on peut vaincre totalement la mort, si du moins l'on croit au Christ.

<sup>11</sup> Jacob F., *La Logique du vivant. Une histoire de l'hérédité*, Paris, Gallimard, 1970, p. 47.

<sup>12</sup> Hegel, *La Phénoménologie de l'esprit*, trad. fr. J. Hyppolite, Paris, Aubier, tome 1, p. 164.

« Quand ce corps corruptible aura revêtu son incorruptibilité, quand ce corps mortel aura revêtu son immortalité, alors sera accomplie la parole de l'Écriture : la mort a été engloutie dans la victoire [...] ô mort, où est ta victoire, ô mort, où est ton *aiguillon* »<sup>13</sup>. Si ce thème anthropologique est grandiose, s'il émeut tout homme affrontant la souffrance de la condition humaine et sa finitude inévitable, toutefois il demeure seulement comme espérance ou comme mythe, voire comme « vérité du cœur ». Il n'y aura plus de mort, nous dit l'Apocalypse : elle est légitimement vaincue. Mais nous sommes, ici, dans la sphère de la foi et de l'amour extatique, non point dans celle de la philosophie. Notre triomphe, ici encore, est contestable.

« **Je** » triomphe de la mort. Triompher de la mort sur le plan biologique, cela est impossible. Triompher de la mort par l'immortalité de l'âme ou la résurrection des corps paraît tout aussi impossible. « On » ne peut triompher de la mort. Pourtant la victoire est nécessaire et la mort doit cesser d'être ce maître absolu dont nous parle Hegel. Or le « on » pose problème et c'est au-delà du « on » qu'il est possible de triompher de la mort. Le « on », c'est l'anonymat, la généralité, la perte et la dispersion dans la banalité quotidienne. Peut-on triompher de la mort ? Le problème doit être déplacé : je peux et je dois triompher de la mort, la dominer, la maîtriser, me faire le maître de ce misérable maître qu'est la mort. Au « je » d'assurer sa victoire. Ici, deux voies s'offrent à nous, deux voies où « je » triomphe de la mort. D'abord le chemin de la sagesse hellénistique, soit stoïcienne, soit épicurienne, puis le chemin de la réflexion hégélienne. La sagesse hellénistique nous dit : je peux d'autant mieux triompher de la mort qu'elle n'existe pas. La mort n'est rien, qu'une idée que mon entendement peut ronger et gratter. Après la mort, tout finit, même la mort. Donc je triomphe d'une idée qui se dissout d'elle-même. Je puis atomiser la mort par mon entendement puisque quand je serai mort, il n'y aura pas un autre « je » en train de se regarder mort. « Tu entendras la plupart des gens déclarer : "À cinquante ans je m'éloignerai des affaires, à soixante je me démettrai de toutes mes fonctions." Et qui t'a garanti que ta vie durera au-delà de cela ? Qui admettra que le sort s'accorde à tes plans ? N'as-tu pas honte de te réserver le reste de ta vie et de destiner aux progrès de ton âme le temps seulement où tu ne seras plus bon à autre chose ? N'est-ce pas bien tard de commencer à vivre au moment où il faut cesser ? Comme la nature humaine est sottement insouciant lorsqu'elle repousse à cinquante ou soixante ans les saines résolutions et prétend commencer à vivre à un âge auquel peu sont parvenus. »<sup>14</sup> Il m'est possible de vaincre la mort grâce à ma liberté spirituelle. Je puis triompher de la mort en la regardant dans son horreur et en la dominant par la pensée. Pour la sagesse stoïcienne,

je puis regarder le tragique en face et le maîtriser totalement. Nous le voyons, sans la pensée récurrente de notre nature de mortels, nous restons à un niveau d'existence qui fait que notre vie s'écoule en activités futiles, en divertissements multiples, en passions et émotions diverses. Sans une conscience forte et constante que notre temps est compté, nous dépensons notre temps de vie sans aucune stratégie pour user au mieux de ce temps. Ce qui est donc sous-jacent, c'est qu'à *contrario*, la conscience de notre état de mortel est indispensable à la gestion intelligente de notre temps, une gestion qui ne peut conduire qu'à la culture de la sagesse, condition d'une vie vivante.

Alors que Sénèque nous paraît très dur avec les hommes – et pas seulement ceux de son temps, car ce n'est pas sans raison, ni par futilité naturelle, qu'ils vivent et agissent comme s'ils ne devaient jamais mourir –, Hegel lui restitue sa dimension tragique. D'une part, le risque de mort est la naissance de l'humain : je triomphe de la mort en mettant ma vie en jeu. D'autre part, je puis vaincre la mort par la liberté spirituelle, en regardant le négatif en face. Je maîtrise la mort et par le risque et par le séjour angoissant auprès du négatif. « *Ce n'est pas cette vie qui recule d'horreur devant la mort et se préserve pure de la destruction, mais la vie qui porte la mort, et se maintient dans la mort même, qui est la vie de l'esprit. L'esprit conquiert sa vérité seulement à condition de se retrouver soi-même dans l'absolu déchirement.* »<sup>15</sup>. Je puis vaincre la mort et triompher d'elle en la chevauchant sans jamais être troublé. Si le triomphe sur la mort ne peut donc être que spirituel – triomphe du « je » et de la conscience –, comment *comprendre* la mort ?

## 2. La conscience de la mort comme contradiction dans les termes

### 2.1. La mort comme l'impensable et l'inimaginable

Tout d'abord, la mort, en tant que néant, est *l'impensable* même. Il y a une véritable impossibilité pour la conscience humaine à saisir son propre néant, à se saisir, elle-même, comme n'étant pas, n'étant rien et ne pensant rien. La conscience est en effet la rencontre d'un sujet et d'un objet. Elle n'est possible que par cette rencontre. S'il n'y a pas d'objet ou si le sujet manque, elle n'est pas. Or, penser la mort c'est avoir à saisir le néant comme objet, par un sujet qui n'est plus là. C'est littéralement impossible.

Il est dans l'être même de tout être de conscience de se penser soi-même comme existant. L'expérience intime de la mort est impossible car contraire à l'expérience du cogito, qui est l'expérience première et incontournable de la conscience. Il m'est impossible de me représenter comme « non existant », parce qu'il est impossible de me représenter comme non pensant. « Être vivant et penser qu'on est mort, c'est mieux qu'insupportable, c'est impossible. Quand je

<sup>13</sup> saint Paul, *Épître aux Corinthiens*, trad. fr. Ecole biblique de Jérusalem.

<sup>14</sup> Sénèque, *De la brièveté de la vie*, III, trad. fr. F. Rosso, Arléa, 1995, p. 29.

<sup>15</sup> Hegel, *op.cit.*, p. 29.

méditerais tous les jours sur une tombe, je n'arriverai jamais à penser que je ne pense plus »<sup>16</sup>. Je peux toujours me représenter mon propre corps allongé sur mon lit de mort, puis la mise en bière, mon propre enterrement, et la douleur de mes proches, ce faisant, je suis là, regard immortel sur cette scène, conscience inaliénable de mes propres productions mentales.

On pourrait penser que si la conscience ne peut saisir sa propre négation dans la mort, c'est que la mort est refoulée dans l'inconscient. Or, selon Freud, l'inconscient se pose d'emblée comme immortel<sup>17</sup>. La mort propre, en tant que disparition du moi, semble donc à la fois impensable pour la conscience et inexistante pour l'inconscient.

Si sa propre mort est impensable sous le mode du néant, la croyance en une survie de l'âme est, quant à elle, totalement abstraite. La survie de l'âme dans l'au-delà est totalement inimaginable. Non seulement de cette vie éventuelle future on ne sait rien, mais pire encore, les représentations qu'on peut s'en faire restent toujours très insatisfaisantes et souvent très infantiles, images d'Épinal d'une humanité immature. Que pourrait bien être cette vie qui serait sans corps et sans matière ? Les interrogations sont elles-mêmes insupportables de naïveté en face de ce qui reste le mystère ultime de la vie et de la conscience. Même les nouveaux mythes sur l'au-delà, issus de ce qu'on appelle les expériences de mort rapprochées, les expériences de morts imminentes (EMI), et qui ne sont nouveaux que dans les données statistiques qu'ils affichent, puisque Platon, à la fin de *République*<sup>18</sup>, raconte une expérience du même type, ne disent rien sur l'au-delà, ils ne parlent que du passage, le monde des morts étant, lui, inconnaissable<sup>19</sup>.

---

<sup>16</sup> Alain, *Les Propos d'un Normand*, <http://alinalia.free.fr/spip.php?article27>.

<sup>17</sup> Freud, *Nouvelles conférences d'introduction à la psychanalyse*, Gallimard, coll. « Folio Essais », 1984, p. 102-107 : l'inconscient ignore tout de la mort. Ce fait ne contredit pas son étude de la névrose obsessionnelle, et son explication des rituels obsessionnels comme conjurations magiques de la mort. Si au plus profond de l'inconscient la mort n'existe pas, la peur de la mort est là, sous-jacente et permanente, affleurant à la conscience, et obligeant celui qui la porte en lui à ces rituels magiques répétés. Il faut donc bien que la relation de l'homme à la mort soit quelque part, entre la conscience et l'inconscient...

<sup>18</sup> Le mythe d'Er constitue la clôture du Livre X de la *République* (613e-621b) : Er le Pamphylien s'est évanoui et réveillé deux fois après une bataille : on assiste par les yeux d'Er à une vision de l'après-vie, où les âmes connaîtraient souffrances ou récompenses. Les unes sont ainsi plongées dans les pires tourments pour ne pas avoir respecté les règles de la sagesse tandis que les autres sont bienheureuses pour les récompenser de leurs comportements respectueux.

<sup>19</sup> Les récits se présentent comme assez systématiques avec des phases possibles, dont une « sortie » hors du corps, un contact possible avec un esprit, un passage dans un tunnel, une entrée dans la lumière, puis un retour. Ce qu'il y a au-delà de cette expérience de contact avec la lumière n'est pas donné. La vie après la vie reste donc un mystère total. Cela ne signifie pas que ces nouveaux

## 2.2. La mort comme l'inconnu le plus absolu

Toute peur est peur de l'inconnu, et cela pour des raisons au départ très naturelles. La peur est une émotion très primitive, que connaissent tous les animaux, du moins ceux qui sont assez évolués pour éprouver une émotion. Elle a pour fonction de les préserver du danger, et de ce point de vue elle est un important outil biologique. Ce qui n'est ni connu, ni reconnu par l'animal lui fait peur, car est immédiatement associé à la possibilité d'un danger.

L'homme, qui est seul capable d'une projection dans le temps, et qui peut évoquer sa propre mort, même si, comme nous l'avons vu, cette évocation reste abstraite, est confronté à de grandes angoisses, qui sont dues au fait que la mort est à la fois inéluctable et néanmoins totalement mystérieuse, puisque la mort est l'inconnaissable, l'impensable et l'inimaginable et pourtant à la fois l'inéluctable. La mort se profile, en effet, derrière tous les dangers de la vie. Elle est donc au cœur de toutes les peurs, comme l'assurance d'un saut dans l'inconnu.

L'homme se refuse à cette peur ultime, qui est au fond de toutes les peurs. Il préfère se concentrer sur les peurs plus simples de la vie, la peur de perdre de l'argent, de rater un examen, etc. Ces peurs lui occupent l'esprit, remplissent sa vie de désirs multiples, agissent comme un *divertissement* à l'égard de la peur fondamentale qu'est la peur de la mort et conduisent l'homme à une fuite en avant incessante.

Ce n'est donc pas seulement parce qu'il ne pense pas à la mort, ni même parce qu'il ne peut se représenter sa propre mort, que l'homme dilapide sa vie en futilités et en agissements passionnels, c'est parce qu'il a peur de la mort et parce qu'il fuit cette peur. Il s'agit de remplir sa vie de bruits, d'activités prenantes et divertissantes. Se centrer sur soi-même, reprendre possession de sa vie, en cultivant en soi la volonté et le sang-froid, conduirait obligatoirement l'homme à regarder en face sa condition de mortel, ce qui lui est insupportable. Alors il court à ses plaisirs et même à ses douleurs.

Se faisant, c'est le sens même de sa vie qui lui échappe, ainsi que son contrôle. L'existence de l'homme tend alors n'être que divertissements tragiques, comme le montre cette énumération de Sénèque : « [Rappelle-toi] combien de gens ont dilapidé ta vie sans que tu t'aperçoives ce que tu perdis, tout ce que t'ont soustrait vaines douleurs, sottises allégresses, de cupidité, flatteries du bavardage, et vois combien il te reste peu de ce qui t'a appartenu : tu comprendras que tu meurs avant

---

mythes n'ont pas de valeur : ils ont deux fonctions, qui correspondent sans doute aux besoins de l'homme moderne. D'une part, ils réaffirment l'existence d'un au-delà, à la croyance duquel peu d'hommes adhéraient encore du fait du déclin des religions porteuses de cette affirmation. D'autre part, ils éliminent les croyances effrayantes qui accompagnaient toujours les anciens mythes de l'au-delà. Incontestablement, ils proposent ainsi aux hommes, un rapport nouveau à la mort, dont il ne faudrait pas mépriser la portée.

d'avoir atteint la maturité »<sup>20</sup>. Les vaines douleurs, les sottes allégresses, la cupidité et l'avidité, les flatteries et le bavardage ne sont que des formes de ce bruit des passions et du divertissement, que chacun recherche, en prenant une maîtresse ou en dépensant au-delà de ses besoins par exemple, et en ayant ensuite des soucis d'argent. Tout cela occupe bien l'esprit de l'homme.

Pascal, dans la célèbre analyse du divertissement qu'il fait dans les *Pensées*, nous montre à quel point toutes les conduites frénétiques de l'homme : la consommation multiples biens, une vie mondaine et frivole, les obligations politiques, sociales et économiques, comme la pratique d'un métier ou celle de la guerre, nous détournent nous-mêmes et de l'essentiel<sup>21</sup>. Plus une activité occupe, plus elle divertit, et peu importe si c'est par la peine du travail ou par le plaisir du jeu. Le divertissement n'est pas toujours plaisant ; il est même parfois pénible, car rien ne divertit tant, d'une certaine manière, que la souffrance et la douleur, celles des grandes passions par exemple. Dans tous les cas, il est moins pénible que le vide que l'on ressent lorsque l'on se trouve seul, chez soi, sans occupation particulière, et donc, lorsque l'on aurait enfin l'occasion de s'interroger sur la vie et son sens<sup>22</sup>.

### 2.3. La mort comme rencontre difficile

La première épreuve que la mort nous inflige, c'est la mort d'un proche. C'est souvent par ce malheur que la mort entre, vraiment, dans nos vies, puisque la mort propre est par nature abstraite, et que la mort qui nous effleure au quotidien, la mort d'inconnus, celle dont les journaux télévisés parlent, la mort comme phénomène sociologique ou démographique et qui a ses services publics, ses services commerciaux, nous

<sup>20</sup> Sénèque, *op.cit.*

<sup>21</sup> Le divertissement vient du latin *di-versus*, qui signifie « Qui détourne ». *Pensées*, 168 éd. Brunschvicg : « Divertissement. - Les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, ils se sont avisés, pour se dire heureux, de n'y point penser ».

<sup>22</sup> *Pensées*, 139 éd. Brunschvicg : « Quand je m'y suis mis quelquefois, à considérer les diverses agitations des hommes, et les périls et les peines où ils s'exposent, dans la cour, dans la guerre, d'où naissent tant de querelles, de passions, d'entreprises hardies et souvent mauvaises, etc., j'ai découvert que tout le malheur des hommes vient d'une seule chose, qui est de ne savoir pas demeurer en repos, dans une chambre. Un homme qui a assez de bien pour vivre, s'il savait demeurer chez soi avec plaisir, n'en sortirait pas pour aller sur la mer ou au siège d'une place. On n'achètera pas une charge à l'armée si cher, que parce qu'on trouverait insupportable de ne bouger de la ville, et on recherche les conversations et les divertissements des jeux que parce qu'on ne peut demeurer chez soi avec plaisir. Mais quand j'ai pensé de plus près, et qu'après avoir trouvé la cause de tous nos malheurs, j'ai voulu découvrir la raison, j'ai trouvé qu'il y en a une bien effective, qui consiste dans le malheur naturel de notre condition faible et mortelle, et si misérable que rien ne peut nous consoler, lorsque nous y pensons de près. »

est indifférente. Par elle, nous savons, sans en être affectés, que, comme tout le monde, nous allons mourir. Cette mort n'est rien d'autre qu'une modalité de la vie et une modalité nécessaire. Imaginons, en effet, un monde où la mort disparaîtrait : ce monde serait vite invivable.

La mort n'entre vraiment en contact avec l'homme que lorsqu'elle touche l'être proche, l'être aimé<sup>23</sup>. Pour la première fois, quelque chose d'absolument essentiel nous est enlevé, et nous entrons en contact avec le « jamais plus » qui est la marque de la mort : « jamais plus » je ne le verrai, « jamais plus » je ne le serrerais dans mes bras, « jamais plus » je n'entendrai son rire, ni ne me réjouirai de son sourire, « jamais plus » je ne pourrai lui dire combien je l'aime, et ne pourrai lui manifester à quel point il m'est cher. Comprenons bien ce qui se passe, dans cette expérience : la mort n'enlève pas simplement un être à mon univers, c'est véritablement une partie de moi qu'elle arrache à la vie, et à laquelle il faut que je renonce, sans laquelle il faut que j'apprenne à vivre.

Perdre un être cher, c'est perdre, en effet, une partie de soi, et plus l'être m'était proche et partageait ma vie, plus l'arrachement est violent, car il emporte avec lui tout un pan de notre vie commune, de nos habitudes, de nos modes d'existence. Le deuil est toujours en même temps qu'un au revoir à l'autre la disparition de cette partie de soi qui était attachée à l'autre, dans le partage de nos existences. Le deuil est une véritable amputation de soi. Le processus du deuil, par lequel, un à un, les fils qui reliaient l'endeuillé au mort sont rompus, est un processus long et lent, qui implique que l'on remplace toutes les habitudes perdues, tous les liens partagés, toute cette partie de soi, qui se liait à l'autre, par d'autres habitudes, d'autres liens, et que naisse, en quelque sorte, par un nouveau contact au monde, un nouveau moi. Ce temps du deuil doit permettre une cicatrisation de la douleur que provoque cette amputation et, en même temps, toute une reconstitution du moi, qui doit apprendre à vivre sans l'autre en reconstruisant à la fois un nouveau moi et une autre vie<sup>24</sup>.

La mort de l'être aimé, ce premier véritable contact que l'homme a vraiment avec la mort, est excessivement douloureuse. Cette douleur comporte néanmoins en son sein une véritable leçon de vie. Elle peut être, en effet, l'occasion d'un recentrage sur sa propre vie. D'abord parce que, quelle que soit la douleur de la perte et le travail de deuil qui doit être

<sup>23</sup> Jankélévitch, dans *La Mort*, montre comment la mort peut se décliner sous la forme des pronoms personnels : la mort à la première, à la seconde et à la troisième personne ; la mort du « moi », du « toi », du « il ». Comme nous venons de le voir, la mort en première et troisième personnes ne nous touche pas vraiment. La mort à la troisième personne, c'est celle de l'étranger, celle des statistiques. La mort à la première personne est notre propre mort, qui, nous l'avons longuement vu, est impensable. La mort n'entre vraiment dans nos vies que lorsqu'elle touche la deuxième personne, le « tu », l'être humain que nous connaissons bien, parce qu'il nous est proche et cher.

<sup>24</sup> Voir Freud, *Deuil et Mélancolie*.

fait, il reste vrai que je suis, moi, toujours vivant. Et cette conscience « d'être vivant malgré tout » peut donner à la vie un prix qui me permet d'être plus intense, plus profond, plus vivant. Ensuite, comme nous venons de le voir, la mort me donne l'occasion d'un véritable travail sur moi. Qui suis-je pour être entremêlé de l'autre dans ma vie, au point d'avoir l'impression de me perdre moi-même en perdant l'autre, ce qui me rend si inconsolable ? Le deuil peut ainsi permettre de se recentrer sur soi-même, d'apprendre à conquérir un moi plus fort, plus solide, plus construit, moins entremêlé à d'autres dans ce qu'il a d'essentiel.

Soyons conscients que la mort d'un être cher ne fait que mettre en lumière, par le caractère très aigu de la crise qu'il provoque, un vécu permanent de l'homme. Car l'être humain n'est pas, comme nous l'avons vu dans le cours sur la conscience, isolé du monde, ni de ses objets et de ses êtres. En tant que sujet, il se saisit lui-même comme réalité intérieure, en face de laquelle il situe à l'extérieur de soi les êtres du monde. En réalité, le sujet est constamment nourri par cette extériorité, au point que la séparation qu'il vit comme nette et claire entre ce qui est soi et ce qui n'est pas soi, est loin d'être aussi claire. C'est alors constamment qu'il doit faire l'apprentissage du détachement à l'égard de ce qui, pour un temps, s'est confondu avec lui, et qu'il fait son deuil du lieu, de la chose ou de l'être qu'il quitte. Sans cesse, il est confronté aux petites morts du moi, dès que le moi, entremêlé à telle réalité du monde qui disparaît, doit se recomposer sans elle. En ce sens, accepter la mort ce n'est rien d'autre que d'accepter l'irréversibilité du temps<sup>25</sup>.

---

<sup>25</sup> Comme le dit Lavelle dans *Du temps et de l'éternité*, Aubier-Montaigne, 1945, p. 126 : « L'irréversibilité constitue pourtant le caractère le plus essentiel du temps, le plus émouvant, et celui qui donne à notre vie tant de gravité et ce fond tragique dont la découverte fait naître en nous une angoisse que l'on considère comme révélatrice de l'existence elle-même, dès que le temps lui-même est élevé jusqu'à l'absolu. Car le propre du temps, c'est de nous devenir sensible moins par le don nouveau que chaque instant nous apporte que par la privation de ce que nous pensions posséder et que chaque instant nous retire : l'avenir lui-même est un indéterminé dont la seule pensée, même quand elle éveille notre espérance, trouble notre sécurité. Nous confondons volontiers l'existence avec ses modes et, quand ce sont ces modes qui changent, il nous semble que l'existence elle-même s'anéantit. Le terme même d'irréversibilité montre assez clairement, par son caractère négatif que le temps nous découvre une impossibilité et contredit un désir qui est au fond de nous-mêmes : car ce qui s'est confondu un moment avec notre existence n'est plus rien, et pourtant nous ne pouvons faire qu'il n'ait point été : de toute manière il échappe à nos prises. [...] Or c'est justement cette substitution incessante à un objet qui pouvait être perçu d'un objet qui ne peut plus être que remémoré qui constitue pour nous l'irréversibilité du temps. C'est elle qui provoque la plainte de tous les poètes, qui fait retentir l'accent funèbre du « jamais plus », et qui donne aux choses qu'on ne verra jamais deux fois cette extrême acuité de volupté et de douleur, où l'absolu de l'être et l'absolu du néant semblent se rapprocher jusqu'à se

Il arrive, enfin, que la conscience de la mort entre dans la vie du sujet directement et sans passer par l'autre et que son état de mortel lui soit brusquement révélé. C'est le plus souvent par un risque prolongé de perdre la vie, celui par exemple d'une grave maladie. C'est alors de tous ses espoirs, de tout son avenir dont il lui faut faire le deuil et se déprendre.

#### 2.4. La mort comme initiation

Ce contact avec la mort opère comme une véritable initiation à soi-même, au sens traditionnel du terme. Mircea Eliade montre<sup>26</sup> que dans toutes les sociétés traditionnelles, il y a, pour les individus qui la composent et qui passent de l'enfance à l'état adulte, une épreuve initiatique qui permet ce passage, tout en le consacrant : il s'agit toujours de mourir à l'enfance pour naître à l'état adulte. Dans toutes les religions il y a aussi des rites initiatiques, où il s'agit de mourir au vieil homme pour renaître à soi transfiguré<sup>27</sup>. Or ces rites, s'ils sont souvent symboliques, peuvent comporter de véritables épreuves, où la vie est effectivement mise en danger<sup>28</sup>.

Pourquoi seule la mort peut-elle ainsi initialiser un nouveau départ et une véritable renaissance à soi, un contact avec soi et une relation à la vie plus authentique ? Dans la « dialectique du maître et l'esclave »<sup>29</sup>, à l'issue de l'affrontement qui se joue entre deux consciences lorsqu'elles se rencontrent, une hiérarchie se met en place, entre un maître et un esclave, et une hiérarchie qui est issue de ce contact que ces deux consciences ont accepté d'avoir avec la mort. Le maître est celui qui a su affronter sa peur de la mort et avoir eu des valeurs plus importantes que la vie. Il est le maître de l'autre, parce qu'il a accès à son humanité. Seule l'épreuve de la mort pouvait ainsi servir de pierre de touche à l'humain en l'homme. La mort a donc deux rôles essentiels dans cette initiation à la vie qu'elle propose : d'une part, elle seule permet de dépasser l'espèce d'insouciance qui fait qu'on dépense sa vie en futilités ou en tracasseries superficielles, en divertissements divers, en permettant de prendre conscience du caractère très précieux de la vie ; d'autre part, accepter la mort et dépasser sa peur de la mort sont les seuls moyens que nous avons d'accéder à notre humanité véritable

---

confondre. *L'irréversibilité témoigne donc d'une vie qui vaut une fois pour toutes*, qui ne peut jamais être recommencée et qui est telle qu'en avançant toujours, elle rejette sans cesse hors de nous-mêmes, dans une zone désormais inaccessible, cela même qui n'a fait que passer et à quoi nous pensions être attachés pour toujours. »

<sup>26</sup> Eliade, *Initiations, rites, sociétés secrètes*, Paris Gallimard, 1976.

<sup>27</sup> Par exemple dans la religion catholique, le baptême, les différentes communions.

<sup>28</sup> Le « saut du gaul » sur l'île de Pentecôte au Vanuatu (Pacifique Sud) en est un exemple : un grand édifice en bambou est construit, sur lequel il y a plusieurs plates-formes, correspondant à un passage (lié à l'âge), et les hommes désignés par le chef après un test sautent avec une liane attachée à une cheville.

<sup>29</sup> Hegel, *op. cit.*, 164-165

et à la dignité qui lui est liée et sans laquelle on ne saurait saisir le sens de sa propre vie.

Nous risquons donc de passer notre vie à courir, nous divertir ou nous abrutir de travail, pour nous retrouver fort dépourvus lorsque la grande faucheuse viendra. D'autant que si nous oublions volontiers notre propre mort, nous sommes en revanche tétanisés par l'idée que les autres, nos proches, peuvent disparaître : la mort nous ronge inconsciemment. Comment parvenir à dépasser cette peur souvent muette ? En l'ignorant consciemment ? En l'affrontant héroïquement ? Ou en l'apprivoisant patiemment ? Si je peux apprivoiser la mort par le rite, comment *comprendre* le temps du vieillissement ?

### 3. Le temps du vieillissement

#### 3.1. Le temps des pertes

Le processus de vieillissement expose l'individu à des pertes multiples. Déjà, les signes normaux du vieillissement, les marques du temps sur la peau, le premier cheveu blanc ou, plus tard, « le dernier cheveu gris » sont inacceptables. Alors comment réagir quand le cœur lâche, quand les yeux ou les jambes sont défaillants, quand, à la suite d'une maladie brutale ou d'atteintes progressives, sont perdus la motricité, la parole, le contrôle des sphincters ? Et, plus encore, quand, ultime déchéance, le cerveau malade entraîne la perte de la pensée rationnelle, la perte de l'esprit ?

Après l'échec de la prévention, des traitements, de la rééducation, le sujet vieillissant est confronté à la maladie chronique et à la dépendance. Il devient, alors, dans ce monde des prouesses biomédicales, l'exemple même du « mauvais vieillissement », objet de toutes les questions sous-tendues par cet énoncé : était-ce inscrit dans ses gènes, dans son histoire personnelle ? Quelle serait sa part de responsabilité et celle des professionnels de soins qui étaient censés le guérir, le protéger ?

Au stade de l'extrême dépendance, l'accueil dans un établissement médicalisé semble souvent inévitable. Il s'impose à tous ceux qui ne peuvent socialement et économiquement l'éviter et a bien souvent des allures d'exclusion. A la perte de la santé, de l'autonomie et de l'apparence, vont s'ajouter de nouvelles pertes : perte du sentiment d'appartenance, des rôles, des habitudes de vie, des relations, de l'idée que l'on se faisait de sa vie, de l'animal de compagnie, etc. Avec ces pertes successives, les réinvestissements qui avaient été possibles au cours de la vie s'amenuisent pour ne plus être opérationnels devant l'ultime perte qui s'impose peu à peu à l'esprit : celle de la vie. À cela s'ajoute l'ambivalence des images sociales projetées sur la vieillesse, décrite en termes de déficiences, de dévalorisation, voire de mépris ou de dégoût, ou, à l'opposé, en termes trop élogieux sous-entendant le temps de la sagesse, de l'expérience, de

la sérénité. Quelle que soit la vision, il s'agit de toute façon de situer les vieillards « hors de l'humanité »<sup>30</sup>.

#### 3.2. L'élaboration des pertes

Ce renoncement progressif à tout ce que la personne a aimé, à tout ce qui a pu être important pour elle, et, en dernier, à l'amour même de la vie, ne se fait pas de façon linéaire, mais impose des allers et venues, des apprivoisements successifs. Nous pouvons le constater dans les établissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), dans la période délicate de l'admission et de l'intégration, puis tout au long des épisodes intercurrents qui émaillent les séjours, tout au long de ces étapes du « long mourir ». On en mesure la difficulté car il s'agit bien de la remise en question de l'idée que chacun se fait de lui-même, de ce qu'il a construit, façonné tout au long de sa vie de manière plus ou moins consciente. C'est ce détachement progressif, ce renoncement à être dont se félicite Sénèque dans son *Eloge de la vieillesse*, estimant qu'il est bon d'apprendre à mourir, de s'y préparer<sup>31</sup>.

Dans cet élagage nécessaire, la conscience qu'a chacun de son identité, des liens qu'il a pu établir avec les autres, des valeurs qu'il a investies, est tout à la fois mise en péril et renforcée. Face au sentiment d'insécurité qui s'installe, chaque individu va utiliser les moyens qu'il a pu expérimenter au cours de sa vie pour faire face aux contraintes et aux pertes. Il est possible de repérer dans les paroles et les comportements les différentes phases décrites lors du processus de deuil<sup>32</sup>.

**La peur**, peur de la maladie, peur de la déchéance, mais aussi les doutes, l'inquiétude liée à l'avenir, la question de l'identité, du sens de la vie, sont souvent exprimés. On retrouve ces niveaux dans les questions

<sup>30</sup> De Beauvoir S., *La Vieillesse*, Paris, Gallimard, 1970 : « L'image sublimée qu'on propose [aux vieillards] d'eux-mêmes, c'est celle du sage [...], riche d'expérience et vulnérable, qui domine de très haut la condition humaine ; s'ils s'en écartent, alors ils tombent en dessous : l'image qui s'oppose à la première, c'est celle du vieux fou qui radote et extravague et dont les enfants se moquent. De toute façon, par leur vertu ou par leur abjection, ils se situent hors de l'humanité. »

<sup>31</sup> Sénèque, *Lettres à Lucilius*, Paris, Flammarion, trad. fr. Jourdan-Gueyer M.-A., 1992, Livre III, lettre 26 : « Est-il meilleure issue que de glisser vers sa fin par dissolution naturelle ? [...] Voilà qui est clair : il est bon d'apprendre à mourir. Peut-être trouverez-vous inutile d'apprendre ce qui ne doit servir qu'une fois ? C'est précisément pourquoi il faut s'y préparer : il faut toujours étudier, quand en n'est jamais sûr de savoir. Pensez à la mort, c'est-à-dire pensez à la liberté. Apprendre la mort, c'est désapprendre la servitude, c'est se montrer au-dessus ou du moins à l'abri de toute tyrannie. Eh ! que me font à moi les cachots, les satellites, les verrous ! J'ai toujours une porte ouverte. Une seule chaîne nous retient ; c'est l'amour de la vie. Sans la briser entièrement, il faut l'affaiblir de telle sorte qu'au besoin elle ne soit plus un obstacle, une barrière qui nous empêche de faire à l'instant ce qu'il nous faut faire tôt ou tard. »

<sup>32</sup> En référence aux travaux du Kubler-Ross E., *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975.

répétées par les personnes dépendantes : « Qui suis-je ? Qu'est ce que je fais ? » Le sentiment que tout s'effrite, la peur de l'abandon sont bien perceptibles dans ces appels incessants, comme pour tester la réalité de notre présence. On les retrouve aussi dans ces interprétations délirantes de vol, de détournement, de privation de liberté dont les thèmes tournent autour des supports symboliques de l'identité : la maison, le sac à main, le portefeuille, l'ancien métier, etc. La peur peut encore être aggravée lorsqu'elle est lue dans le regard de l'autre, soignant ou accompagnant, qui ne comprend plus les demandes de la personne dépendante.

**La régression**, sorte de marchandage inconscient, retour à des attitudes infantiles qui tendent à différer le moment redouté, à tenir comme à distance le risque de vivre encore. Elle peut être repérée dans la dépendance induite, dans les recours aux images parentales dans la demande de retrouver la chaleur de son lit. Dans les stades extrêmes, les patients semblent avoir perdu le contact avec la réalité : ils sont comme disjonctés, repliés en position fœtale, coupés du monde, détachés avant même la mort. La régression se rencontre dans un contexte d'isolement, de clôture du sujet sur lui-même, sujet coupé d'un véritable échange avec son environnement par le handicap sensoriel ou mental et/ou lorsque cet environnement est absent ou incapable d'une relation chaleureuse.

**Le déni** de la vieillesse : « je ne veux pas être avec tous ces vieux. » Ce déni peut amener l'individu à se réfugier dans les sensations du passé, cette attitude étant rencontrée, notamment, chez les patients atteints de syndromes démentiels<sup>33</sup>, ces maladies facilitant la dimension hors du temps des événements. Le déni peut être apaisant par la construction d'une fiction idéale, évitant à la personne d'être confrontée à la réalité et lui permettant d'aborder sa fin sans trop d'angoisse.

**La colère** mobilise avec perte et fracas les énergies restantes pour affronter la menace que représentent la frustration, l'intrusion dans le territoire, les entraves à la liberté, situations fréquentes s'il en est dans les institutions gériatriques. Mal contrôlée, en particulier chez le patient présentant une atteinte psychique, elle peut dégénérer en violence contre lui-même ou contre les autres, notamment les membres de la famille ou de l'équipe.

**La tristesse** qui découle des pertes, de la séparation de ceux qu'on aime, d'un sentiment d'impuissance est une phase particulièrement douloureuse. Ces moments de découragement, de pleurs, de profond chagrin sont souvent mal supportés par les équipes de soins et font l'objet d'une demande de prise en charge médicamenteuse.

**L'acceptation parfois** : c'est le temps de conclure, de mettre les choses en ordre, de se réconcilier avec soi-

même et avec les autres. Renoncement, lucidité, espérance; certaines personnes âgées montrent alors une familiarité avec la mort. Elles ont grandi, travaillé, connu des joies et des souffrances et expriment la satisfaction d'une vie bien remplie. Pour d'autres, la confrontation est brutale et ne facilite pas l'acceptation. « Mais, docteur, je n'ai jamais été malade ! », me disait cette vieille dame entrant brutalement dans le monde de la dépendance.

Ces phases sont loin d'être figées et n'ont pas de chronologie déterminée, et leurs modes d'expression sont parfois déroutants. Elles nous invitent à une attitude d'accueil afin de les respecter, plutôt que de s'interroger sur leur hypothétique vérité. Il s'agit en effet de les reconnaître pour la fonction qu'elles remplissent et pour le sens qu'elles donnent à chaque histoire. Elles peuvent, dans mon expérience, se manifester par fulgurance, en lien avec une émotion du moment, comme la réactivation d'un fort sentiment de tristesse et d'indignité. Ces phases ne peuvent être que des indicateurs, des repères pour nous qui les observons, mais elles témoignent d'un réajustement toujours possible, comme l'ouvrier de la dernière heure qui s'attelle au travail commun après avoir erré pendant tout le jour. Ces phases impliquent, pour ceux qui les vivent, de faire confiance en « exister ». Par contre, les obstacles à ce processus d'élaboration et les blocages seront une alerte car ils doivent justifier d'une prise en charge spécifique en gériatrie.

### 3.3. L'adaptation aux pertes

C'est dans la dynamique de chaque histoire personnelle que se construit cette élaboration des pertes. La maturité de chacun, sa capacité à créer et à conserver des relations enrichissantes avec son environnement dans un système dynamique d'échanges dépendent d'un certain nombre de conditions liées à son état de santé, à son environnement et s'inscrivent dans la continuité de son histoire. Dans les paroles et les comportements des personnes âgées se retrouve souvent la trace de ce long chemin de maturité : impact de la première relation affective établie dans l'enfance, de la crise de l'adolescence, réalisations personnelles au travers des aléas de la vie, des réussites et des frustrations, crise du milieu de la vie avec le départ des enfants, la perte du statut professionnel, le deuil des parents, du conjoint, etc.

C'est dans cette histoire que vont se réaliser les conditions du maintien de l'intégration dans la vie ou, à l'inverse, la plongée dans la régression. C'est dans cette dimension que chaque individu s'inscrit dans son propre destin, dans la spécificité de ses relations aux autres et dans les valeurs investies par lui. L'élaboration des pertes s'inscrit aussi dans une histoire sociale et familiale. L'attitude des proches est naturellement conditionnée par la relation qu'ils avaient avec la personne avant sa maladie et son entrée en institution. Dans le même temps, la réaction des proches sera sous dépendance de la confrontation très concrète aux pertes des capacités physiques et mentales de leur proche, à cette réalité

<sup>33</sup> Notamment au début de la maladie, lorsque la personne n'est pas totalement désorientée, ne re-connaît pas sa pathologie, veut garder la maîtrise et refuse les intrusions ou à un stade plus évolué lorsque la personne ne comprend plus les situations de soins et refuse les contraintes.

quasi insoutenable de la transformation de l'être aimé, à l'appauvrissement des relations avec lui du fait du déclin, voire même de l'impossibilité à communiquer, à partager des souvenirs. Ils nous disent : « Ce n'est plus lui. » Il se crée alors une distorsion entre le souvenir qu'ils ont de celui qu'ils ont connu et aimé et la représentation de celui qui est là maintenant, comme le soulignent parfois ces anciennes photos affichées soigneusement près du lit. Le malade renvoie son entourage à sa peur de mourir, mais surtout à la peur de mourir « comme cela », peur à laquelle s'ajoute souvent l'impression d'abandon par le corps social et par la médecine. Ce ressenti peut être renforcé par les plaintes des soignants sur la dureté de leur travail et notamment sur leur difficulté à endiguer les troubles du comportement parfois insupportables de la personne âgée. Sa présence gêne ou agresse, et les proches peuvent en arriver à souhaiter qu'il disparaisse. Ces pensées inavouables restent cachées ou s'expriment dans des demandes de soins ambivalentes, comme pour s'en protéger.

Il arrive aussi que, dans une réaction de protection, les proches agissent comme si le malade n'était plus là ou plus vraiment là. C'est ce qu'expriment les neurologues spécialistes de la maladie d'Alzheimer : ce qui est terrible pour la famille, c'est qu'ils peuvent dire quelques mots sensés remettant en question tout le travail de deuil qui avait commencé. Ces réactions de deuil anticipé exposent le patient à un risque d'abandon ou de sentiment d'abandon alors qu'il est toujours vivant mais qu'il n'est plus reconnu. En retour, ce sentiment peut générer chez la personne âgée des troubles du comportement, mode d'expression de la peur, de la colère ou de la tristesse. L'intérêt que les soignants doivent porter à l'histoire des patients, dont ils sont en partie les narrateurs, et la qualité de leur attention vis-à-vis d'eux peuvent soutenir les proches dans l'accompagnement de leur parent. Il leur faut accepter de le voir changer sans désinvestissement de la relation, mais dans une reconstruction sur un mode essentiellement affectif, permettant un certain apaisement. Ce n'est pas toujours une démarche facile pour les proches qui revisitent ainsi des choses intimes qui font partie de leur propre histoire.

### 3.4. La question du sens des pertes.

Pour tous, la question essentielle reste la question du sens, non pas tant du sens de *la* vie que du sens de *sa* vie. Un sens, dit le psychanalyste, qui n'est pas soumis au temps et qui peut donc, seul, permettre le maintien de l'identité. L'important n'est pas alors le contenu de la construction psychique concernée, mais sa fonction<sup>34</sup>. Nous savons tous que la mort fait partie de la vie, quelle arrive, que nous sommes ainsi faits.

<sup>34</sup> Bianchi H., « Psychodynamique du vieillissement », in Wertheimer J., Léger J.-M. et Clément J.-P. (dir.), *Psychiatrie du sujet âgé*, Paris, Flammarion, 2004, p. 52 : « Il est bien clair à cet égard que la formation de sens est potentiellement assurée d'une permanence qu'aucun objet ne peut lui disputer : elle n'est pas soumise au temps et à la dégradation de la même manière. »

L'enjeu est donc d'être soi simplement, y compris quand le soi est âgé, malade, handicapé ou mourant. Il faut y associer cependant une dimension symbolique capable d'élargir cette notion de soi<sup>35</sup>. Cette tâche de construction, l'individu ne la réalise pas seul; il est aidé par les propositions de sa culture et par des dimensions porteuses de sens que représentent les traditions populaires, la mythologie, les religions, les idéologies.

Cette quête de sens s'inscrit dans une relecture du passé, réaffirmant le système de valeurs personnelles, familiales, sociales élaboré tout au long de la vie. Elle cherche à donner cohérence à toute l'histoire, comme si chacun avait à trouver la direction à donner à ce dernier temps de vie, ce temps présent dans l'institution: quelle valeur, quelle portée, quel poids pour cette dernière étape ? Comment va-t-elle cautionner les valeurs acquises tout au long de l'existence ? Nous retrouvons dans leurs propos, y compris dans ceux des déments, ce discernement, ce savoir hors du temps, ces postulats et ces désirs qui viennent en rempart contre le non-sens. Chacune de leur histoire est unique, mais toutes, par ce contenu humain et universel, ont le pouvoir de maintenir du sens. Elles nous interpellent sur un sens qui peut aller à contre-sens d'un idéal social de bonheur, de réussite, d'avoir et de pouvoir. En ces temps de gagnants, notre monde a besoin de ceux qui ne brillent pas sur le plan de l'efficacité, des résultats, des performances, de ceux qui demandent à être reconnus et aimés simplement pour ce qu'ils sont.

Pour le médecin qui se trouve confronté, dans son exercice quotidien, au sens des pertes, la question de la douleur devient d'autant plus prégnante qu'il lui faut lutter contre elle. Si la douleur au dos devient chronique, l'homme finit par la faire passer de l'avoir dans l'être. Je dirais « non merci » à l'invitation à une promenade en vélo en disant que « je souffre du dos », « j'ai mal au dos », ce qui ne veut pas dire que j'ai mal actuellement, ce qui est la douleur, mais que cette propension à éprouver des douleurs dans le dos est un point faible dans mon corps. De la même façon, les affres du deuil nous montrent que nous pouvons parler de douleur du deuil : le visage déchiré d'un rictus de douleur de la veuve, c'est une manifestation physique patente. Si « faire son deuil » ne veut pas dire avaler trois aspirines et un euphorisant, mais faire un travail sur soi, comment *com-prendre* le temps de la douleur ?

<sup>35</sup> La singularité vraie est que la vérité de ma singularité ne vient pas de moi, mais quelle passe par une disparition, un « céder place », ou plutôt un « laisser être l'autre » (accepter de ne pas être l'humain, ne pas incarner l'humain en plénitude). Cf. Jousset D., « La maladie d'être soi : annoncer la singularité d'une vie », in M.-J. Thiel M.-J. (dir.), *Entre malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, 2002, pp. 177-178.

## 4. Le temps de la douleur

### 4.1. L'épreuve de la douleur.

Il n'y a pas de symétrie entre l'épreuve de la douleur et l'expérience du plaisir. Pourquoi y a-t-il plus dans l'épreuve de la douleur que dans l'expérience du plaisir ? Ne serait-ce pas parce que la douleur est constitutive de sens ? On s'éprouve, on veut faire ses preuves. Dans la douleur, on apprend là quelque chose de soi en particulier, alors qu'il n'est pas sûr que le plaisir soit si instructif, tout du moins ne l'est-il pas autant. Peut-être ne l'est-il pas du tout.

Ce sens que la douleur découvre s'appréhende à travers la notion d'authenticité, en référence au soi, aux autres et au monde. On découvre, dans l'expérience de la douleur, des choses qu'on ignorait sur soi, sur ses propres ressources et sur ses propres besoins, parce que dans la douleur on est authentique. Les thèmes heideggériens du souci et de l'angoisse sont ici pertinents. Dans cette authenticité de la douleur se trouve également une occasion de partage. Elle se déploie en une dimension phénoménologique qui mérite d'être analysée. La douleur nous dévoile dans notre authenticité. L'expérience commune de la douleur – et non plus simplement individuelle – donne lieu à un partage d'authenticité ainsi qu'à un partage de l'intimité. Dans le deuil, par exemple, le partage d'intimité est central. Dans la souffrance de l'autre, son intimité devient accessible. On peut l'aider en rendant, nous-mêmes, plus accessible notre intimité. Par là, se joue un partage de l'intimité psychique aussi bien qu'un partage de l'intimité corporelle. La douleur permet de parler du corps ; la douleur permet d'accéder au corps. La souffrance morale est également l'occasion d'un confort corporel comme lorsque l'on reconforte une personne en la prenant dans les bras ou en lui tapant sur l'épaule. Ces gestes soulagent des souffrances morales et pas seulement des souffrances physiques. Ainsi la souffrance, y compris la souffrance morale, est un des moyens d'accès à l'intimité d'autrui, psychologique mais aussi physique. A la limite, on découvre une érotique de la douleur, dans les Piéta notamment. Pourquoi la Piéta est-elle si belle ? Parce que dans la douleur, elle nous livre l'intimité de la féminité, de la maternité.

L'analyse conduit alors progressivement de la douleur à la souffrance. Lavelle propose une analyse éclairante de la distinction entre la souffrance et la douleur, montrant que c'est la conscience qui souffre et non le corps. « *Nous savons bien qu'une douleur physique peut nous occuper tout entier mais au lieu de dire qu'elle absorbe alors toutes les puissances de la conscience, il faudrait dire plutôt qu'elle les paralyse et qu'elle en suspend le cours. Au contraire, le caractère original de la douleur morale, c'est qu'elle remplit vraiment toute la capacité de notre âme, qu'elle oblige toutes nos puissances à s'exercer et qu'elle leur donne même un extraordinaire développement. Mais alors, il vaudrait mieux sans doute employer ici le mot de souffrance que le mot de douleur. Car la douleur, je la subis, mais la*

*souffrance, j'en prends possession, je ne cherche pas tant à la rejeter qu'à la pénétrer. Je la sais et la fais mienne. Quand je dis: «je souffre », c'est toujours un acte que j'accomplis. »*<sup>36</sup> La preuve de cette distinction entre douleur et souffrance est donnée par l'anesthésie. Dans l'anesthésie, le corps est toujours présent, il est vivant. La conscience, en revanche, est voilée par un processus neurologique. Lorsque l'on se réveille, on n'a pas de souvenir de la souffrance. Ainsi ce qui souffre ou ne souffre pas, c'est la conscience, même si le corps a mal. Le problème de la douleur est donc un problème de la conscience et non un problème physique ou un problème neurologique, puisque l'anesthésie la supprime. Poussant plus loin l'analyse, Lavelle montre que la souffrance est un état de la conscience largement autoentretenu: la conscience se maintient volontairement sur le mode de la souffrance<sup>37</sup>. En ce sens et comme le prouve la forme active du verbe : « je souffre », il y a une conduite active de la souffrance.

Cette épreuve, que nous traversons avec la douleur et dans la souffrance, se révèle, en dernière analyse, une épreuve de la conscience. La douleur est frappée de relativité culturelle ; la douleur est relative culturellement. Wittgenstein, dans les *Recherches philosophiques*<sup>38</sup> notamment, lorsqu'il s'intéresse aux personnes qui ont mal aux dents ou à la tête, souligne la façon dont l'intériorité est mise à l'épreuve ainsi que la déconstruction psychologique de l'intériorité. La douleur est ainsi une façon de parler de l'intériorité, dans le cadre de la construction culturelle et de la construction de signification. Il apparaît, par là, que la douleur est un problème de culture, de langage et de satisfaction. Face à des réactions neurologiques identiques, on peut proposer des analyses différentes. C'est le cas des douleurs dentaires, par exemple car

<sup>36</sup> Lavelle L., *Le mal et la souffrance*, Paris, Plon, 1941, p.

57

<sup>37</sup> *Ibid.* p. 58-59 : « *La souffrance [...] est toujours liée au temps. En elle-même, elle est un mal présent et toujours éprouvé dans le présent. Mais elle abandonne toujours l'instant pour remplir la durée. Au lieu de se renouveler, comme la douleur, par les atteintes mêmes qui ne cessent de lui venir du dehors, elle trouve en elle-même un aliment. Elle se nourrit de représentations. Elle se tourne vers ce qui n'est plus ou vers ce qui n'est pas encore, vers des souvenirs qu'elle ranime sans cesse afin de se justifier et de se maintenir, vers un avenir incertain, mais où elle trouve, dans les possibles qu'elle imagine, un moyen d'accroître son tourment. On voit donc que, si le propre de la conscience est toujours de chercher à chasser la douleur, il n'en est pas tout à fait ainsi de la souffrance. La conscience sans doute ne voudrait pas souffrir et cependant, par une sorte de contradiction, la souffrance est une brûlure, un feu intérieur auquel il faut qu'elle apporte elle-même une nouvelle nourriture. Elle n'existerait pas si ma conscience pouvait être réduite tout à coup à un état d'inertie ou de parfait silence intérieur. Il faut que je ne cesse d'y consentir et même de l'approfondir. Pour la même raison, on peut dire que la douleur n'intéresse jamais qu'une partie de moi-même : mais dans la souffrance le moi est engagé tout entier. »*

<sup>38</sup> Wittgenstein L., *Recherches philosophiques*, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de Philosophie », trad. fr. Dastur F. et Elie M., 2005.

la réaction à la destruction du nerf dentaire est largement culturelle. De même, dans la plupart des pays du monde, les femmes accouchent sans anesthésie et sans hurlement. La douleur est ressentie, autrement dit on se met à avoir mal, lorsque l'on prend conscience de la gravité de la blessure. Bien souvent les blessures d'incision sont très peu douloureuses. Les enfants commencent à hurler dès qu'ils voient un peu de sang sur leur genou. Ils ont mal mais la vraie douleur est relative.

#### 4.2. La douleur comme prise de conscience du réel et de soi.

Par cette prise de conscience qu'elle initie, la douleur nous ramène à la réalité et nous fait échapper à la distraction pascalienne. Ce faisant, elle nous maintient dans la problématique de l'authenticité. Dans la douleur réelle, on a mal, on souffre. Dans la douleur morale, par exemple, on est moins tourné vers les problèmes du quotidien, les problèmes financiers, la méchanceté du voisin, etc. On est ramené vers une dimension plus authentique de l'existence, vers quelque chose de plus authentique et de plus essentiel. Schopenhauer en déduit que la douleur est une expérience fondamentale de lucidité sur la vie<sup>39</sup>. Le but de l'existence et de chaque instant de notre vie est alors de supprimer la souffrance quel que soit le prix de la suppression de la souffrance. Si le prix de cette suppression est la suppression du désir, alors il faut supprimer le désir car la suppression de la souffrance n'a pas de prix. La nature humaine est, de part en part, désir<sup>40</sup>. La

<sup>39</sup> Schopenhauer, *Le monde comme volonté et comme représentation*, 1819, IV, § 58. Nous traduisons : « Le fait immédiat pour nous, c'est le besoin tout seul, c'est-à-dire la douleur. Pour la satisfaction et la jouissance, nous ne pouvons les connaître qu'indirectement ; il nous faut faire appel au souvenir de la souffrance, de la privation passées, qu'elles ont chassées tout d'abord. Voilà pourquoi les biens, les avantages qui sont actuellement en notre possession, nous n'en avons pas une vraie conscience, nous ne les apprécions pas ; il nous semble qu'il n'en pouvait être autrement et en effet, tout le bonheur qu'ils nous donnent, c'est d'écarter de nous certaines souffrances. Il faut les perdre, pour en sentir le prix ; le manque, la privation, la douleur, voilà la chose positive, et qui sans intermédiaire s'offre à nous. »

<sup>40</sup> *Ibid.* § 56. « Cet effort qui constitue le centre, l'essence de chaque chose, c'est au fond le même, nous l'avons depuis longtemps reconnu, qui en nous, manifeste avec la dernière clarté, à la lumière de la pleine conscience, prend le nom de volonté. Est-elle arrêtée par quelque obstacle dressé entre elle et son but du moment : voilà la souffrance. Si elle atteint ce but, c'est la satisfaction, le bien-être, le bonheur. Ces termes, nous pouvons les étendre aux êtres du monde sans intelligence ; ces derniers sont plus faibles, mais, quant à l'essentiel, identiques à nous. Or, nous ne les pouvons concevoir que dans un état de perpétuelle douleur, sans bonheur durable. Tout désir naît d'un manque, d'un état qui ne nous satisfait pas donc il est souffrance, tant qu'il n'est pas satisfait. Or, nulle satisfaction n'est de durée ; elle n'est que le point de départ d'un désir nouveau. Nous voyons le désir partout arrêté, partout en lutte, donc toujours à l'état de souffrance ; pas de terme dernier à l'effort ; donc pas

souffrance est contradiction dans ma volonté, par conséquent le fond de la vie n'est que souffrance. Il n'y a à reprendre de la vie que son substrat, sa nature même, c'est-à-dire la souffrance<sup>41</sup>. La souffrance est alors utile comme leçon de lucidité. Elle donne un sens à l'existence, en nous plaçant hors du cercle de l'illusion et du désir. La douleur nous reconduit au vrai sens de la vie, qui est de ne pouvoir être que souffrance.

Cette importance fondamentale de la douleur, en particulier, de la douleur morale est spécifiquement prise en compte par Freud, qui voit dans la douleur morale quelque chose de spécifique et développe une sensibilité à la souffrance morale, à la dimension fondamentale de souffrance dans la vie psychique. Le psychiatre, le thérapeute est, aux yeux de Freud, celui qui a affaire à la souffrance humaine, lorsqu'il entre en rapport avec l'âme humaine et a affaire à elle. Dans le cadre d'analyse esquissée par Freud, la souffrance n'a pas ici le sens que Schopenhauer lui donne mais le sens d'une sensibilité à la souffrance morale, Freud lui reconnaissant une fonction centrale dans la constitution psychique et dans la constitution du psychisme. En second lieu, il développe l'idée d'une interprétation fonctionnelle, qui ne se réduit pas à une description fonctionnelle de la souffrance. La souffrance a bien une fonction dans le psychisme, à travers laquelle Freud lui donne un sens. Le recours aux textes de Freud, convoqués dans le cadre d'une analyse philosophique plutôt que psychanalytique permet d'ouvrir sur une herméneutique de la souffrance, à partir de l'idée fondamentale que dans la névrose, on souffre. Dans les névroses légères, quotidiennes, dans les névroses dont tout le monde est atteint, que ce soit par rapport à la nourriture ou par rapport à la mort, on souffre et cette souffrance est inséparable de la constitution de notre psychisme<sup>42</sup>. Ainsi s'explique le mécanisme de

de mesure, pas de terme à la souffrance. [...] Ainsi, selon que la connaissance s'éclaire, que la conscience s'élève, la misère aussi va croissant ; c'est dans l'homme qu'elle atteint son plus haut degré, et là encore elle s'élève d'autant plus que l'individu à la vue plus claire, qu'il est plus intelligent ; c'est celui en qui réside le génie qui souffre le plus. [...] Ainsi, il y a un rapport précis entre le degré de la conscience et celui de la douleur [...] La souffrance est le fond de toute vie. »

<sup>41</sup> *Ibid.* § 58 « Tout désir naît d'un manque, d'un état qui ne nous satisfait pas donc il est souffrance, tant qu'il n'est pas satisfait. Or nulle satisfaction n'est de durée : elle n'est que le point de départ d'un désir nouveau [...]. La souffrance est le fond de toute vie. »

<sup>42</sup> Freud, *Malaise dans la civilisation*, 1929, p. 207. Nous traduisons : 15 « Ce qu'on nomme bonheur, au sens le plus strict, résulte d'une satisfaction plutôt soudaine de besoins ayant atteint une haute tension, et n'est possible de par sa nature que sous forme de phénomène épisodique. Toute persistance d'une situation qu'a fait désirer le principe du plaisir n'engendre qu'un bien-être assez tiède ; nous sommes ainsi faits que seul le contraste est capable de nous dispenser une jouissance intense, alors que l'état lui-même ne nous en procure que très peu. Ainsi nos facultés de bonheur sont déjà limitées par notre constitution. Or, il nous est beaucoup moins difficile de faire l'expérience du malheur. La souffrance

réduction du principe de plaisir au principe de réalité. La constitution psychique n'a d'autre fin que d'adapter le principe du plaisir, qui serait seul naturel, dans sa confrontation avec la réalité et pour qu'il tienne compte de celle-ci. La souffrance psychique est inscrite dans la nature, et appartient aux trois causes de souffrance que Freud indique – la dissolution de notre propre corps et le monde extérieur comme puissance d'anéantissement étant les deux autres – : la souffrance psychique est causée par la vie avec autrui qui, souligne Freud, est inévitable. Nous souffrons et nous souffrons obligatoirement avec autrui. Il s'agit, pour le psychisme moral, d'apprendre à souffrir avec autrui. Le seul problème, en d'autres termes, est de faire avec la souffrance, de lui faire une place et de vivre avec elle. Il s'agit, autrement dit, d'un problème de gestion de la souffrance. L'homme se présente ainsi comme une machine désirante et contrariée. Il est un animal – une machine – souffrant, placé non pas dans une économie des plaisirs, mais dans une économie de la souffrance. Notre interface avec le monde est donc un rapport de souffrance.

## 5. Le temps et la vie : vers une positivité du mourir ?

Dans son livre *La mort*, Jankélévitch organise son approche de la question selon les trois temps successifs : avant la mort, pendant la mort, après la mort. Or, si l'on tente de reconstituer la réflexion philosophique à ce propos, l'on s'aperçoit que celle-ci ne s'est longtemps intéressée qu'au troisième temps : *la mort après la mort* ; soit son aspect le plus métaphysique, l'idée de la mort : *l'incompréhensible*. Mais il n'y a alors aucune différence entre l'idée de la mort et celle du *Néant*, lequel est bien, comme tel, quelque chose d'incompréhensible. La pensée de la mort avant la mort précède également celle de la mort « en face », si l'on peut dire, car elle est à nouveau une façon de différer son approche la plus radicale : il s'agit souvent, d'ailleurs, de la mort des autres :

---

nous menace de trois côtés : dans notre propre corps qui, destiné à la déchéance et à la dissolution, ne peut même se passer de ces signaux d'alarme que constituent la douleur et l'angoisse ; du côté du monde extérieur, lequel dispose de forces invincibles et inexorables pour s'acharner contre nous et nous anéantir ; la troisième menace enfin provient de nos rapports avec les autres êtres humains. La souffrance issue de cette source nous est plus dure peut-être que toute autre ; nous sommes enclins à la considérer comme un accessoire en quelque sorte superflu, bien qu'elle n'appartienne pas moins à notre sort et soit aussi inévitable que celles dont l'origine est autre. Ne nous étonnons point si sous la pression de ces possibilités de souffrance, l'homme s'applique d'ordinaire à réduire ses prétentions au bonheur (un peu comme le fit le principe du plaisir en se transformant sous la pression du monde extérieur en ce principe plus modeste qu'est celui de la réalité), et s'il s'estime heureux déjà d'avoir échappé au malheur et surmonté la souffrance ; si d'une façon très générale la tâche d'éviter la souffrance relègue à l'arrière-plan celle d'obtenir la jouissance. »

*l'inadmissible*. Enfin vient la mort pendant la mort, seule véritable mort, la mort propre, à même l'existence : *l'impossible*. En effet il s'agirait de soutenir l'impossible même : *vivre sa mort*. Cependant n'est-ce pas le cas dans certaines situations que l'on qualifie justement de « mortelles », d'impossibles à vivre, etc. ? La mort n'a de sens que si elle est pensée *avec l'existence*, ce qui veut dire encore qu'elle n'a de sens que pour un sujet vivant dans le temps.

C'est ainsi au fil du temps qui passe que se pose la question de la reconnaissance et de la dignité de l'être humain, avec un passé tout à la fois d'enracinement et de tension vers l'avenir. La vie humaine s'inscrit dans le temps : le temps des relations d'amour et d'amitié, des découvertes toujours à faire, le temps de la réflexion. Et, en même temps, les personnes âgées en institution sont bousculés dans leurs habitudes par la cadence institutionnelle, l'organisation du ménage, des repas, la planification des soins : toutes ces tâches qui ne parviennent pas à s'articuler avec leurs rythmes personnels. D'un côté la tyrannie du présent, le stress des soignants pris au piège du temps et, de l'autre, le temps de l'attente, de l'ennui, celui qui passe trop doucement et le temps compté, la demande insatiable de temps d'écoute, de parole, d'attention. Rappelons la formule synthétique de Christian Bobin placée en exergue de notre article : « *Assis pendant des heures dans le couloir de la maison de long séjour, ils attendent la mort et l'heure du repas.* » Cette intemporalité est renforcée par la désorientation de la démence, qui les fait voyager dans le temps des émotions et qui ramène au présent les images du passé en effaçant l'espace.

Cette intemporalité, c'est se recueillir dans l'intuition pour vivre au rythme de sa propre durée, nous dit Bergson. La conscience que nous avons de notre propre durée à travers la succession de nos états d'âme diffère en effet radicalement de celle du temps et de ses instants. Ces états se développent les uns à partir des autres et forment progressivement un tout indivisible ayant une tonalité propre dont on ne peut intervertir les éléments sans altérer l'ensemble, comme s'il s'agissait des notes d'une mélodie. La multiplicité de nos états de conscience est une « multiplicité de fusion », hétérogène, qualitative et indivisible. Ces états ne disparaissent pas comme les instants du temps, mais durent et se fondent les uns dans les autres. Notre conscience nous découvre ainsi un tout autre temps que celui de la science, temps subjectif, vécu. Sa saisie intuitive lui permet de rendre compte de la genèse de l'idée de temps, avec laquelle on la confond habituellement. Celle-ci naît selon lui de la projection de la durée dans l'espace, l'une étant une pure intériorité et une succession sans simultanéité, à l'opposé de l'autre défini à l'inverse comme une pure extériorité et une simultanéité sans succession. Leur mélange crée par « endosmose » ce produit de synthèse que nous appelons le temps, qui se présente comme une succession d'instantanés. C'est

un « concept bâtard »<sup>43</sup> qui, dans le concept de durée, retient l'idée d'une succession et dans celui d'espace, celle d'une extériorité. Il se déploie à la surface du vivant en créant une zone mitoyenne, entre le monde intérieur des états de conscience et celui, extérieur, des choses. C'est une zone d'échange et de communication, sans laquelle aucune vie ni action collective n'est possible. Le temps de la science, objectif et impersonnel, est aussi celui de la société qui permet de synchroniser les actions pour optimiser les chances de survie du groupe. Il est conventionnel et n'est pas celui de la vraie durée des choses. Mais il est vital, car il permet aux individus de s'associer pour subsister. On comprend ainsi l'intérêt et le sens qu'il y a à vouloir échapper au temps. Ce n'est pas comme précédemment vouloir quitter la nature pour rejoindre le monde transcendant promis par la métaphysique ou la religion. C'est seulement vouloir se reprendre dans sa durée propre, ici-bas, dans l'immanence, en quittant le monde des conventions impersonnelles et des exigences sociales. C'est vouloir percevoir la vraie nature des choses, en soulevant le voile que les nécessités de la vie et de l'action déposent sur elles en nous rendant obscurs à nous-mêmes. C'est se connaître, enfin, en quittant le temps, non pour l'éternité, mais pour coïncider à nouveau avec soi et sa propre durée. C'est le principe de la liberté et la source de l'élan vital. C'est ce qui peut faire de l'homme un créateur.

Le temps ne peut donc suspendre son vol, car il ne serait plus le temps mais l'éternité. Il ressemblerait à un lac plutôt qu'à un fleuve au cours tumultueux. Il suffit au contraire d'entrer en soi pour retrouver sa propre durée sans quitter la nature. La mortalité elle-même, si elle contient une part inéliminable de tragique, n'autorise-t-elle pas la possibilité d'un consentement ? Seule la natalité peut échapper aux illusions de l'immortalité de la part de mortels qui pensent l'éternité. »<sup>44</sup>. La natalité n'est plus seulement un terme démographique mais, signifiant le fait de naître, elle est l'exact symétrique conceptuel de la mortalité : la natalité dispose d'une priorité, non seulement chronologique, mais ontologique sur la mortalité. Le parti philosophique consiste donc à refuser de penser la vie sous l'horizon de la mort et de confondre l'être « pour » la mort avec l'être « vivant jusqu'à » la mort. Au contraire, la natalité, comme fait d'être en vie, « pur fait d'exister vivant » est la métaphore d'une vie qui va de commencements en commencements et cela « jusqu'à » la mort : « Je ne dois pas me traiter comme le mort de demain, aussi longtemps que je suis en Vie. »<sup>45</sup>

La finitude n'est donc pas une malédiction, sauf pour celui qui croit que l'infinitude de la liberté ne se gagne que dans la révolte contre la condition humaine. Plutôt que dans une volonté sans rivages, c'est dans le « chemin du consentement » que l'homme pourra

exercer sa liberté. « L'homme, disait Ricœur, c'est la joie du Oui dans la tristesse du fini. »<sup>46</sup> Le défi à relever est alors de ne pas considérer la personne vieillissante comme une entité à part, mais bien comme une personne humaine, inscrite dans son histoire. Il s'agit alors de porter notre regard non pas seulement sur ses pertes et ses déficiences, mais aussi sur un apprentissage toujours possible pouvant donner toute sa dimension à l'existence.

#### Bibliographie indicative

- CONCHE M., *La mort et la pensée*, Mégare, 1973  
DASTUR F., *La mort*, Hatier, « Optiques philosophie », 1994  
DASTUR F., *La mort. Essai sur la finitude*, PUF, « Epiméthée », 2007  
EPICURE, *Lettre à Ménécée*  
de BEAUVOIR S., *Une mort très douce*, Gallimard, « Folio », 1972  
JANKELEVITCH V., *La mort*, Flammarion « Nouvelle bibliothèque scientifique », 1966  
KIERKEGAARD S., *Sur une tombe*, Tisseau, 1949  
MARC-AURELE, *Pensées*, II, 14  
RICOT J., « La mort, aspects philosophiques » in *Philosophie et fin de vie*, Editions de l'ENSP, 2003  
SENEQUE, *Lettres à Lucilius*, 78, 6 ; 14, 23

<sup>43</sup> Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, Paris, P.U.F., « Quadrige », p. 81.

<sup>44</sup> Ricœur P., *Philosophie de la volonté. Finitude et culpabilité*, Paris, Aubier, 1988, p. 156.

<sup>45</sup> Ricœur P., *La Critique et la conviction*, Paris, Calmann-Lévy, 1995, p. 236.

<sup>46</sup> Ricœur P., *Philosophie de la volonté. Finitude et culpabilité*, p. 176.

## SUICIDE ET DESIR DE MORT

Dr Jean Jacques CHAVAGNAT, Psychiatre  
d'adulte, Psychiatre d'enfant et d'adolescent,  
Psychothérapeute, Chef du POLE DE SANTE  
PUBLIQUE ET DE LOGISTIQUE MEDICALE  
- Centre Hospitalier Henri Laborit POITIERS  
Président de la Fédération Trauma Suicide  
Liaison Urgence  
Président de la Fédération Européenne Vivre  
Son Deuil

### 1 – INTRODUCTION

*« Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux : c'est le suicide. Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie ».*

Albert CAMUS « Le Mythe de Sisyphe » Gallimard (1942)

*« Si je me tue, ce ne sera pas pour me détruire, mais pour me reconstituer, le suicide ne sera pour moi qu'un moyen de me reconquérir violemment, de faire brutalement irruption dans mon être, de devancer l'avance incertaine de Dieu ».*

Antonin ARTAUD. « Textes surréalistes » in « Oeuvres complètes », T1, Gallimard (1976)

*« La mort est d'abord une image. Elle ne peut s'exprimer que par des métaphores »*

Gaston BACHELARD. « La terre et les rêveries de la volonté » Corti (1948)

*« La croyance à la nécessité interne de la mort n'est peut être qu'une de ces nombreuses illusions que nous nous sommes créées pour nous rendre supportable le fardeau de l'existence »*

Sigmund FREUD. « Essai de psychanalyse appliquée », Gallimard (1983)

Plus loin, il insistera sur l'impossibilité de la représentation de sa propre mort : nous pouvons voir un mort, nous ne pouvons conceptualiser notre mort : notre finitude est irréprésentable !

Notre thèse sera : quand on veut se suicider : que veut-on tuer ? Est ce l'arrêt de la vie que l'on recherche ? Ou bien est ce l'arrêt de la souffrance morale et/ou physique pour obtenir une meilleure vie ?

### 2 – QUELLE PLACE POUR L'IMMORTALITE ?

L'homme peut-il réellement accepter être mortel ? Toutes les cultures ont imaginé pour l'homme la possibilité d'échapper à la mort.

Des croyances philosophiques aux pratiques culturelles, de la théologie aux mythes, partout, sur tous les continents et à toutes les époques, la question de l'immortalité s'est posée.

Au delà de la mort, il convient de distinguer l'immortalité, le fait d'échapper à la mort, d'autres formes de transformation à la mort. Dans de nombreuses cultures, le défunt peut (c'est généralement le plus vif souhait des descendants) devenir une divinité ou un ancêtre qui continue à exister et même à communiquer, sans être pour autant immortel : en effet, il s'estompe généralement après quelques générations dans un collectif d'ancêtres de plus en plus lointain. De même, la réincarnation est nettement distincte de l'immortalité, puisqu'elle crée une nouvelle personne, même s'il y a un « reste » de celui qui se réincarne. De même encore, la vie éternelle et la résurrection des corps promises par le Christ ne sont pas la même chose que l'immortalité, car elles sont précisément rendues possibles par la transformation au travers de la mort et du jugement subséquent. Par contraste, l'immortalité maintient indéfiniment l'individu dans son intégrité, ou du moins dans ce qui l'identifie de façon essentielle : dans diverses religions, les dieux sont immortels tandis que les humains doivent passer au travers de la mort et changer alors de statut ontologique (devenant suivant les cas ancêtres, dieux, âmes aux enfers, ombres, etc...).

Des mythes présents dans de nombreuses cultures rendent compte de l'immortalité originelle de l'homme, qui fut ensuite perdue par punition d'un péché (chute d'Adam et Eve, mythe de Prométhée). Notons cependant que dans diverses traditions (dans les mondes indien et chinois, par exemple) les dieux aussi sont mortels ; ils jouissent d'une durée d'existence extraordinairement longue, mais leur différence d'avec les humains n'est que de degré.

Dans l'ensemble des trois monothéismes, le postulat généralement retenu, classant l'immortalité parmi les attributs de perfection, est que seul Dieu est immortel, et que par conséquent l'humain (dit mortel) ne l'est pas ; la vie éternelle lui est (ou non) donnée par Dieu, elle ne lui appartient pas.

Qu'est ce qui alors peut se maintenir indéfiniment ? On parle souvent d'immortalité de l'âme et d'immortalité du corps, mais sans toujours s'apercevoir à quel point cette dichotomie est liée à une distinction corps/âme spécifique aux théologies judéo-chrétiennes. L'immortalité corporelle a été fréquemment représentée comme une croyance primitive, naïve, dénuée de toute spiritualité (même si elle fait en réalité l'objet, du moins pour des organismes très simples, de recherches biologiques sérieuses), tandis que l'immortalité de l'âme est une notion davantage prise au sérieux, quitte à être réfutée. La définition temporelle varie elle aussi ; on pense d'abord à une immortalité en aval de la

naissance, mais elle s'entend aussi pour certains en amont.

### **3 – LE SUICIDE DANS L'HISTOIRE « Plutôt la mort que... »**

Pourquoi le suicide ? Pour laver l'honneur perdu, pour faire un geste politique, pour persévérer dans son être, son essence, par lâcheté, pour refuser de céder à un ordre insupportable, pour résister à l'oppression... Que la mort soit acceptée, obligée au terme d'une vie bien remplie, ou à mi-course de sa propre vie, comme le dit Schopenhauer (Livre IV du Monde comme volonté et comme représentation) : « *Bien loin d'être une négation de la volonté, le suicide est une marque d'affirmation intense de la volonté de vivre* ».

L'homme qui se suicide, le responsable politique qui met fin à ses jours n'est pas en absence de quête de bonheur. Bien loin de là ! « *Tous les hommes, écrivait PASCAL, cherchent le bonheur, même ceux qui vont se pendre* ».

Non ; il veut « confondre la calomnie » comme Roger SALENGRO ; il refuse le supplice tel CONDORCET ; il préfère la mort pour ne pas céder à la torture comme Jean MOULIN – c'est le héros qui donne sa vie pour une cause sacrée - ; il veut conférer à sa mort une symbolique politique comme ALLENDE ; il choisit entre la peine de mort légale (guillotine ou peloton) et la mort choisie comme ROMMEL ou VALAZE ; il refuse d'assumer sa responsabilité (HITLER ou VATEL dans deux genres différents) ; il succombe à une fragilité psychique d'un moment (est ce le cas d'HEMINGWAY?) ; il se donne la mort par amour ; il ne peut résister à des pulsions de mort...

L'acte suicidaire répond toujours à la sentence : « *plutôt la mort que...* ». Faut-il toutefois s'arrêter là ? A la vérité, en rédigeant ce dossier, on s'est aperçu rapidement d'un postulat commun. La vie d'un homme ne prend parfois de sens, dans l'Histoire, que par la mort et son modus operandi. SAINT EXUPERY disait : « *ce qui donne un sens à la vie, donne un sens à la mort* ». C'est dans la compréhension de la vie de ces hommes d'Etat, morts par sacrifice, par honte ou par fuite, que l'on distingue les qualités de l'homme, la valeur de l'opprobre, l'insignifiance, à posteriori, de la faute.

### **4 – LE CAS PARTICULIER : Léon TOLSTOI, suicidaire, mais jamais suicidant !**

Léon TOLSTOI (1828 – 1910) (décédé à 82 ans).

Le suicide a maintes fois hanté Léon TOLSTOI pour en finir avec ce qu'il appelle « *l'insupportable absurdité de la vie, cette plaisanterie dont les hommes sont le jouet* » note-t-il dans sa « Confession » écrite entre 1879 et 1882.

« *La vie me devint odieuse : une force invincible me tirait pour me libérer d'une façon ou d'une autre hors*

*de la vie, elle était plus forte, plus intense que le vouloir commun. C'était une force semblable à l'aspiration précédente à la vie, mais un plan inverse. De toutes mes forces je me dirigeai hors de la vie. La pensée du suicide me vint aussi naturellement que me venaient auparavant des pensées sur l'amélioration de ma vie. Cette pensée était si tentante que je devrais employer contre moi des ruses afin de ne pas la mettre en œuvre trop rapidement* ».

C'est le manque de compréhension de la vérité de la vie qui le menait dans une impasse « *on ignore ce qu'est le réel, dit-il, et on prétend qu'il est absurde. Et dans ces conditions, pourquoi ne pas en finir* ».

« *La vie ne te plaît pas – tue toi. Mais tu vis, tu ne peux pas comprendre le sens de la vie, eh bien interromps la, ne t'agite pas dans cette vie en racontant et en écrivant que tu ne la comprends pas* ».

Point final dans l'oeuvre de Léon TOLSTOI, « Du suicide » fut rédigé en 1910, quelques mois avant sa mort.

#### Commentaires personnels :

Léon TOLSTOI a pensé très longtemps au Suicide pour quitter une vie « absurde ». Mais, il ne parle pas de « désir de mort », mais de « désir de ne plus vivre cette vie là ! ». Il ne se suicidera pas. Il va s'enfuir de chez lui et va mourir dans l'appartement du chef de la petite gare d'ASTAPOVO, le 20 Novembre 1910.

### **5 – L'APPROCHE SOCIOLOGIQUE**

5-1 ) Emile DURKHEIM (« Le suicide » 1897. Livre méconnu, réédité en 1912, puis en 1930)

Il distingue :

- le suicide EGOISTE
- le suicide ALTRUISTE
- le suicide ANOMIQUE
- le suicide FATALISTE

5-2) Maurice HALBWACHS dans « Les causes du suicide » 1930. (Né 1877 -1939, mort en déportation. Chaire de psychologie collective au Collège de France)

Il décrit trois grands types de liens en référence auxquels il est possible de définir trois types précis de rupture :

- le lien de filiation, qui s'impose à l'individu dès sa naissance et contribue à son équilibre affectif puisqu'il lui assure à la fois stabilité et protection ;

- le lien d'intégration, qui relève de la socialisation secondaire au cours de laquelle l'individu entre en contact avec d'autres individus et apprend à respecter les normes et les règles des groupes et des institutions qui lui préexistaient ;

- le lien de citoyenneté, qui repose sur le principe de l'appartenance à une nation à partir duquel l'individu se voit reconnaître des droits et des devoirs.

Ces trois types de liens sont interdépendants et peuvent être de ce fait réunis dans ce qu'HALBWACHS appelle un « genre de vie ». C'est à partir du moment où le genre de vie se transforme, à l'occasion des mutations de la société rurale et du développement des villes ou encore au moment des grandes crises économiques, que ces liens fondamentaux qui rattachent l'homme à la société peuvent devenir plus fragiles, jusqu'à se rompre, en laissant ainsi l'individu en proie à la détresse, confronté au sentiment d'être inutile.

5-3) Le sociologue Jean BAECHLER décrit en 1975 :

- Le suicide ESCAPISTE :

LA FUITE : qui est le fait d'échapper à une situation ressentie comme insupportable par le sujet.

LE DEUIL : qui est le fait d'attenter à sa vie par suite de la perte d'un élément central de la personnalité ou du plan de vie.

LE CHÂTIMENT : qui est le fait d'attenter à sa vie pour expier une faute réelle ou imaginaire.

- Le suicide AGRESSIF :

LA VENGEANCE : où le sujet veut soit provoquer le remord d'autrui, soit lui infliger l'opprobre de la communauté.

LE CRIME : où le sujet attente à sa vie en entraînant autrui dans la mort.

LE CHANTAGE : où le sujet fait pression sur autrui en le privant de quelque chose à quoi il tient. ( A NOTER QUE CE MOT A SOUVENT UNE CONNOTATION PEJORATIVE ET QU'IL CONVIENT DE L'EMPLOYER AVEC PRUDENCE )

L'APPEL : où le sujet souhaite avertir l'entourage qu'il est en danger.

- Le suicide OBLATIF :

LE SACRIFICE : où le sujet veut sauver ou atteindre une valeur jugée supérieure à sa vie personnelle.

LE PASSAGE : où le sujet souhaite accéder à un état considéré comme infiniment plus délectable.

- Le suicide LUDIQUE :

L'ORDALIE : qui est le fait de risquer sa vie pour s'éprouver soi-même ou solliciter le jugement de Dieu.

LE JEU : qui est le fait de se donner des chances de mort dans le seul but de jouer avec la vie.

**6 – QUE PEUT-ON APPRENDRE DE LA CLINIQUE ?**

En 1978, Jean Pierre SOUBRIER, ancien Président de l'Association Mondiale de Prévention du Suicide, essaie de définir le suicide :

« *Le suicide est le dernier acte de désespoir dont le résultat n'est pas connu et qui s'effectue après une lutte entre un désir de mort inconscient et un désir de vivre mieux, d'aimer et d'être aimé...* » « *C'est ma définition du jour !* ».

En 1993, il rajoute : (...) « *le suicide sera toujours un acte de désespoir survenant dans une situation personnelle spécifique...* » (...) « *Le désespoir est le sentiment exprimant la souffrance psychique précédant l'acte suicide. Il met en valeur l'importance de la douleur affective qui dépasse la dépression de l'humeur.* »

La crise suicidaire est une période de désorganisation pendant laquelle maintes solutions sont tentées ou envisagées. Elle dure six à huit semaines. Elle peut conduire à la mort par épuisement physique et psychique.

Une intervention psychologique pendant cette période peut détourner le suicidaire de son destin funeste.

Après un suicide tenté, la majorité des suicidants souhaitent vivre, surtout ceux ayant réalisé un suicide violent : ils ont approché la mort et s'en détournent.

**7 – CONCLUSION**

Au delà des sens possibles de l'acte suicidaire : que cherche le suicidaire ?

**A se libérer d'une situation intolérable ?** Dont les origines seront multiples, suivant qu'on privilégie une approche psychologique ou sociologique.

**Pour aller où ?** Vers la fin de la vie ? Ou plutôt vers la fin de la souffrance psychique ?

Nous terminerons en rappelant que « *Celui qui se tue court après une image qu'il s'est formée lui-même : on ne se tue jamais que pour EXISTER* »

André MALRAUX « La voie royale » Grasset, 1930.

Nous nous permettrons de rajouter : on se tue jamais que pour **EXISTER AUTREMENT !**

FIN DE VIE EN REANIMATION  
PEDIATRIQUE : PROGRES ET  
QUESTIONS QUI PERSISTENT EN  
2013.

*Professeur Philippe HUBERT. Chef de Service de Réanimation et de Surveillance Continue Médico-Chirurgicales Pédiatriques. Centre hospitalier universitaire Necker-Enfants Malades et Université Paris V Descartes.*

*Docteur Robin CREMER Service de Réanimation Pédiatrique. Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre - Lille et Espace Ethique Hospitalier et universitaire.*

*Docteur Laure DE SAINT BLANQUAT Service de Réanimation et de Surveillance Continue Médico-Chirurgicales Pédiatriques. Centre hospitalier universitaire Necker-Enfants Malades Paris.*

## Introduction

Grâce aux progrès de la médecine, la mort d'un enfant est devenue un événement suffisamment rare pour être progressivement effacé de la vie quotidienne. Pourtant quelques chiffres méritent d'être rappelés [1, 2]. Environ 4000 enfants de moins de 15 ans décèdent chaque année en France. Soixante-dix pour cent de ces décès surviennent dans la première année de la vie et sont essentiellement attribués aux affections périnatales et aux malformations congénitales et anomalies chromosomiques. Entre 15 et 24 ans, ce sont les morts violentes, accidents de la circulation et suicides, qui sont à eux seuls responsables de la moitié des décès, loin devant les cancers (10 % environ) qui restent la première cause de mortalité par maladie, suivis par les maladies neurologiques et cardiaques.

Bien que nous ne disposions pas de données spécifiquement françaises concernant le lieu de décès, il a été observé dans d'autres pays développés que la majorité des enfants mouraient à l'hôpital et le plus souvent en réanimation [3, 4]. C'est le cas pour la quasi totalité des nouveau-nés ; c'est également le cas pour 70 % à 85 % des enfants qui meurent à l'hôpital et, au moins dans les hôpitaux universitaires, en réanimation pour 80 à 90 % d'entre eux [4]. Ces chiffres sont très différents de ce qui est observé chez les adultes, pour lesquels il est généralement admis qu'un adulte sur cinq décède en réanimation.

Les modalités de décès en réanimation ont changé. Aujourd'hui, près d'une fois sur deux la mort n'est plus la conséquence d'un échec des différentes

thérapeutiques qui peuvent être mises en œuvre en réanimation mais la conséquence d'une décision médicale de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale (LAT) [5-7]. Cette discussion de LAT émerge chaque fois que se pose la question d'une obstination déraisonnable, lorsque les différents traitements ne font que retarder le décès ou prolonger une vie difficilement acceptable ou supportable. Dès lors, ces décès consentis et prévisibles offrent la possibilité d'accompagner la fin de vie de ces enfants et de soutenir leurs parents.

Dans ce texte, nous n'aborderons pas les problèmes spécifiques des nouveau-nés et limiterons notre propos à la mort d'enfants dans les réanimations pédiatriques françaises, en nous appuyant essentiellement sur plusieurs études multicentriques conduites par le Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP). La première, menée en 2009, a mis en évidence des insuffisances importantes dans les pratiques de LAT. La seconde, menée en 2006-2007, a décrit le processus décisionnel, depuis l'émergence de la question sur le bien fondé du niveau d'engagement thérapeutique jusqu'à l'application d'une décision LAT, en passant par l'organisation d'une réunion de discussion collégiale, les modalités de prise de décision et l'information des parents [5]. Une troisième étude, menée entre 2010 et 2012 a surtout cherché à évaluer la perception des soignants (médecins et paramédicaux) et des parents. Seule la partie concernant la perception des soignants a été analysée et est en cours de publication.

Nous essaierons, à partir des résultats de ces études, de dégager différentes améliorations qui sont survenues dans les fins de vie en réanimation pédiatrique, mais aussi d'aborder différentes questions qui suscitent une réflexion éthique. Nous en avons retenu quatre :

- 1) Comment sont prises les décisions de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale ? Qu'en est-il de la procédure collégiale, qui impose la concertation entre les différents membres de l'équipe médicale et paramédicale et intègre l'avis motivé d'un médecin extérieur au service appelé en qualité de consultant ?
- 2) Les différentes décisions de LAT sont-elles acceptées par les professionnels de la même façon, et en particulier l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles ?
- 3) Qu'en est-il des informations données aux parents et de leur implication dans les décisions de LAT ?
- 4) Quelles sont les modalités d'application des arrêts de traitements, notamment la place donnée à une sédation en phase terminale ou à des actes visant à hâter le décès ?

## Comment sont prises les décisions de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale ?

Si la proportion de décès après décision médicale de limiter ou d'arrêter des traitements n'a guère varié depuis 15 ans, le contexte dans lequel les

réanimateurs pédiatres discutent la question d'une obstination thérapeutique déraisonnable et une éventuelle LAT a beaucoup évolué. Plusieurs facteurs ont contribué à cette évolution : 1) une attention croissante à cette question de la part des professionnels de santé a motivé depuis le début des années 2000 de nombreux travaux de recherche clinique qui ont permis de mieux comprendre les attentes des parents, de mieux cerner les obstacles organisationnels ou personnels à surmonter ; 2) des recommandations de bonnes pratiques professionnelles ont été élaborées et diffusées en 2005 [8] et 3) un débat de société a abouti à promulguer la même année la Loi « dite Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie, loi qui a fixé le cadre juridique concernant les procédures de LAT [9]. La convergence de ces différents éléments a créé une dynamique qui a modifié la culture de nombreux services et, en empruntant beaucoup aux concepts des soins palliatifs, a cherché à réintroduire plus d'humanité dans des unités où la technique peut vite devenir dominante.

**Rappel des recommandations concernant le processus décisionnel de limitation et d'arrêt des traitements.** Les recommandations concernant le processus décisionnel de limitation ou d'arrêt des traitements en réanimation pédiatrique, validées par le GFRUP [8] et par la commission éthique de la Société Française de Pédiatrie, sont rappelées dans le tableau I.

La seconde étape, qui concerne l'organisation d'une réunion délibérative, insiste sur le caractère anticipé, dédié et formalisé d'une telle réunion ; il s'agit d'une recommandation spécifiquement pédiatrique fortement consommatrice de temps. La troisième étape commence par l'analyse rigoureuse de l'ensemble des informations médicales ; elle justifie la présence de plusieurs médecins seniors et l'aide fréquente d'experts extérieurs au service pour préciser au mieux le diagnostic et l'évolution attendue. La participation des infirmières et des aides soignantes aux discussions éthiques figure à la fois dans les recommandations de bonnes pratiques et dans les exigences légales, dès lors que le malade est incompetent et ne peut participer lui-même aux décisions. Elle permet de fournir une description aussi complète et globale que possible de la situation de l'enfant malade et de la perception qu'en ont ses parents. En effet, les personnes qui sont les plus proches du malade et des parents sont les plus à même d'apporter des informations extra médicales (par ex. histoire familiale, attentes de la famille, contexte culturel et social). Le nombre de professionnels qui participent à ces délibérations, leur diversité et le temps qu'ils y consacrent témoignent aussi du respect porté à l'individu et des précautions dont on s'entoure pour prendre une décision dont la conséquence peut être la survie ou le décès. Les principes éthiques sur lesquels se fondent les décisions ne sont pas particuliers à la pédiatrie. Toutefois, « l'intérêt supérieur de l'enfant » est reconnu comme un principe essentiel et les grands

principes éthiques de non-malfaisance, de bienfaisance et d'autonomie sont déclinés non seulement vis-à-vis de l'enfant malade, mais aussi de sa famille, de l'équipe soignante et de la société [10]. La cinquième étape souligne l'importance d'élaborer un nouveau projet de soins, lorsque la décision consensuelle est de limiter ou d'arrêter un ou des traitements. Consacrer la dernière partie de la réunion à redéfinir les objectifs thérapeutiques et orienter toute la prise en charge vers la primauté du confort physique et psychique de l'enfant permet de prévenir des situations conflictuelles avec les soignants et les familles, lorsque des interventions pouvant être douloureuses ou inconfortables sont maintenues contre toute nécessité. La sixième étape porte sur la nécessaire notification dans le dossier du malade de la décision prise et des principaux arguments qui la motivent. Au-delà de l'exigence légale, cela permet d'assurer une documentation aussi complète que possible et d'améliorer la circulation des informations auprès des différents personnels qui interviennent auprès de l'enfant.

**Rappel du cadre juridique encadrant le processus décisionnel de limitation et d'arrêt des traitements chez l'enfant.** Les principaux éléments du cadre juridique concernant les procédures de limitation ou d'arrêt des traitements de suppléance vitale ont été édictés dans la Loi « dite Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie et précisés en 2006 par un décret d'application [9, 11]. Ils peuvent être résumés ainsi : 1) affirmer le droit pour les malades, quel que soit leur âge, à ne pas subir une obstination thérapeutique déraisonnable et le devoir pour les professionnels de santé de ne pas la leur imposer ; 2) reconnaître la possibilité de limiter ou d'arrêter des traitements de suppléance vitale et, de ce fait, rassurer les réanimateurs en définissant un cadre légal à des décisions auparavant potentiellement condamnables ; 3) poser plusieurs conditions aux modalités de décision de limitation et d'arrêt des traitements (LAT) : le respect d'une procédure collégiale, imposant la concertation entre les différents membres de l'équipe médicale et paramédicale, l'avis motivé d'un médecin extérieur au service appelé en qualité de consultant, garant en quelque sorte de la qualité du processus décisionnel et la notification dans le dossier médical de la décision prise et des principaux arguments qui l'ont justifié ; 4) renforcer l'autonomie des parents des malades, en leur reconnaissant le droit d'être loyalement et complètement informés et en leur donnant la possibilité de refuser le projet de soins proposé ; 5) affirmer le droit pour chaque malade d'accéder à des soins palliatifs et favoriser l'introduction en réanimation des concepts et des pratiques visant à améliorer l'humanité des fins de vie.

**Qu'en est-il dans les unités de réanimation pédiatrique de la procédure collégiale ?** L'étude multicentrique de 2006-2007 a montré que les procédures recommandées par le GFRUP et exigées par la loi étaient assez bien respectées [5], puisque le

nombre médian de participants aux discussions collégiales était de 10 et que les IDE y participaient dans au moins 88 % des cas. Ces résultats témoignaient d'une nette amélioration, puisque dans la première étude conduite en 1999 [7], les infirmières et les cadres infirmiers ne participaient aux discussions éthiques que dans un peu moins de la moitié des cas. Un questionnaire, auquel 334 médecins et 1005 paramédicaux ont répondu fin 2010, a montré qu'au-delà de ces améliorations, il existait des divergences de ressenti des professionnels. Tous les répondants ou presque (> 97 %) se déclaraient convaincus de la nécessité de cette collégialité, mais dans la pratique quotidienne, le vécu de celle-ci était très différent selon qu'ils soient médecins ou paramédicaux : alors que les médecins étaient presque unanimes (92 %) à déclarer que les décisions de LAT étaient prises après délibération collégiale incluant les paramédicaux, ces derniers étaient nettement moins nombreux à partager ce point de vue, puisqu'un quart des paramédicaux déclaraient ne pas participer à la délibération collégiale. Certains obstacles à la participation des infirmières aux discussions éthiques pouvaient être organisationnels, les infirmières regrettant de ne pouvoir y participer aussi souvent qu'elles l'auraient souhaité faute de temps ou parce que la réunion n'était pas annoncée suffisamment longtemps à l'avance. Mais, lorsque des paramédicaux assistaient aux délibérations collégiales, il persistait de sérieuses divergences d'appréciation quant à leur implication. En effet, selon les médecins le personnel paramédical était impliqué dans la réflexion éthique du service dans 88 % des cas, mais lorsque la question était directement posée au personnel paramédical, seulement la moitié se sentait souvent, très souvent ou toujours impliquée. De même, les 3/4 des médecins pensaient que l'avis des paramédicaux était souvent, très souvent ou toujours pris en compte, alors que 20 % des paramédicaux pensaient que leur avis n'était jamais pris en compte et 40 % parfois seulement.

La qualité des décisions prises est extrêmement difficile à apprécier, mais il est généralement admis que la satisfaction des infirmières et des aides soignantes puisse être un indicateur pertinent de la qualité de ces décisions [12]. Ceci confère à la qualité de la communication au sein de l'équipe soignante une importance toute particulière. Une équipe qui sait discuter et débattre de questions éthiques, acquiert, au fil des discussions, une expérience et une compétence. Elle se protège aussi probablement mieux de l'épuisement lié aux conflits moraux.

**Le consultant.** L'avis d'un médecin extérieur au service de réanimation, appelé consultant, a été souhaité par le législateur comme garant de la qualité du processus décisionnel. Dans l'étude de 2006-2007 [5] un consultant, au sens des décrets d'application de la loi, participait à la réunion décisionnelle ou avait été consulté avant celle-ci dans la moitié des cas seulement. Dans l'enquête de 2010, son intervention était jugée favorablement par 45 % des médecins mais seulement 29 % des paramédicaux.

Il est reconnu que cette exigence légale est difficile à satisfaire dans tous les cas, mais la présence d'un consultant peut être mise à profit par l'équipe soignante, en l'aidant à éclairer les situations complexes et à élaborer une décision particulièrement difficile ou importante [13]. C'est ainsi qu'un nombre croissant d'équipes de réanimation ont choisi comme consultant un médecin d'Unité Mobile de Soins Palliatifs ou ont privilégié le spécialiste qui aurait à prendre en charge le malade s'il survivait à la réanimation, souvent un neuro-pédiatre.

### **Quelle adhésion des professionnels aux différentes LAT ?**

Il est apparu intéressant d'explorer le ressenti des professionnels vis-à-vis de différentes formes de limitation ou d'arrêt de suppléances respiratoire (non intubation, extubation), hémodynamique (apport de catécholamines), rénale (épuration extra-rénale), qui sont les plus souvent discutées, mais aussi vis-à-vis d'un éventuel arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.

Parmi les 334 médecins et les 1005 paramédicaux de réanimation pédiatrique qui ont répondu au questionnaire, une forte majorité adhéraient aux LAT qui concernaient les suppléances respiratoire, hémodynamique ou rénale (> 80 % des médecins et >70 % des paramédicaux), chiffres qui témoignent de leur préoccupation de ne pas faire subir aux patients une obstination déraisonnable. En revanche, lorsque la question portait sur l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles, les réponses étaient radicalement différentes. Moins d'un soignant sur cinq trouvait cette décision « acceptable sans restriction » (18 % des médecins et 15% des paramédicaux), alors que près d'un tiers des médecins et de la moitié des paramédicaux la jugeait « totalement inenvisageable ».

Cette forte réticence vis-à-vis de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles appelle plusieurs remarques : 1) elle reflète une réalité que tous les professionnels de santé qui travaillent en réanimation pédiatrique ou néonatale connaissent bien, mais qui est ici, pour la première fois à notre connaissance, quantifiée et sommairement motivée ; 2) elle souligne la divergence de point de vue entre les soignants et la majorité des « éthiciens » ou des comités d'éthique, pour lesquels la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements qui peuvent être arrêtés comme les autres [14, 15]. Pour de nombreux soignants, l'alimentation n'est pas un traitement comme les autres, elle fait partie des soins de base qui ne doivent jamais être arrêtés, au même titre que des soins d'hygiène et de confort et cette conviction peut être à l'origine d'incompréhension, de désaccord, de révolte ou de souffrance morale qui ne sauraient être sous-estimés [15]. La représentation symbolique des aliments et de la nutrition, particulièrement vis-à-vis d'un enfant, confère à son retrait une charge émotionnelle très forte, tant pour les soignants que pour les parents ; 3) si, en France, l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles chez le nouveau-né et

l'enfant reste peu appliqué, cette possibilité est de plus en plus souvent discutée dans les services depuis la promulgation de la loi Léonetti, alors qu'elle ne l'était jamais avant. C'est peut-être ce qu'ont voulu exprimer ceux qui jugeaient cette possibilité « envisageable mais éthiquement et/ou humainement choquante ». Il est probable que ce sujet, très débattu et fortement coloré par les représentations qu'en ont les soignants et les parents, bénéficiera dans les prochaines années d'un éclairage nouveau apporté par des travaux concernant le vécu des parents et des soignants confrontés à ces situations [16].

### **Qu'en est-il des informations données aux parents et de leur implication dans les décisions de LAT ?**

La place faite aux parents dans des décisions de fin de vie a beaucoup évolué depuis le début des années 2000. Alors qu'en Amérique du Nord une autorité quasi absolue était reconnue aux parents (ou à la personne titulaire de l'autorité parentale) pour définir le meilleur intérêt de l'enfant, en France les réanimateurs pédiatres ont longtemps défendu une position « paternaliste » qui estimait préférable de tenir les parents à l'écart. Les arguments avancés pour justifier une telle attitude étaient : 1) que les parents devaient être préservés de décisions trop culpabilisantes ; 2) qu'ils étaient trop fragiles émotionnellement pour prendre la meilleure (ou la moins mauvaise) décision pour leur enfant ; 3) qu'ils n'avaient ni les connaissances requises pour la prendre, ni une réelle liberté de leur choix.

Aujourd'hui, l'information et le recueil de l'assentiment des parents de l'enfant malade (et l'assentiment de l'enfant, dans les rares cas où il s'agit d'un adolescent compétent) vis-à-vis d'une décision de LAT sont une exigence morale et légale non contestée, même si la loi française dit bien qu'*in fine* c'est le médecin qui décide et non les parents [9]. Quelques chiffres illustrent cette évolution. En 1999, 19 % seulement des parents étaient informés de la décision de LAT proposée par l'équipe soignante [7], alors que c'était le cas dans 87 % des cas en 2006-2007 [5]. Dans l'enquête de 2010, les 1339 médecins et paramédicaux interrogés étaient presque tous d'accord sur l'importance de prendre en compte le point de vue des parents dans la délibération collégiale et de les informer de la décision prise.

Cette évolution des pratiques est due à une conjonction de facteurs, parmi lesquels il convient de citer : 1) l'avis n° 65 du Comité Consultatif National d'Éthique « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale » [17], qui a souligné en septembre 2000 la nécessité d'informer les parents ; 2) le courant de la démocratie sanitaire qui a porté les revendications des patients et a abouti à la reconnaissance de leurs droits dans les lois de 2002 puis de 2005 [9, 18] ; 3) la mise en évidence de l'absence de relation entre une éventuelle culpabilité parentale et le degré de participation aux décisions de LAT, dans un travail comparant l'expérience morale de parents français et québécois [19], qui ruinait ainsi

une partie des arguments en faveur d'une attitude paternaliste.

L'attitude recommandée par le GFRUP envers les parents s'écarte de toute approche systématique pour privilégier une approche personnalisée, leur laissant le libre choix de leur niveau d'implication vis-à-vis de la décision de l'équipe soignante [8]. Certains parents peuvent souhaiter des échanges d'informations sans vouloir participer à la décision, d'autres préfèrent à la fois être informés et impliqués dans des prises de décision, d'autres enfin ne désirent pas d'informations trop précises. La façon dont les parents réagissent à une telle information est largement déterminée par la qualité de la communication établie en amont avec l'équipe soignante ; lorsqu'un climat de confiance a pu s'établir, la connaissance des faiblesses et des forces de la famille, de ses incertitudes et la source de ses anxiétés sont des informations utiles pour délivrer ces messages de la façon la plus adaptée, avec le moins de violence possible.

Dans l'enquête de 2010, la qualité de la communication entre les parents et l'équipe soignante était jugée satisfaisante ou très satisfaisante par une grande majorité des répondants (> 80 %), qu'il s'agisse de la communication en général ou des informations d'une décision de LAT. Toutefois, le vécu des parents reste très peu étudié ; un travail récent, mais limité à deux unités de réanimation pédiatrique françaises, a rapporté un niveau de satisfaction élevé des parents vis-à-vis de la communication avec l'équipe soignante [19].

### **Comment sont appliquées les décisions d'arrêter des traitements et quelle est la qualité des fins de vie de ces enfants ?**

Le GFRUP recommande de respecter un délai « suffisamment long » entre le moment où l'équipe soignante décide collégialement de ne pas poursuivre un traitement et le moment de son arrêt effectif [8]. Il s'agit là d'une position originale que justifient plusieurs arguments rappelés dans le tableau II.

Différentes études menées en France ont retrouvé un délai d'un à deux jours entre la prise de décision de LAT et sa mise en œuvre [5, 7], contrastant avec ce qui était observé dans les pays d'Europe du Nord ou d'Amérique du Nord, où ce délai était en moyenne de 3 à 4 heures [20, 21]. Toutefois, un tel délai n'est acceptable que si le patient n'en souffre pas. D'autre part, si la durée de ce délai varie d'une situation et d'une famille à l'autre, elle doit rester « raisonnable » et ne pas être utilisée pour repousser *sine die* une échéance trop difficile à affronter.

La qualité des fins de vie était jugée très favorablement par les soignants ayant répondu au questionnaire en 2010. En effet, l'analgésie et la sédation administrées en fin de vie et lors de l'arrêt de la ventilation mécanique étaient jugées adaptées par la quasi totalité des médecins et par une forte majorité de paramédicaux (respectivement 96 % et 86 % d'entre eux étaient « d'accord » ou « tout à fait d'accord »). La même proportion se déclarait d'accord pour augmenter la sédation et l'analgésie chez un

patient en ventilation spontanée en situation de soins palliatifs, même si cette augmentation risquait de hâter le décès, confirmant que le principe du double effet, qui offre un cadre légal à l'optimisation de la sédation - analgésie chez les patients en fin de vie, était largement accepté dans ces unités. Enfin, les parents avaient la possibilité d'être présents dans la chambre lors de l'arrêt des traitements dans 88 % des cas et était effectivement présents dans plus des 3/4 des cas. Quant à l'infirmière de l'enfant et au médecin réanimateur, ils étaient presque toujours présents dans la chambre durant l'arrêt des traitements.

Si la qualité des fins de vie était jugée très favorablement par les soignants, les modalités des arrêts des traitements étaient assez différentes dans les réponses au questionnaire de 2010, certains respectant les principes des soins palliatifs tels qu'ils sont définis par le code de santé publique (« laisser mourir » mais interdiction de « faire mourir ») et d'autres jugeant « acceptable » l'administration de médicaments avec l'intention de provoquer la mort s'il s'agissait d'une décision collégiale. Ces divergences d'interprétation de la loi d'avril 2005 ont conduit à de nombreuses discussions, mais sont peut-être en train de s'atténuer. En effet, le rapport Sicard de décembre 2012 [22] affirme que « l'esprit de la loi dite Léonetti justifie pleinement une sédation profonde et terminale visant à accélérer la survenue de la mort » et précise que « de telles décisions doivent toujours être éclairées par une discussion collégiale et être accomplies par un médecin. ». Ces conclusions sont en grande partie reprises par le Comité Consultatif National d'Éthique dans son avis n°121 de juin 2013 [23], qui parle à nouveau d'exception d'euthanasie et propose de respecter le droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande.

## Conclusion

Plusieurs travaux menés dans les réanimations pédiatriques en France ont cherché à évaluer les procédures décisionnelles de LAT et leurs modalités de mise en œuvre, ainsi que le ressenti des personnels soignants vis-à-vis des fins de vie. Ils ont permis de mesurer l'adéquation des pratiques par rapport aux exigences légales et aux recommandations d'experts et de constater l'importance des progrès réalisés au cours des quinze dernières années, concernant notamment la délibération collégiale dont l'importance est aujourd'hui reconnue par tous, la qualité de la communication avec les parents, ainsi que les efforts pour améliorer l'humanité des fins de vie et atténuer la souffrance des familles.

Les résultats de ces études suggèrent également plusieurs axes d'amélioration, parmi lesquels le recours plus fréquent au consultant et une délibération collégiale mieux conduite afin de parvenir à une vraie relation de partenariat entre les différentes catégories professionnelles. Ils rappellent également

l'importance de la réflexion éthique que doit mener chaque équipe soignante afin de clarifier la place accordée aux soins palliatifs en phase terminale et celle d'actes compassionnels accélérant la survenue de la mort.

## Références

1. Principales causes de décès des jeunes et des enfants en 2009 (Disponible sur [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref\\_id=natccj06206](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=natccj06206))
2. Aouba A., Eb M., Rey G., Pavillon G., Jouglu E. Données sur la mortalité en France : principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000. BEH juin 2011 ; n°22:249-255
3. Van der Wal ME, Renfurm LN, van Vught AJ et al. Circumstances of dying in hospitalized children Eur J Pediatr. 1999 ;158:560-5
4. McCallum DE, Byrne P, Bruera E. How children die in hospital J Pain Symptom Manage 2000 ;20:417-23.
5. Cremer R, Hubert P, Grandbastien B et al. GFRUP's study group on forgoing treatments. Prevalence of questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs. Intensive Care Med. 2011;37:1648-55
6. Martinot A, Grandbastien B, Leteurre S et al. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French paediatric intensive care units. Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques. Acta Paediatr. 1998;87:769-773
7. Devictor DJ, Nguyen DT et Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. Crit Care Med. 2001;29:1356-9.
8. Hubert P, Canoui P, Cremer R et GFRUP. Limitations et arrêt de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. Arch Pediatr. 2005;12:1501-8
9. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. Journal Officiel de la République Française N°95. 2005;n°95 :708
10. Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques. Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique: repères pour la pratique. Paris Fondation de France 2002
11. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie et modifiant le Code de la santé publique J Officiel Repub. 2006;32:1974
12. Keenan SP, Mawdsley C, Plotkin D et al. Inter hospital variability in satisfaction with withdrawal of life support: Room for improvement ? Crit Care Med. 2003 ;31: 626-31
13. R. Cremer, P. Fayoux, D. Guimberd et le groupe de travail de l'EEHU de Lille. Le médecin consultant pour les limitations et les arrêts de traitement en pédiatrie. Archives de Pédiatrie 2012;19:856-862.
14. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics:Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics. 1994 ;93:532-6.
15. Del Rio MI, Shand B, Bonati P et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. Psychooncology. 2012;21:913-21
16. Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L et al. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the

Neonatal Intensive Care Unit: parental perspectives. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2013 ;98:F21-5

17. Comité Consultatif National d'Ethique. Rapport et recommandations n° 65 – septembre 2000. Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. (disponible en ligne sur

<http://www.ccne.ethique.fr/fr/publications/reflexions-ethiques-autour-de-la-reanimation-neonatale>)

18. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française du 5 mars 2002;4118.

19. Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, et al. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child : a comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med.* 2007; 8:337-42.

20. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics.* 2003;112: e371

21. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments in children: A comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units *Pediatr Crit Care Med.*2004;5: 211-5

22. Rapport du Pr D.Sicard, président de la commission de réflexion sur la fin de vie en France. Décembre 2012: <http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

23. Comité Consultatif National d'Ethique. Rapport n°121 du 30 juin 2013- Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir (disponible en ligne sur <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir>)

#### **Tableau 1 : Les étapes du processus décisionnel (d'après les recommandations du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques [8])**

##### **1) Questionnement sur l'utilité des traitements**

- Le questionnement sur l'utilité des traitements pour le malade doit pouvoir être formulé par tout professionnel de santé en contact étroit avec l'enfant et sa famille (médecin, infirmière, auxiliaire de soins...), par les parents ou l'enfant lui-même.
- Le questionnement des parents et de l'enfant doit pouvoir s'exprimer lors des entretiens médicaux, mais aussi auprès du personnel paramédical, qui en est parfois le seul dépositaire.
- Les médecins qui prennent l'enfant en charge ont un devoir d'écoute vis-à-vis de ce questionnement .

##### **2) Décision d'organiser une réunion**

- Il est de la responsabilité des médecins de répondre à ce questionnement en organisant une réunion de synthèse multidisciplinaire regroupant l'ensemble des soignants, notamment l'équipe médicale de réanimation, les infirmières et aides soignantes.
- Il est recommandé de consacrer exclusivement cette réunion à l'examen de ce problème particulier.
- Il est recommandé de fixer et d'afficher la date suffisamment longtemps à l'avance, pour que tout le personnel concerné puisse se rendre disponible.
- Il est recommandé que la période précédant la réunion soit mise à profit pour réunir les éléments objectifs du pronostic et qu'elle soit aussi un moment privilégié d'échanges avec les parents afin de connaître ou de préciser leurs interrogations et leurs souhaits.

##### **3) Élaboration de la décision**

- Une analyse minutieuse du dossier médical doit toujours constituer le premier temps de la réunion.

- Si le questionnement sur l'utilité des traitements est jugé pertinent, une discussion argumentée est nécessaire, prenant en compte les facteurs non médicaux que sont les facteurs humains (acceptation des traitements par l'enfant et sa famille, les chances d'intégration, les conditions de vie), et les facteurs socioculturels (facteurs éthiques, déontologiques, et juridiques).

- Toutes les options doivent être envisagées, depuis un engagement thérapeutique maximum jusqu'à une approche palliative, avec les avantages et les inconvénients de chacune.

- Les principes d'une éthique de la communication doivent être respectés, tous les arguments doivent être considérés et les obstacles à une authentique fluidité de la discussion doivent être régulés.

##### **4) Prise de décision**

- S'il existe un consensus pour décider de limiter ou d'arrêter un ou des traitements, il peut s'agir d'une décision de ne pas entreprendre de réanimation en cas d'arrêt circulatoire, d'une décision de ne pas instaurer de nouveaux traitements jugés disproportionnés ou d'une décision d'arrêter certains traitements déjà entrepris.

##### **5) Elaboration d'un nouveau projet de soins**

- Un nouveau projet de soins doit être défini, orienté vers la primauté du confort physique et psychique de l'enfant plutôt que vers la guérison de sa maladie.
- Ce nouveau projet de soins intègre non seulement les différentes composantes du confort de l'enfant, mais aussi ses souhaits, chaque fois que son âge et son état lui permettent de les exprimer, ainsi que les souhaits de son entourage.

##### **6) Notification dans le dossier**

- La décision prise et les principaux arguments qui la justifient doivent être écrits dans le dossier du malade et dans le compte-rendu d'hospitalisation.

##### **7) Application de la décision**

- La décision proposée par l'équipe soignante doit être annoncée aux parents (et éventuellement à l'adolescent malade).
- Une décision de limitation ou d'arrêt des traitements ne peut être appliquée qu'avec leur assentiment (ou leur non opposition), en leur laissant un délai de réflexion.
- Il doit leur être proposé d'être présents s'ils le souhaitent au chevet de leur enfant lors de l'arrêt des traitements de suppléance vitale.

#### **Tableau n° II : Préalables au retrait des traitements de suppléance vitale (d'après les recommandations du GFRUP [8])**

##### **Respecter un délai entre la prise de décision et sa mise en œuvre**

- La décision de l'ensemble de l'équipe soignante doit être annoncée aux parents (et à l'enfant lorsque cela est approprié).
- Les parents doivent disposer d'un délai de réflexion pour donner leur assentiment ou contester la décision proposée.
- Délai permettant de proposer aux parents un soutien spirituel
- Délai permettant une meilleure circulation des informations entre les différentes équipes soignantes de jour et de nuit sur les motifs de la décision de LAT et sur le nouveau projet de soins, dont la finalité est palliative.

##### **Redonner un rôle aux parents**

- Les encourager à participer à l'évaluation de l'inconfort et de la douleur de leur enfant.
- Les encourager à profiter des derniers moments avec leur enfant (ex : prise dans les bras).

**Adapter l'environnement autant que possible**

- Aménager la chambre pour assurer une intimité à l'enfant et à ses proches, supprimer les appareils non indispensables.

**Elargir la politique des visites**

- Encourager la présence de la famille élargie (grands-parents, frères et sœurs, proches).

**S'assurer de la disponibilité des parents et des soignants**

- Offrir aux parents la possibilité d'être présents au moment de l'arrêt des traitements.
- Vérifier la disponibilité d'une infirmière et d'un médecin pour assurer une présence prolongée dans la chambre.

## A PROPOS DE LA MORT DE L'ENFANT

Docteur Didier LAMBERT - Président du  
Comité Ethique  
CH La Rochelle/Ré/Aunis

« Oh ! Je fus comme fou dans le premier moment Hélas ! et je pleurais trois jours amèrement...  
Je voulais me briser le front sur le pavé  
Je me révoltais et, par moments, terrible  
Je fixai mes regards sur cette chose horrible  
Et je n'y croyais pas et je m'écriais : NON !  
Est-ce que Dieu permet de ces malheurs sans non  
Ô Dieu ! Je vous accuse !  
Dés que vous nous savez absents, vous nous guettez  
Vous pénétrez chez nous comme un voleur qui rôde  
Vous prenez nos trésors et vous les emportez.... »  
Avec son immense talent, Victor Hugo traduit poétiquement le traumatisme violent que représente pour lui le décès brutal de sa fille. Plus d'un siècle et demi s'est écoulé depuis ce cri d'un père, mais tous les parents ayant vécu le décès subit d'un enfant pourraient partager l'expression de cette douleur caractérisé par l'anéantissement puis par l'effondrement du SOI, vidé par l'arrachement de l'être aimé. Le sentiment d'injustice généré par cette perte brutale : - déclenche une recherche éperdue de la cause de cette issue tragique : pourquoi nous ? Qu'avons-nous fait pour subir cette épreuve ? Pourquoi n'avons-nous pu l'éviter ?  
- prépare l'émergence de sentiments de culpabilité ou la désignation externe d'un coupable : Dieu, comme le fait le poète précité ou bien plus banalement le conjoint ou un proche qui est accusé d'avoir failli. Le médecin n'échappe pas à ces projections persécutrices qui pointent son laxisme ou son incompétence à prévenir ou à traiter le mal. Dans ces morts brutales nous incluons les accidents de la vie quotidienne, les avortements spontanés, les morts fœtales, la mort subite du nourrisson.  
Les parents confrontés au décès de leur enfant atteint d'une maladie ou d'un handicap menant inexorablement au décès, passent par différentes étapes dont la chronologie n'est pas immuable. La sidération et l'abattement sont suivis par le refus du diagnostic porté ou par la recherche illusoire d'une solution miraculeuse auprès de charlatans ou d'illuminés sectaires. Leurs réactions parentales sont influencées par la forme donnée à l'annonce du diagnostic et du pronostic létal de l'affection dont souffre l'enfant et par la qualité de l'accompagnement soignant.  
Dire la vérité ne signifie pas tout dire d'emblée, la première fois. Quelques mots suffisent à nommer l'essentiel avec tact et le silence empathique du médecin permet d'accompagner la sidération émotionnelle des parents bouleversés par l'information qu'ils viennent de recevoir. Nous rappelons cependant avec Lacan que « dès qu'il y a parole il y a malentendu », et que ces personnes que

nous informons n'ont pas les mêmes représentations mentales que nous sur les mots que nous avons prononcés et nous devons évidemment nous assurer que nous avons été compris, par le recours au 'feedback' au sein de l'équipe. Le médecin doit être informé par d'autres soignants de l'impact de ses propos sur les parents et sur leur degré de compréhension de la mort annoncée de leur enfant. L'accès des parents à la redoutable vérité du diagnostic est nécessaire pour qu'ils puissent se préparer à la perte de leur enfant et l'accompagner jusqu'au terme de sa vie grâce à l'étayage de leurs proches et des soignants. Dire l'indicible c'est accepter le fait que la douleur psychique des parents ne peut être évitée, mais le fait de savoir leur permet d'exprimer leur désarroi, leur détresse et d'anticiper le travail de deuil en assurant jusqu'au bout leur fonction de protection et d'oblativité auprès de leur enfant. Beaucoup de parents opposants et querulents sont ceux qui ne sont pas informés loyalement, dont les interrogations sont éludées et qui sont cantonnés dans la passivité en étant éloignés du « care » que les anglo-saxons distinguent du « cure ».

L'acceptation par les parents de la réalité de la fin prochaine de leur enfant est aussi corrélée à l'existence ou non d'une douleur passée refoulée dans leur inconscient. Je me souviens ainsi de cette mère qui n'avait pu surmonter ses angoisses précoces de perte et de séparation d'avec sa mère et qui ne pouvait entendre la menace de mort qui pesait sur son enfant car celle-ci entrait en résonance avec son passé.

La fin de vie est une épreuve pour tous, familles ou soignants, surtout quand il faut envisager de briser les espoirs tenus ou de dissiper les illusions entretenues parfois par une ultime chimiothérapie, en décidant d'arrêter la réanimation ou d'interrompre les soins actifs pour prioriser les soins palliatifs. La concertation avec les parents doit permettre de recueillir leur avis sans jamais leur laisser penser qu'ils ont pris seuls cette redoutable décision. Le médecin doit accepter et dire son impuissance à éviter le décès afin de permettre que les proches privilégient ces derniers instants pour garder des images apaisées de leur enfant, décédé en leur compagnie aimante. La présence du médecin est essentielle pour constater la mort clinique et pour exercer jusqu'au bout sa référence soignante et humaine. Dire que l'enfant est mort permet aux parents d'entamer le travail de deuil. La douleur psychique qui l'accompagne est la conséquence naturelle de cette rupture de lien avec l'être aimé, perte ressentie comme un arrachement mais aussi comme une confrontation au néant et à la solitude. Souffrir est et sera aussi et longtemps, l'ultime témoignage d'amour, la preuve que l'on n'abandonne pas le disparu en l'oubliant. Ce temps de deuil est à respecter, quel que soit l'âge de l'enfant perdu. Je cite ainsi ces parents affligés par une grossesse tragiquement interrompue qui reçoivent le conseil médical de guérir leur deuil par une nouvelle et rapide gestation. C'est évidemment méconnaître la force de l'investissement psychique de l'enfant

attendu et perdu et hypothéquer la vie de celui qui a ainsi pour mandat redoutable de remplacer le disparu. Les rituels funéraires ont pour fonction essentielle de signifier l'attachement au disparu et l'irréversibilité de sa mort et de permettre aux soignants de manifester leur solidarité avec la famille dans ce combat commun qu'ils n'ont pu gagner. Ils permettent également de replacer le défunt dans la sphère de l'intime, en particulier en lui restituant ses attributs familiaux et personnels.

Qu'en est-il de l'enfant qui retient notre attention aujourd'hui ?

L'enfant est souvent tenu à l'écart de la vérité de l'information sur sa maladie, son immaturité psychique alléguée servant d'excuse pseudo rationnelle à cet évitement. La psychanalyste G. Raimbault écrit : « les enfants témoignent très tôt du sens possible de leur état d'enfant malade appelés à disparaître du monde dans lequel ils sont nés. Leur mobilisation pour comprendre le processus de la maladie qui va les conduire à quitter leurs proches peut être dévastatrice s'ils ne rencontrent que mensonge, déni de leur parole ou silence, ou au contraire réparatrice si leurs questions, leurs suppositions, leurs rationalisations et leurs fantasmes, bref tous leurs dires, sont accueillis dans le respect et dans l'échange avec celui, ceux qu'il va quitter. » L'enfant n'entend nos paroles que si nous écoutons ce qu'il ne dit pas de manière manifeste, en particulier ses angoisses face à la mort qu'il se représente comme une perte du lien avec ses proches et comme une plongée dans le vide sidéral, le froid et le noir. Il faut donc simultanément :

l'informer avec clarté et franchise, si possible dans un langage adapté à son âge, des actes médicaux et chirurgicaux qu'il va subir, sans omettre leurs conséquences douloureuses ou mutilantes et leur impact sur son image de SOI,

l'écouter dans ses angoisses exprimées par des symptômes divers, somatiques et comportementaux, plus ou moins intenses selon qu'il peut être entendu ou non dans sa souffrance de sujet et non simplement de malade. Il nous dira ainsi par ses dessins, ses modelages, l'exposé de ses rêves, ce qu'il n'ose exprimer de crainte de bousculer les positions défensives des adultes qui lui dénie la capacité de comprendre ce que peut être la mort, alors que tous les êtres humains ne peuvent rien en dire de précis si ce n'est en terme d'arrêt de la vie, de croyances mystiques ou de positions athées. L'enfant se la représente comme un ailleurs d'autant plus inquiétant qu'il y projette ses propres angoisses de séparation, d'abandon et de solitude extrême. Les croyances religieuses des parents peuvent transformer le décès en passage vers un monde merveilleux qu'il peuplera de ses aspirations fantasmatiques des plus naïves aux plus pertinentes, certaines visant souvent à corriger ses frustrations du moment et ses angoisses de la mort.

La mort brutale ou étalée dans le temps d'un puîné est un choc traumatique pour la fratrie. L'illusion de la toute puissance protectrice des parents (qui est un facteur essentiel de la nécessaire insouciance de l'enfance) se brise sur cette réalité tragique et leur

sentiment de vulnérabilité est majoré par la moindre disponibilité des parents qui sont captés par l'attention au mourant ou par le deuil. Les frères et sœurs sont confrontés à des sentiments intenses parfois contradictoires :

- - leur douleur face à l'agonie et au décès du puîné
- - leur jalousie à l'égard de celui qui a monopolisé la présence physique et psychique parentale au point de se sentir abandonné à leur détresse et à leurs sentiments de culpabilité d'avoir désiré la mort de ce rival (même si la jalousie n'est pas liée seulement à l'objet envié mais surtout à la manière dont l'autre l'investit)
- - l'indifférence apparente stigmatisée par les proches tout autant que la turbulence incongrue sont l'un et l'autre, parmi d'autres symptômes, l'expression de la difficulté des puînés à se confronter à la perte brutale ou lentement inexorable, dont ils ne peuvent parler parce que personne ne veut ou ne peut les écouter.

Pourtant, il va leur falloir survivre à la mort du frère ou de la sœur. La perte du puîné laisse un trou dans l'enveloppe familiale et la cicatrisation sera tributaire de la capacité du groupe à mener ensemble mais aussi chacun individuellement, le travail de deuil et de résilience. Si l'enfant peut faire part de ce qu'il a compris, subjectiver cette réalité et ce qu'il perçoit de celle de ses proches, alors, il transforme une partie des effets des traumatismes subis en les inscrivant dans le lien à l'autre et dans son histoire (VERGELY B. cité par R. SCHELLES)

Le soignant comme entité professionnelle et les soignants dans leur diversité, sont évidemment impliqués dans tous les scénarios qui conduisent à la mort d'un enfant.

J'aurai pu reprendre l'ensemble de l'article de M. DERONE qui cite les travaux de C. SAUNDERS à Londres, pour en rappeler certains points essentiels : SAUNDERS déplore que l'on s'intéresse si peu à ceux qui vont mourir ; elle plaide pour une prise en charge résolue de la douleur, insiste sur le besoin des patients d'un interlocuteur qui ne se dérobe pas et qui sache entendre leurs questions, leurs peurs et leurs mouvements de révolte et sur l'élargissement des soins (« care ») étendus aux parents.

DERONE décrit trois conditions à l'accompagnement par une équipe soignante d'une famille dont l'enfant va mourir :

- L'équilibre psychologique de chaque membre de l'équipe est essentiel et tous ceux qui ont perdu un être proche et cher doivent avoir plus ou moins élaboré leur travail de deuil.
- L'équipe doit se réunir pour analyser la situation de chaque enfant et décider ensemble la place de chacun dans l'accompagnement (notion de référence) et en définir les modalités pratiques et personnalisées.
- Travailler à deux diminue l'impression de solitude, les sentiments d'angoisse et de culpabilité des soignants respectivement face à la mort de cet Autre, vulnérable, et à la tentation de l'évitement et de

la fuite dont la conséquence la plus pernicieuse est la séparation rigide du professionnel et de l'humain.

## Conclusions

La mort de l'enfant est l'injustice la moins supportable d'une société individualiste qui prône le droit à l'enfant, celui-ci portant les projections narcissiques des parents, soutenant leur tabou de la mort et leurs croyances en l'omnipotence de l'Homme moderne.

Humilité, empathie et vérité de l'être humain et de sa parole, doivent guider les soignants dans leur mission difficile d'accompagnement à la fin de vie quand les soins curatifs ne sont plus de mise. La présence sans intrusion dans l'intimité, la portée symbolique et structurante de la parole du médecin aux moments clés, de l'annonce du pronostic létal, dans le constat du décès et dans la période du deuil est trop souvent minorée. Parents et soignants doivent reconnaître la capacité de l'enfant de comprendre ce que peut être la mort et ainsi faciliter tout ce qui lui permettra de dire ce qu'il sait, ce qui lui fait mal ou peur et même ce qu'il devrait ignorer.

La souffrance des puînés ne peut être ignorée et la mise en place de groupes composés de fratries d'enfants malades doit être considérée comme un réel moyen de prévention de leurs troubles d'adaptation à l'adolescence et à l'âge adulte (en particulier dans le champ de la parentalité).

Les parents risquent parfois de sombrer dans une dépression insidieuse et « l'emprise » du défunt dont le deuil est impossible, peut les éloigner l'un de l'autre jusqu'à les conduire à la séparation. Des entretiens réguliers en couple peuvent éviter ces dérives pathologiques.

Quels sont les moyens des soignants de mettre en œuvre ces bonnes pratiques éthiques, alors même que le temps attribué aux actes techniques est plus valorisé que les temps d'accompagnement ; que les roulements accélérés d'un service à un autre entrave la constitution de la référence éthique d'une équipe et que le temps dévolu aux réunions s'amenuise ou disparaît sous la pression productiviste. Evidemment, nul ne nie les impératifs économiques qui doivent régir les politiques de santé mais quel modèle alternatif nous propose-t-on ? La rationalisation des soins n'a de sens qu'avec une information loyale et franche du citoyen et une place reconnue de sujet au malade, mission qui est en fait l'objet du débat éthique.

**L'EXPERIENCE DE MORT  
IMMINENTE : UNE PRESENTATION  
CLINIQUE SPECTACULAIRE D'UN  
PHENOMENE BIEN EXPLIQUE**

Professeur René ROBERT  
Chef du Service de Réanimation Médicale CHU  
Poitiers  
Président du Conseil d'Orientation de l'Espace  
de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

La première description de l'expérience de mort imminente (IME) ou en anglais near death experience (NDE) remonte à Platon rapportant les propos d'un guerrier ayant frôlé la mort et ayant raconté avoir visité un autre monde. Depuis, plusieurs histoires ont été rapportées notamment en Angleterre au dix huitième siècle aboutissant parfois à conversion du sujet vers la religion (1). C'est à R Moody docteur en philosophie et en psychologie de l'Etat de Virginie aux Etats Unis qu'il revient d'avoir colligé 150 témoignages de patients ayant présenté une défaillance cardiaque majeure et qui rapportaient la sensation d'avoir entendu les médecins parler de leur mort imminente et d'avoir eu la conviction d'avoir voulu leur dire : « *continuez la réanimation, je ne suis pas encore mort* ». Ces témoignages ont été rassemblés dans un livre intitulé « La vie après la vie » publié par R Moody en 1975 et devenu un best seller (2). Les caractéristiques de ces témoignages sont résumées dans le tableau 1.

**Tableau 1 Caractéristique des expériences de mort imminente selon Moody R**

1	l'incommunicabilité	Je ne trouve pas de mots
2	l'audition du verdict	J'ai entendu une voix qui demandait : 'Est-ce qu'il est mort ?'
3	les sentiments de calme et de paix	Je ne ressentais absolument rien, si ce n'est paix, réconfort"
4	les bruits	J'entendais quelque chose qui ressemblait à un tintement de cloches dans le lointain
5	le tunnel obscur	Entraîné dans ce long couloir sombre
6	la décorporation	Je me retrouvai en train de flotter à 1,5m du sol
7	le contact avec d'autres	Je me suis aperçue de la présence de gens que j'avais connus autrefois
8	l'être de lumière	C'est alors qu'est intervenue cette lumière brillante
9	le panorama de la vie	Je me voyais toute petite je me suis mise à avancer à travers les

		temps de mon existence
10	la frontière ou limite	Des paroles me sont venues à l'esprit : Veux-tu mourir ?
11	le retour	Je me sentais un devoir envers les miens, j'ai pris la décision de revenir

Des formes cliniques nombreuses ont été rapportées. En particulier le fait d'avoir été dans un univers évoquant le paradis. A l'inverse, des souvenirs cauchemardesques ont également été identifiés comme EMI (3). L'intensité et la précision du souvenir de ces EMI, ont poussé certains à chercher à identifier des personnes jusque là étrangères à leurs yeux croisées au cours de ces expériences (4). Le mérite revient à Greyson d'avoir identifié dans ces EMI des facteurs cognitifs, émotionnels, la sensation de dépersonnalisation (absente cependant chez l'enfant), et l'impression d'idées transcendentes (5). Les critères majeurs caractéristiques cliniques de ce syndrome de EMI sont résumés au tableau 2. Ces éléments cliniques peuvent être plus ou moins associés.

**Tableau 2 : caractéristiques cliniques du syndrome d'expérience de mort imminente**

Sensation de bien être
Sujet est entouré d'un espace noir (tunnel)
Vision d'une lumière (parfois bleue) laissant entrevoir un univers surnaturel
Dépersonnalisation, sortie de son corps avec possibilité de se voir d'en haut
Sensation de flotter comme en apesanteur
Vision du passé, de personnes décédées

On comprend aisément que le caractère très spectaculaire des expériences ressenties, la symbolique s'offrant aux patients comme une évidence et l'intensité du souvenir aient alimenté les croyances envers des phénomènes paranormaux. On pouvait ainsi approcher l'au de-là et vivre le phantasme d'une vie après la mort. Ainsi, de nombreux livres ont été écrits, des émissions de télévision ont été consacrées à ce phénomène, puis des sites internet se sont développés, des fondations se sont créées avec manifestement la production de produits « dérivés » et une dialectique évoquant des structures sectaires.

Parallèlement, le développement des neurosciences et en particulier grâce aux progrès réalisés dans le domaine de l'imagerie (tomographie à expression de positon, imagerie par résonance magnétique nucléaire fonctionnelle, développement des possibilités de stimulations cérébrales...) ont permis d'étudier et de mieux comprendre ces phénomènes. Facteurs de survenue, épidémiologie

Dans la description initiale, les EMI étaient essentiellement décrites chez des patients ayant présenté un arrêt cardiaque réanimé avec succès. En fait de nombreuses situations peuvent être associées à de tels phénomènes (tableau 3).

**Tableau 3 : Circonstances de survenue de IME**

Arrêt cardiaque
Post chirurgie cardiaque
Malades de réanimation
Soins intensifs cardiologie
Dialysés
Epilepsie
Malaise vagal
Méningite
Stress intense

A titre d'exemple le témoignage d'un patient violemment agressé racontant s'être vu en suspension quelques mètres au dessus de son corps à terre agressé par plusieurs personnes ou encore ces sensations de bien-être paradoxal et de flottement survenant chez des patients lors de malaise vagues déclenchés par des violentes douleurs, et persistant jusqu'au retour à la conscience. Des souvenirs oniriques ont été rapportés avec une grande fréquence chez des patients après une chirurgie cardiaque, notamment sous circulation extra-corporelle. En réanimation, ces manifestations portent le terme de ICU-delirium décrit officiellement par W Ely en 2001 (6). Les manifestations du ICU-delirium ne sont pas limitées aux manifestations hallucinatoires, mais nous nous limiterons ici à cet aspect. Les caractéristiques cliniques de ces manifestations ont des points communs avec les EMI : leur souvenir est vécu avec intensité, il est précis et stable dans le temps. La fréquence des stigmates sémiologiques correspondant véritablement à une IME n'a pas été étudiée. Les thématiques sont plus fréquemment des cauchemars, que des rêves agréables (7,8).

Chez les patients ayant présenté un ACR réanimé avec succès la fréquence estimée des IME varie de 2 à 20%. Dans une série de 344 ACR réanimés avec succès, 82% des patients de cette série ne rapportaient aucun souvenir de cette expérience, 23 patients (7%) avaient véritablement eu une expérience nette de IME et 39 patients (11%) rapportaient des souvenirs moins ou peu marqués (9). Chez les 62 patients ayant des souvenirs quel qu'ils soient, les phénomènes composant l'IME étaient les suivants : vision d'un tunnel 31%, peur d'être mort 50%, « out-of body experience » 24%, bien être 56%, Lumière 23%, rencontres de personnes décédées 32%. De façon intéressante, les patients de cette étude ont été suivis pendant 8 ans et plusieurs données ont pu être rapportées. En effet, certains comportements des patients étaient modifiés de façon significative. A titre d'exemple, l'intérêt pour la spiritualité ou pour comprendre le sens de la vie étaient plus marqués, les patients semblaient plus empathiques, plus tournés vers les autres et plus

investis dans leur vie familiale (9). Il est à noter qu'alors que les séjours en réanimation sont associés à un syndrome de stress post-traumatique, celui-ci est en général absent après une EMI (10).

Il n'existe pas véritablement de facteurs retrouvés favorisant les IME. Ni l'âge ni le sexe ni la durée de la réanimation cardio-pulmonaire n'ont été associés à leur survenue. De façon similaire, en réanimation il n'y a pas de facteurs directement associés avec le risque de survenue de ICU-delirium (7,8). Il est également intéressant de souligner que certaines crises d'épilepsie se manifestent comme des IME avec en particulier des expériences de sortie du corps (11). De tels phénomènes sont également régulièrement observés en anesthésie, en particulier lors de l'administration de Kétamine. Enfin, des expériences de neuropsychologie, peuvent reproduire la sensation de sortie de corps ou de non appartenance de certaines parties du corps (12).

#### Aspects physiopathologiques

Les expériences de stimulation cérébrale et l'IRM fonctionnelle ont pu montrer que les sensations de sortie du corps ont pour origine topographique la région temporale droite et plus précisément le gyrus angulaire (13), alors que les expériences de rencontre correspondent à l'activation temporale gauche (14).

La sensation de percevoir un tunnel peut s'expliquer par des phénomènes de vasoconstriction rétinienne périphérique au profit de la vision centrale. La sensation de lumière intense peut s'expliquer par une excitation transitoire de biophotons bioluminescents selon un mécanisme proche de ce qui est constaté chez les patients présentant des phosphènes.

Les stimuli hypoxique et hypercapnique sont impliqués dans les phénomènes d'ischémie-reperfusion cérébrale. Des neuro-médiateurs interviennent probablement au cours des phénomènes de EMI. En particulier le NMDA, médiateur de tolérance à l'hypoxie paraît jouer un rôle déterminant dans l'activation de certaines zones cérébrales dans les situations d'EMI (15).

#### Conclusion

Les EMI sont une forme clinique d'un phénomène courant, ne concernant pas uniquement les situations de réanimation les plus spectaculaires. Elles sont en rapport avec des agressions hypoxique ou inflammatoires de zones cérébrales sensibles bien identifiées. Elles peuvent être reproductibles expérimentalement et sont plutôt un mécanisme de protection contre le syndrome de stress post-traumatique chez certains patients.

#### Références

- 1- van Tellingen C. Heaven can wait - or down to earth in real time: Near-death experience revisited. *Neth Heart J* 2008;16:359- 62.
- 2- Moody R. *Life after death*. Covington (CA) Mockingbirds books. 1975
- 3- Agrillo C. Near-death-like experiences out of body and out-of-brain. *Rev Gen Psychol* 2011; 15:1-10
- 4- Alexander E. *Proof of Heaven: a neurosurgeon's journey into the Afterlife*. Simon and Schuster ed 2008; pp169
- 5- Greyson B. The near-death experience scale. *J Nerv Ment Dis* 1983; 171:369-75

- 6- Ely W  
 7- Rundshagen I, Schnabel K, Wegner C, Schulte am Esch J. Incidence of recall, nightmares, and hallucinations during analgesation in intensive care. *Intensive Care Med* 2002; 28:38-43  
 8- Skrobick Y. Le delirium aux soins intensifs. *Reanimation* ; 2006 : 17 :618-624  
 9- van Lommel P, van Wees R, Meyers V, Elfferich I. Near-death experience in survivors of cardiac arrest: a prospective study in the Netherlands. *Lancet* 2001;358: 2039-45  
 10- Greyson B. Dissociation in people who have near-death experiences: out of their bodies or out of their minds. *Lancet* 2000; 355:460-63  
 11- De Ridder D, Van Laere K, Dupont P, Menovsky T, Van de Heyning P. Visualizing Out-of-Body Experience in the Brain. *N Engl J Med* 2007;357:1829-33  
 12- Ehrsson H. Brevia. The experimental induction of out-of-body experiences. *Science* 2007, 317:1048  
 13- Auxemery P. The "near death experience" during comas. *Psychotraumatic suffering or the taming of reality. Medical Hypotheses*. 2013; 81: 379-382  
 14- Britton WB, Bootzin RR. Research Report Near-Death Experiences and the Temporal Lobe. *Psychol Sci* 2004;15:254-58  
 15- Zhao HW, Ross AP, Christian SL, Buchholz JN, Drew KL. Decreased NR1 phosphorylation and decreased NMDAR function in hibernating Arctic ground squirrels. *J Neurosci Res* 2006;84:291-8

LES EXPERIENCES DE MORT  
IMMINENTE : UNE MANIFESTATION  
DE CONSCIENCE.

Docteur Sylvie CAFARDY  
 Gériatre, Centre Hospitalier de  
 MONTMORILLON

Bonjour à tous,

Je m'appelle Sylvie Cafardy et je suis médecin gériatre à l'hôpital de Montmorillon, situé à 50 Km d'ici.

Je remercie le Professeur Gil de m'avoir invitée à m'exprimer aujourd'hui devant vous sur le sujet des E.M.I..

Il est vrai qu'en 1999, Il avait présidé mon jury de thèse, thèse consacrée à l'étude des expériences de mort imminente, ou E.M.I., et à ce qu'elles peuvent apporter à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

J'ai également eu la joie de retrouver aujourd'hui mon maître de thèse, le Dr Philippe Touron, que je remercie d'être venu.

Le Professeur René Robert vient de nous parler des explications médicales des E.M.I..

Il a évoqué le cas du Dr Eben Alexander, un neurochirurgien américain qui a vécu une E.M.I. au décours d'une méningite qui l'a plongé dans le coma pendant une semaine. Pendant ces moments difficiles, il dit avoir été accompagné par une "femme superbe". À son réveil du coma, le visage de cette femme le hantait. Il s'est demandé qui elle était et il a fait des recherches. (Or, le Dr Alexander est un enfant adopté). Il a fini par découvrir sur des photos que ce visage était celui de sa sœur biologique, qu'il n'avait pas connue, et qui était décédée quelques mois avant son coma. Cette "femme superbe" était donc un proche décédé qu'il n'avait pas connu.

Ces expériences de mort imminente ont été identifiées pour la première fois en 1975 par le Dr Raymond Moody, psychiatre et philosophe américain, dans son livre «La vie après la vie».

Depuis, elles ont fait l'objet de nombreuses recherches et découvertes dans le monde entier.

L'une des découvertes les plus intéressantes est que les E.M.I. ne surviennent pas seulement chez des personnes en danger de mort, mais également chez des personnes en bonne santé et dont la survie n'est pas menacée. Cela peut se produire, par exemple, chez des personnes qui se trouvent au chevet d'un de leur proche mourant au moment où celui-ci décède. Cela s'appelle des «E.M.I. par empathie», ou "E.M.I. Partagées".

Je vous propose d'écouter un témoignage d'E.M.I. par empathie dans une courte vidéo extraite d'un documentaire récent et très complet sur les E.M.I.,

intitulé «Faux départ» et que vous pourrez vous procurer sur le site de S17 Production.

Le 1er intervenant que vous allez voir est le Dr Raymond Moody. Puis vous entendrez notre confrère, le Dr Jean-Pierre Postel, qui fut chef du service des urgences et réanimation du centre hospitalier de Sarlat (depuis peu à la retraite), son épouse, le Dr Anne Postel, pédopsychiatre, et leur fils qui est infirmier. L'intervenant en blouse blanche est le psychologue Éric Dudoit, du service d'oncologie médicale pour adultes du CHU La Timone de Marseille, et les deux dames sont ce qu'on appelle des "expérienceurs", c'est à dire des personnes qui ont vécu des E.M.I..

*Projection de l'extrait du documentaire vidéo "faux départ" de Sonia Barkallah:*

« - Dr Raymond Moody, (auteur de "La vie après la vie") :

" Au cours des trente dernières années, nous avons acquis de nombreux éléments de compréhension sur les E.M.I.. Des médecins pédiatres, par exemple, ont appris que même des enfants très jeunes ont ce genre d'expérience quand ils ont frôlé la mort. Nous avons appris au passage qu'il y a des expériences empathiques dans lesquelles de nombreuses personnes qui se trouvent près de leur proche mourant ont des expériences identiques. Quand la personne qui est dans le lit meurt, le proche qui se trouve à côté a parfois la sensation qu'il quitte son corps et se dirige vers la lumière."

- Le commentateur : *Une expérience empathique. C'est ce qu'a vécu le Dr Jean-Pierre Postel, son épouse Anne et son fils Pierre-Alexandre au moment où un de leur proche vivait ses derniers instants.*

- Dr Jean-Pierre Postel ( auteur de "La mort a-t-elle un sens ? Itinéraire d'un anesthésiste") :

" Je lui tenais la main gauche, je le rassurais comme je pouvais. Ensuite Pierre-Alexandre m'a rejoint et a pris la main droite de son grand-père. Et puis, nous étions là, à le rassurer, jusqu'à ce que nous ayons cette impression de... brouillard ou..."

- Dr Anne Postel :

"Cette espèce de brume apaisante..."

- Dr Jean-Pierre Postel :

"C'était purement mental. J'ai vu ce tunnel, je peux en décrire la couleur même, c'était du bleu... C'était une espèce de grand tuyau avec des espèces de... Enfin, c'est difficilement descriptible. Et au fond, une lumière blanche intense, comme un halogène. "

- Dr Anne Postel :

"Ça n'a rien à voir avec quelque chose que l'on connaît. C'est une lumière qui est au-delà du visuel, qui nous prend à l'intérieur de nous."

- Pierre-Alexandre Postel :

"Je sais que, personnellement, je l'ai vu partir..."

- Dr Anne Postel :

"Pour ma part, je l'ai vu s'éloigner, mais en reculant."

- Dr Jean-Pierre Postel :

"Et il y avait une petite silhouette humaine qui, dans mon mental, était mon père. Et il était au bord, à la

sortie du tunnel, et ne voulait pas sauter. Il restait. À ce moment-là, je pense l'avoir exprimé même verbalement, je lui ai dit : «Tu peux y aller, vas-y, il n'y a aucun danger, pars, c'est bon, tu peux plonger.»"

- Pierre-Alexandre Postel :

"On a été l'accompagner, on a fait un bout du tunnel, et quelqu'un a pris le relais, l'a pris..."

- Dr Jean-Pierre Postel :

"Et ensuite, quasiment instantanément après, cette fois-ci une vision... «visuelle» : autour de son corps, - pas de son cadavre puisqu'il vivait encore végétativement- s'est élevée progressivement une brume, comme la brume que l'on voit au petit matin, un peu cotonneuse, qui s'est dissipée progressivement. À ce moment-là, je savais qu'il était parti. C'était terminé. Il avait franchi son pas."

- Nicole Dron, expérienceur, (auteur de "45 secondes d'éternité") :

"Cette expérience a transformé, a changé ma vie d'une manière vraiment très très profonde, beaucoup plus qu'on ne peut imaginer..."

- Dr Jean-Pierre Postel :

"Ça m'apporte une vision différente dans mon métier, du départ des patients dans le coma, ou des mourants dans mon service de réanimation. Je crois que je les regarderai d'une autre façon."

- Éric Dudoit, psychologue, (auteur de "Ces E.M.I. qui nous soignent") :

"Est-ce qu'on peut, tranquillement comme le Petit Prince, aller à la mort, en sachant que c'est difficile puisqu'on va quitter les siens, mais en sachant que ce n'est pas forcément cette castration ultime qu'on a voulu nous faire croire."

- Dr Jean-Pierre Postel :

"C'est notre société scientifique qui a créé cette peur de la mort."

- Un expérienceur :

"La mort ne me fait vraiment plus peur. C'est quelque chose qui ne me gêne pas... Et pour les autres et pour moi." »

«La mort ne me fait vraiment plus peur» dit cette dame qui a connu une E.M.I.

Imaginez-vous ce que cela changerait si nos patients en fin de vie pouvaient en dire autant ?

Je peux vous le dire car j'en ai fait l'expérience.

J'ai dû un jour aller annoncer un cancer déjà très évolué à une de mes résidentes encore jeune, 60 ans, et qui me dira plus tard avoir vécu dans son enfance ce que j'ai identifié comme une E.M.I..

Elle a reçu cette annonce sans déni, sans colère, sans marchandage. Elle a "zappé" toutes les étapes décrites par Élisabeth Kubler-Ross, et elle a été directement à l'acceptation. Elle nous a fait son bilan de vie, nous a remerciées pour nos soins, nous a dit qu'elle accepterait tous les traitements qu'on lui proposerait sauf l'intervention chirurgicale, et qu'elle voulait être incinérée. Plus tard, quand il a fallu annoncer son cancer à son fils, elle lui a dit ceci :

" De toutes façons, quand j'aurai rendu mon dernier souffle, soit je me réveillerais dans un monde nouveau, soit ce sera le néant, et dans les deux cas, il n'y a pas à s'en faire."

Ce serait formidable si tous nos patients en fin de vie pouvaient parler comme cette résidente. Pensez-vous que les débats actuels sur la fin de vie seraient ce qu'ils sont si nous pouvions tous parler de la mort comme elle ? Mais si, pour pouvoir le faire, il faut avoir vécu une E.M.I., ça risque d'être un peu compliqué... Heureusement, il existe une autre solution.

Un psychosociologue américain, le Dr Kenneth Ring, a montré que, si des personnes qui n'ont pas vécu d'E.M.I. s'intéressent à ces témoignages, dans des livres ou des reportages, cela finit par avoir sur elles les mêmes effets, en plus atténué, que les E.M.I. elles-mêmes, avec, en particulier, une diminution de la peur de la mort.

En se basant sur cette observation, le psychologue Eric Dudoit (que nous avons vu dans la vidéo), mène actuellement une étude dans son service d'oncologie médicale au CHU La Timone de Marseille. Il propose aux patients qui l'acceptent, de lire des livres et de visionner des documents vidéo sur les E.M.I. (dont le documentaire «Faux Départ»). Il évalue par des échelles leur angoisse face à la mort avant et après la lecture des documents et il compare.

L'étude est toujours en cours, mais les premiers résultats sont encourageants.

Il se pourrait donc que, dans les années à venir, les témoignages d'E.M.I. soient utilisés comme un outil thérapeutique pour l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Justement, en ce qui concerne les personnes en fin de vie, il existe un phénomène qui ne concerne qu'elles et qui est très proche des E.M.I.. C'est ce qu'on appelle les "visions des mourants".

Comme dans les E.M.I., les patients voient une belle lumière, des êtres de lumière, et des proches décédés avec lesquels ils peuvent parfois discuter. Mais à la différence des E.M.I., ils restent conscients, et ils sont souvent très surpris de ce qu'ils voient, car ils se rendent bien compte que ce n'est pas normal :

*"Excusez-moi, je suis en train de parler à mon fils. Je sais bien qu'il est mort depuis 20 ans, mais... Il est là !"*

Ces "visions des mourants" ont fait l'objet d'études de grande ampleur dans les années soixante-dix conjointement en Inde et aux États-Unis, et encore tout récemment en Israël.

Ces études ont mis en évidence trois caractéristiques de ces "visions des mourants" :

Tout d'abord, c'est un phénomène extrêmement fréquent, puisqu'il touche un mourant sur deux ! Quelles que soient leurs croyances (qu'ils croient en un au-delà ou non), et quelle que soit leur religion, ils voient tous la même chose.

Cela veut dire que tout soignant risque d'y être confronté un jour, et doit donc être informé de leur existence et de leurs intérêts.

Car ces "visions" ont deux intérêts.

Un intérêt pronostique, pour commencer.

Quand vos patients commencent à vous en parler, vous pouvez prévenir la famille et prendre les consignes en cas de décès, car cela veut dire que le décès va survenir, au plus tôt dans les heures qui suivent, au plus tard dans les quinze jours.

En deuxième lieu, un intérêt thérapeutique.

Comme pour les E.M.I., dans 95% des cas, les "visions des mourants" apaisent l'angoisse du patient face à sa mort prochaine, ainsi que celle de sa famille lorsqu'elle est informée du contenu de ces "visions".

J'ai précisé "95%", car dans les "visions des mourants" comme dans les E.M.I., il existe environ 5% d'expériences dites "négatives", "effrayantes" ou "infernales", avec des visions dignes de "l'Enfer" de Dante. Comme me l'a dit un des cas cliniques de ma thèse qui avait vécu les deux, "c'est la même chose, mais à l'envers". Et autant les premières sont rassurantes et apaisantes, autant les secondes sont véritablement terrifiantes et traumatisantes.

Ces expériences négatives ont, elles aussi, quelque chose à nous apprendre sur la fin de vie.

Mon témoin m'avait dit : "Je pense que c'est mon état d'esprit qui a provoqué ça : j'étais très en colère contre quelqu'un qui répandait des calomnies sur moi."

Effectivement, on retrouve souvent un motif de colère dans les cas d'expérience négatives. Colère contre un proche ou contre soi-même. Et je vous rappelle aussi que la colère vient juste après le déni dans l'évolution psychologique des patients qui apprennent une mauvaise nouvelle.

"C'est pourquoi, concluait cet expérimenteur, je pense qu'il n'est pas bon que les gens meurent en colère."

Voilà l'enseignement des expériences négatives. Même si on n'est pas très sûr de l'impact que cela peut avoir, il paraît essentiel de pouvoir donner à nos patients en fin de vie les moyens et le temps de se réconcilier avec eux-mêmes, avec leur histoire de vie et avec les autres.

Ainsi, les E.M.I. et les "visions des mourants", par leur intérêt thérapeutique dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, méritent que l'on s'y intéresse, même si on ne sait pas très bien ce qui les provoque.

En effet, toutes les explications médicales dont nous avons parlé le Professeur Robert sont basées sur l'idée que les E.M.I. sont des hallucinations produites par un dysfonctionnement cérébral.

Or, on a bien vu dans le film que cela peut aussi se produire chez des personnes dont le cerveau n'est pas altéré et fonctionne normalement.

Dans une démarche scientifique, quand un fait observé ne cadre pas avec la théorie, alors il n'y a qu'une chose à faire : il faut chercher une hypothèse plus large qui explique, si possible, toutes les observations. Et la règle est de retenir en dernier la théorie qui explique le maximum de faits observés.

Peut-on trouver une explication médicale plus large ? Non. Le Professeur Robert nous les a toutes exposées.

Il nous faut donc chercher cette explication ailleurs qu'en médecine, dans une autre discipline scientifique.

Mais à part les médecins, y a-t-il d'autres scientifiques qui se soient intéressés aux bizarreries du psychisme humain ? Oui : les physiciens. Pourquoi ?

Comme l'explique Sir Roger PENROSE, l'un des physiciens et mathématiciens les plus brillants de notre temps, dans son livre "Les Ombres de l'Esprit. À la recherche d'une science de la conscience" publié en 1995:

*"La conscience faisant partie de notre univers, toute théorie physique qui ne lui accorde pas une place convenable ne peut qu'échouer à donner une véritable description de cet univers."*

Dans ce livre, il démontre que l'esprit humain fonctionne, non pas comme un ordinateur, mais plutôt selon les règles de la physique quantique.

Qu'est-ce que la physique quantique ?

C'est la physique qui décrit le monde de l'infiniment petit, le monde des briques élémentaires de la matière que l'on appelle des particules.

Ces particules quantiques sont dotées de super-pouvoirs. Elles sont capables de faire des choses impossibles à notre échelle.

Par exemple, quand on projette un électron sur un écran percé de deux fentes parallèles, l'électron passera par les deux fentes en même temps ! Les particules quantiques sont capables de se trouver en plusieurs endroits différents en même temps.

Elles peuvent également se trouver dans plusieurs états différents en même temps. Un atome radio-actif pourra ainsi être en même temps intact et désintégré. C'est ce qu'on appelle la superposition d'états, qui est une des caractéristiques du monde quantique.

Et bien notre psychisme, lui aussi, est capable de se trouver en plusieurs endroits et en plusieurs états différents en même temps. Pour vous le démontrer, je vais utiliser des exemples de la vie de tous les jours.

Par exemple, lorsque vous êtes sous la douche, - ça, ça vous arrive tous les jours - vous êtes bien conscients que vous êtes sous la douche en train de vous laver, et, en même temps, vous pensez à autre chose. Vous vous remémorez vos dernières vacances à la mer, et, grâce à votre mémoire épisodique qui, comme le dit le Professeur Gil, est une véritable "machine à remonter dans le temps", vous revivez véritablement ces moments où vous étiez tranquillement allongé au soleil sur le sable chaud. Par la pensée, vous vous trouvez ainsi en deux endroits différents en même temps.

Et la superposition d'états ? Et bien, quand nous faisons nos études, il nous est tous arrivé un jour, au moment de la publication des résultats des examens, de nous sentir à la fois très heureux parce que nous avons réussi, et très triste parce que l'un de nos meilleurs amis avait échoué. Nous nous trouvions ainsi psychologiquement dans deux états différents en même temps.

L'intrication est une autre des caractéristiques du monde quantique.

De quoi s'agit-il ?

Quand deux particules quantiques sont mises en contact, on dit qu'elles sont intriquées. Par la suite, quelle que soit la distance qui les sépare, tant dans l'espace que dans le temps, quand elles seront placées dans les mêmes conditions - en l'occurrence des conditions de mesure -, elles se comporteront de la même façon - c'est-à-dire que le résultat de la mesure sera le même -, alors qu'elles ne peuvent plus communiquer entre elles.

Cela, les physiciens l'observent mais ne peuvent pas l'expliquer. Albert Einstein qualifiait d'ailleurs l'intrication de " fantomatique action à distance qui fait froid dans le dos".

Dans notre service, nous avons eu récemment un magnifique exemple d'intrication.

Nous avons la chance d'accueillir dans notre équipe deux infirmières venues d'un autre pays européen. Elles n'ont pas le même caractère - j'insiste sur ce point -, mais elles sont très amies. Elles ont fait leur formation dans le même établissement, ont tenté ensemble leur chance en France, et partagent actuellement le même logement. Si elles étaient des particules, on pourrait dire qu'elles sont intriquées.

Elles ont pris chacune une semaine de vacances, non pas ensemble mais l'une juste après l'autre, pendant laquelle elles sont retournées dans leur ville d'origine, située à 1300 km de Montmorillon. Comme elles étaient invitées par des amis communs au mariage de ces derniers, elles en ont profité pour faire les magasins afin de se trouver une robe pour l'occasion. À leur retour, elles ont comparé leurs achats et se sont aperçues avec stupéfaction qu'elles avaient acheté strictement la même robe ! Placées dans les mêmes conditions, elles ont réagi de la même façon sans se concerter.

Et vous, cela vous est aussi arrivé très souvent. Combien de fois avez-vous pensé à un ami en vous disant que vous alliez lui téléphoner, quand, tout-à-coup, le téléphone a sonné, et c'était justement lui qui appelait. Sans vous concerter, vous avez eu envie de faire la même chose au même moment.

Ou encore, la dernière fois que vous étiez en vacances. Pour vous changer les idées, vous êtes partis très loin, à l'autre bout de la France, ou même du monde. Et là, au milieu de la foule des vacanciers, vous avez croisé un voisin, un ami... Sans vous concerter, vous avez eu envie d'aller au même endroit au même moment.

Ce n'est pas de la télépathie, c'est de l'intrication.

Ces parallèles entre le fonctionnement du psychisme humain et la physique quantique sont si flagrants que plusieurs physiciens s'y sont intéressés. Et, au mois de mai dernier, s'est tenu à Paris un colloque international de physiciens sur le thème "Pour une approche quantique de la conscience".

Car si on sait ce que fait la conscience, on ne sait toujours pas, aujourd'hui, de quoi elle est faite.

On peut donc raisonnablement se poser la question : si notre conscience fonctionne comme un système quantique, peut-être est-ce parce qu'elle est un système quantique ?

Par ailleurs, en 2011, une équipe de chercheurs du Royal Collège de Londres a démontré que les neurones de la muqueuse nasale utilisaient des mécanismes quantiques pour reconnaître les molécules à l'origine des différentes odeurs. Donc, si les neurones se servent de processus quantiques pour fonctionner, une conscience qui serait de nature quantique pourrait parfaitement agir au cœur des neurones.

À quoi tout cela nous mène-t-il ? À épousseter un peu notre vision des rapports entre le corps et la conscience. Jusqu'ici, nous avons le choix entre deux conceptions de ces rapports, qui commencent à dater un peu.

Au XVII<sup>e</sup> siècle, René Descartes propose un dualisme entre un corps matériel et une conscience immatérielle.

Cette phrase est aujourd'hui le leitmotiv de la plupart de nos contemporains, mais je vous rappelle qu'elle date quand même du XVIII<sup>e</sup> siècle.

Aujourd'hui, nous sommes au XXI<sup>e</sup> siècle. Les connaissances ont évolué, avec, en particulier, la découverte de la physique quantique au début du XX<sup>e</sup> siècle. Les machines auxquelles Julien Offray de la Mettrie comparait le corps humain ont, elles aussi, bien évolué. Aujourd'hui, nous avons tous des appareils électroniques, comme, par exemple, des smart phones. Quand je discute avec un ami et que je le vois sur l'écran de mon smart phone, je sais bien que mon ami n'est pas dans l'appareil. Je sais qu'il est ailleurs et que mon smart phone n'est que le récepteur de son image et du son de sa voix.

Si le corps humain peut être comparé à une machine, pourquoi pas une machine comme celle-ci ?

Tout cela nous autorise à proposer aujourd'hui une troisième vision des rapports entre le corps et la conscience, qui n'est pas plus absurde que les deux premières, celle d'un dualisme matérialiste entre un corps de matière macroscopique récepteur d'une conscience de matière quantique.

C'était l'hypothèse défendue par le neurologue et prix Nobel de médecine Sir John Eccles, et par notre maître feu le Professeur Régis Duthel, qui a enseigné à la faculté de médecine de Poitiers.

Et quand on se base sur cette idée et sur les dernières découvertes faites en physique théorique, on peut expliquer presque toutes les étapes des E.M.I..

Malheureusement, je n'aurai pas le temps de tout vous détailler dans le temps qui m'est imparti. Nous n'allons donc étudier que l'une des étapes des E.M.I., l'une des plus étonnantes et la seule qui puisse être accessible à l'expérimentation scientifique : la Sortie Hors du Corps, décorporation ou Out of Body Experience (O.B.E.) en anglais.

Au cours de cette étape, les expérienceurs se sentent sortir de leur corps qu'ils peuvent contempler de l'extérieur.

Il est vrai que les hallucinations autoscopiques donnent la même impression. Mais c'est la seule chose que cette hypothèse peut expliquer.

Car les expérienceurs en état d'O.B.E. ne se voient pas seulement eux-mêmes. Ils peuvent également décrire ce qui se passe autour d'eux, les instruments du chirurgien, les appareils de réanimation et la façon de s'en servir. Ils peuvent également décrire ce qui se passe dans les pièces voisines, voire à l'extérieur du bâtiment. Et leurs descriptions sont confirmées par les témoins présents sur les lieux à ce moment-là. Il ne s'agit donc pas d'hallucinations puisqu'ils décrivent des faits qui ont réellement eu lieu. Et il n'ont pas pu les percevoir par le biais de leurs sens habituels puisque, quand bien même ils auraient été conscients, ils n'auraient pas pu voir ce qui se passait de l'autre côté des murs comme ils l'ont fait.

Mais si l'on considère que la conscience à son propre support matériel, alors tout s'explique.

Autre élément intéressant, la perception de l'espace et du temps est modifiée en état de décorporation.

La perception de l'espace, tout d'abord.

Elle se manifeste par une vision très particulière qui surprend beaucoup les expérienceurs. Ils disent avoir une vision à 360°, et pouvoir voir les objets sous toutes leurs faces en même temps, comme s'il s'agissait d'hologrammes.

Le Dr Jean-Pierre Jourdan, qui a étudié les E.M.I. pendant plus de vingt ans ( et a publié le résultat de ses recherches dans "Deadline, dernière limite"), compare ces perceptions à celles qu'aurait le personnage d'un tableau s'il pouvait sortir de son tableau. Dans son tableau, ce personnage ne peut voir que ce qui l'entoure. Mais une fois qu'il en est sorti, il peut effectivement voir le tableau dans son ensemble et chacun de ses éléments sous toutes ses faces. Mais pour sortir de son tableau en deux dimensions, il faut qu'il passe à trois dimensions, c'est-à-dire qu'il accède à une dimension spatiale supplémentaire.

Or, la théorie des cordes (qui propose que les éléments de base de notre univers ne soient pas des particules ponctuelles mais des filaments d'énergie en vibration que l'on appelle des "cordes") considère qu'à l'échelle quantique, justement, il existerait six dimensions spatiales supplémentaires, microscopiques, imperceptibles à notre échelle.

La perception du temps, à présent. Tous les expérienceurs disent que le temps n'est plus le même, qu'ils ont l'impression qu'il existe toujours mais qu'il ne s'écoule plus. Ils disent le percevoir dans son ensemble, passé, présent et futur en même temps. Or c'est exactement ce qui se passe au niveau quantique : le temps n'est pas le même qu'à notre échelle. Les événements se déroulent mais le temps, lui, ne s'écoule plus. Les notions de "avant", "pendant" et "après" ne veulent plus rien dire.

Les descriptions faites par les expérienceurs lors de leur sortie hors du corps correspondent donc bien à ce que nous savons du monde quantique et sont un argument de plus en faveur de la théorie d'une conscience de nature quantique.

A l'heure actuelle, cette théorie est donc celle qui explique le maximum de faits observés et est, selon les règles d'une démarche scientifique, la dernière théorie à retenir pour expliquer les E.M.I..

En conclusion, par leur intérêt thérapeutique dans l'accompagnement de nos patients en fin de vie, et par leur apport dans l'exploration du mystère de la nature de la conscience humaine, les E.M.I. sont doublement dignes d'être le sujet de véritables recherches scientifiques.

C'est pourquoi notre confrère, le Dr Jean-Pierre Postel, que vous avez vu dans la vidéo, a fondé en 2009 le C.N.E.R.I.C., Centre National d'Études de Recherches et d'Information sur la Conscience. Et comme il est parmi nous aujourd'hui, je l'invite à venir nous le présenter.

Je vous remercie tous de votre attention

## ACCOMPAGNEMENT DU SUJET AGE EN FIN DE VIE : DECISION DE SOINS DE CONFORT

*Fabienne RAVELEAU, Aide soignante ;  
Marie LE DOEUFF, Infirmière  
Serge BAUDIN, Cadre de santé  
Isabelle MIGEON-DUBALLET, Gériatre  
Pôle Gériatrie CHU de POITIERS*

Différentes situations peuvent enclencher un processus décisionnel de soins de confort chez une personne âgée en fin de vie : il existe une indication médicale à stopper les soins curatifs avec une balance bénéfice-risque défavorable pour le patient ; la souffrance du patient est trop importante autant sur le plan psychologique que somatique ; le patient et/ou ses proches demandent que les soins curatifs soient arrêtés ; l'équipe soignante le demande.

Ce processus décisionnel est complexe, et nécessite un questionnement et une réflexion approfondie en respectant au plus près la volonté du patient même si son autonomie décisionnelle est altérée.

L'écoute attentive du patient restaure en grande partie sa compétence pour faire un choix. Les informations à lui apporter doivent être claires, appropriées et compréhensibles en lui autorisant le déni et en préservant la confidentialité.

La notion de temporalité est importante, il faut distinguer ce qui relève de l'urgence ou non. La finalité du traitement médical mis en œuvre est la recherche de la qualité de vie et le contrôle des symptômes nuisibles.

Chaque acteur de la décision (patient, équipe soignante, proches) doit avoir plusieurs axes de réflexion : état médical, souhaits du patient, offre de soins (possibilité ou non de faisabilité des soins). Le médecin est le garant de bonnes pratiques cliniques, et doit aider chaque intervenant à construire au mieux la prise en charge du patient. Il est en cela soutenu par le cadre de santé qui permet une attitude cohérente au sein de l'équipe en prenant en compte le ressenti de chacun.

### CAS CLINIQUE :

M.L 81 ans présente une démence à corps de Lewy évoluée, vit au domicile avec son épouse atteinte d'une SLA en grande perte d'autonomie. Une fille est très présente, elle a une relation fusionnelle avec ses parents, a arrêté de travailler pour s'occuper d'eux. Le couple a plusieurs petits enfants.

L'état de M.L est préoccupant, très altéré avec une ischémie de membre inférieur pouvant nécessiter une chirurgie de revascularisation voire une amputation. Il est décidé de façon collégiale, avec l'avis du patient qui est en mesure de comprendre partiellement les enjeux et sa famille, une revascularisation sans

amputation. L'acte chirurgical se déroule bien, mais se complique de phlébite et surinfection. M.L présente un épisode d'agitation et refuse ses soins. L'évolution est toutefois favorable avec prise en charge de l'anxiété.

Le maintien à domicile devenant impossible, il est décidé d'une entrée en institution, le patient refuse alors les soins et l'alimentation, il est difficilement perfusable, le traitement antibiotique est stoppé. L'état de santé s'aggrave avec syndrome de glissement et grabatisation. Paradoxalement le patient dit qu'il va bien et qu'il a faim, il ne verbalise pas l'idée de vouloir mourir. Il est toujours dans le refus de traitement avec perfusion arrachée et dissimulée sous un pansement. Sa fille est fuyante vis-à-vis de l'équipe et reste ambivalente sur la conduite à tenir.

### **QUESTIONS DE L'EQUIPE SOIGNANTE :**

Doit-on arrêter les traitements curatifs ?

L'attitude du patient est ambivalente, que doit-on faire ?

Est-on ou non dans des soins de confort ?

Il nous a paru intéressant autour du cas du patient, de montrer les différentes étapes et la démarche progressive de chaque acteur de soins pour aboutir à une stratégie palliative.

### **POINT DE VUE AIDE SOIGNANT :**

#### **DOIT-ON ARRETER LES TRAITEMENTS CURATIFS ?**

L'aide soignante informe en premier lieu l'infirmière de son ressenti quand à l'état psychologique du patient qui se matérialise par le refus de prendre ses traitements ou de s'alimenter. Dans le cas de Mr L, ce n'était pas régulier au début de son hospitalisation.

Afin d'administrer d'autres traitements par perfusion et plusieurs essais infructueux, des contentions ont été prescrites aux poignets. Le patient était alors plus agité et plus déprimé.

La famille était choquée et il a fallu essayer d'apaiser l'évènement, écouter les deux parties et transmettre. C'est à partir de ses différents évènements que la question du curatif ou palliatif s'est posée.

#### **LORSQUE LE PATIENT EST AMBIVALENT :**

Dans la prise des traitements, nous réajustons au quotidien notre démarche.

- Si celui-ci veut bien s'alimenter, nous pouvons introduire certains médicaments dans la nourriture, ou les écraser, ou demander une autre forme d'assimilation surtout en ce qui concerne la douleur et cela exige de communiquer avec l'infirmière.

- Si le patient ne veut rien, nous respectons sa décision non sans avoir essayé d'en discuter avec lui.

Dans les soins de confort, grâce à nos observations, dès le début de son hospitalisation, Mr L, a pu recevoir un traitement anti-douleur adapté.

- Lorsqu'un patient comme Mr L est très douloureux, une collaboration entre l'IDE et l'AS est

indispensable. Une demi-heure avant la toilette, un traitement anti-douleur est administré.

- Dans la journée, nous faisons en sorte de respecter le sommeil du patient, effectuons un touché-massage dans le dos, et faisons en sorte de favoriser l'alimentation plaisir. Nous aidons Mr L à manger et dès qu'il en manifestait le désir répondons à ses attentes et impliquons la famille.

Les soins de confort, l'aide à la prise des traitements et le temps des repas sont des moments de vie où le patient est en éveil et il est important d'être en communication avec lui. Car grâce à nos observations, nous pouvons recueillir des informations sur son humeur, ses angoisses, son histoire, sa douleur ....

Parfois, mes collègues et moi avons l'impression que les informations que nous collectons sont longues à remonter. Avec un peu de recul, et le fait de participer à cette réunion éthique, je suis convaincue qu'il ne faut pas hésiter à interpellier en plus de l'infirmière, l'interne et le médecin, le cadre de santé, d'affirmer son point de vue en staff et surtout de faire d'avantage de transmissions ciblées.

### **D'AUTRES QUESTIONS SONT SOULEVEES :**

Comment améliorer la prise en charge d'un patient dément qui a besoin de se soigner ?

Nos espaces sont-ils adaptés à cette prise en charge ?

Que sera l'hôpital gériatrique de demain ?

Face à la situation familiale de Mr L, mon attitude était face à l'épouse ou la fille de ne pas porter de jugement par rapport aux faits qui nous avaient été rapportés. Mon devoir était d'accueillir, de sourire à chaque visiteur du patient qui avait la même crainte, celle de perdre un proche.

Le secret partagé, nous permet d'échanger, de nous questionner, et de nous libérer de notre « trop plein » d'émotions dans des lieux qui nous sont propres comme la salle de soins ou de pause.

J'ai vécu le décès de Mr L comme un processus normal de la vie, un soulagement pour lui et sa famille, et le sentiment d'avoir fait mon travail d'accompagnement dans le respect, avec ce que je suis et les moyens dont on dispose aujourd'hui.

### **POINT DE VUE INFIRMIER :**

Pour moi, la difficulté de la prise en charge de Mr L résidait dans la fluctuance de ses réactions lors des soins. La démence vasculaire dont il était atteint et son attitude ambivalente nous amenait à nous adapter à chaque moment. C'était de l'ordre du tout ou rien, d'un côté il pouvait être souriant, calme et ouvert, faisant preuve d'un sens de l'humour certain. D'un autre côté, on pouvait le trouver fermé, sourcils froncés, ne répondant que par monosyllabes à nos questions et dans ces moments là lorsqu'il fallait réaliser des soins plus ou moins douloureux ses réactions étaient exacerbées. Cela se traduisait parfois par des cris, des mouvements de violence qui traduisaient, en plus de ses paroles, un refus de soin

catégorique. Plusieurs fois lors de ces périodes il nous disait de "le laisser tranquille, de lui foutre la paix".

Dans ces conditions là, faire les soins invasifs type injection et réfection de pansement était difficile parce que ça générait de la culpabilité.

« C'est à dire, soit je fais le soin en question, mais je suis à contre-courant de la volonté du patient et je me sens comme un exécutant sans émotion. Je me sens à la limite de la maltraitance, puisque je prodigue un soin à un patient qui exprime son refus/ras-le-bol en m'adressant des gestes plus ou moins violents, et des paroles du même type ». Et cela même si l'équipe médicale adaptait les traitements antidouleurs en fonction de nos observations, on arrivait vite à se poser la question de l'utilité de certains traitements dans le cadre d'une balance entre l'efficacité sur le plan somatique et le ressenti du patient.

« Soit je respecte le refus du patient et je ne fais pas le soin, dont pourtant je comprends l'utilité, et je culpabilise car je me trouve en contradiction avec mes valeurs professionnelles. J'ai alors l'impression de ne plus être dans la bienfaisance, purement en terme d'acte professionnel qui sur le plan somatique aurait pu être bénéfique au patient. Clairement, l'impression de mal avoir fait mon travail parce que je n'ai pas réussi à avoir le consentement du patient en lui expliquant pourtant l'intérêt de mes actes et/ou des traitements que je voulais lui administrer ».

J'ai donc été confrontée à une sorte de « yoyo émotionnel », où, parallèlement aux réactions du patient, mes émotions étaient exacerbées, dans le bon sens comme dans le mauvais. Les soins réalisés avec l'accord du patient étaient vécus comme une victoire et un vrai plaisir professionnel, tandis que les soins réalisés/ou non dans le cadre d'un refus catégorique du patient étaient vécus comme un affrontement stérile générant de la culpabilité.

A cette prise en charge du patient lui-même il fallait ajouter la prise en charge de l'anxiété de sa famille, très présente. Cependant celle-ci était la plupart du temps redirigée vers l'équipe médicale et encadrante. Pour la gestion d'une famille qui peut rapidement être très prenante en raison de son angoisse très présente, l'équipe médicale, à ce moment là, a je pense, d'une part une présence bien plus rassurante que l'équipe paramédicale de part leur expertise et d'autre part fait un peu office de soupape vis-à-vis de l'équipe soignante qui peut ainsi se focaliser sur la prise en charge du patient tout en ayant en parallèle les comptes rendus des entretiens famille de l'interne ou du médecin.

En lien avec cette situation, ce qui m'a amené à solliciter le cadre de santé et l'équipe médicale, c'est le questionnement professionnel vis-à-vis de cette situation qui devenait inextricable, et le mal-être ambiant de l'équipe paramédicale par rapport à ce patient.

Enfin, je pense que ce qui a été salutaire durant toute cette prise en charge, c'est la liberté de communication qu'on a pu avoir avec l'équipe médicale et encadrante. Le simple fait de pouvoir dire

« je n'en peux plus, j'arrive au bout de mes limites » sans crainte d'être jugé. Et pour appuyer la réelle difficulté éthique de la prise en charge que j'ai décrite précédemment, le moment où il a été décidé de faire évoluer la prise en charge vers une prise en charge de confort a été vécue comme un immense soulagement.

### **POINT DE VUE DU CADRE DE SANTE :**

Comme tous, je mesure la complexité, l'incertitude de la prise en charge du patient, la difficulté d'élaborer un contrat de confiance qui se concrétise par : un projet de soins, un projet de vie, un projet de fin de vie. Alors pour agir, j'entends les émotions et nos compétences techniques passent au second plan, pour mettre en avant nos compétences émotionnelles. J'attends que la compétence, cette qualité personnelle, cet ensemble d'habitudes génèrent une performance professionnelle plus efficace, une aptitude qui apporte de la valeur aux efforts d'une personne dans son travail.

Je laisse nos compétences émotionnelles éclairer et conduire la décision de passer aux soins de confort. Les compétences émotionnelles sollicitées sont : celles du patient, de l'épouse, de la fille, de l'équipe au sens large.

Et elles s'organisent par un ballet permanent entre les positions de chacun sur les bénéfices attendus et risques encourus afin de poser les objectifs communs du projet soit il de fin de vie.

L'alerte est donnée par l'inconfort du soignant dans la prise en charge, inconfort des soins quotidiens, inconfort de la réponse aux besoins fondamentaux du patient, l'ambivalence entre les attentes institutionnelles, les attentes du patient .

Mon regard sur la situation :

La situation décrite est celle d'une situation de « burn out » d'une fille adoptive, artiste, qui depuis 5 ans mets sa propre vie professionnelle et familiale entre parenthèses pour s'occuper d'une mère handicapée et d'un père souffrant d'une démence, qui la conduit à faire hospitaliser son père le 24 décembre. Son médecin référent étant absent. Une fille régulièrement contrariée dans le choix de ses décisions par un oncle éloigné.

J'é mets l'hypothèse d'un défaut d'accompagnement préventif devant cette réalité quotidienne.

Nos compétences émotionnelles ne cessent de s'enrichir de notre expérience de la vie, ce qui permet de discuter les faits en équipe pour éclairer notre décision de passer en soins de confort.

Dans notre équipe, mon rôle de manager de proximité est d'accepter les émotions pour s'épanouir dans son travail en faisant preuve d'empathie, d'assurer une écoute active qui permette de comprendre les autres, d'axer nos actions sur la notion de service, de favoriser l'échange pour s'enrichir de l'expérience des autres et de tirer profit de la diversité, d'apprendre à gérer nos sentiments de manière à les exprimer de façon approprié et efficace afin de permettre aux autres de collaborer aux objectifs communs enfin de

solliciter nos compétences émotionnelles pour s'inscrire dans une démarche positive et provoquer les changements .

En 1990 une théorie globale sur l'intelligence émotionnelle est proposée par deux psychologues Peter Salovey de Yale et John Mayer de l'université du New Hampshire.

Leur théorie est que l'intelligence émotionnelle est la capacité de réguler et de maîtriser ses propres sentiments et ceux des autres et d'utiliser ces sentiments pour guider nos pensées et nos actes.

Daniel Goleman docteur en psychologie est l'auteur des ouvrages dont je viens de m'inspirer : L'intelligence émotionnelle en 2 tomes.

Il propose 5 compétences émotionnelles et sociales élémentaires :

-la conscience de soi, c'est à dire être toujours conscient de nos sentiments et utiliser nos penchants instinctifs pour orienter nos décisions. S'évaluer soi même avec réalisme et posséder une solide confiance en soi

-la maîtrise de soi, c'est-à-dire gérer ses émotions de façon qu'elles facilitent notre travail au lieu d'interférer avec lui. Etre consciencieux et savoir différer une récompense dans la poursuite d'un objectif. Récupérer rapidement d'une perturbation émotionnelle.

-la motivation, c'est utiliser nos envies les plus profondes comme une boussole qui nous guide vers nos objectifs, nous aider à prendre des initiatives, à optimiser notre efficacité et persévérer malgré déconvenues et frustrations.

-l'empathie, la mieux connue des soignants. C'est être à l'unisson des sentiments d'autrui, être capable d'adopter leur point de vue et entretenir des rapports harmonieux avec une grande variété de gens.

-les aptitudes humaines , ce qui fait le lien avec ma fonction de cadre de proximité qui consiste à maîtriser ses émotions dans les relations avec autrui, déchiffrer avec acuité les situations et les réseaux humains, réagir avec tact, utiliser ses aptitudes pour persuader, guider, négocier, et régler les différents, pour coopérer et animer des équipes.

En conclusion tout ce cheminement en équipe, ces étapes, ces échanges, ces confrontations régulières l'analyse de nos échecs garantissent la bienveillance, la pérennité de nos valeurs professionnelles. Il développe aussi la créativité, la solidarité, la mobilité la coopération, la communication la confiance et l'enthousiasme de nos équipes dans des institutions en recherche permanente de la gestion de l'incertitude.

## **CONCLUSION :**

L'argumentation de chaque acteur du soin est à prendre en compte y compris celle du patient et de sa famille. Chaque préoccupation doit être étudiée et des clarifications apportées. Ce qui apparait de façon très prégnante ici est la nécessité du travail en équipe où chaque mission soignante est une étape fondamentale à la prise en charge et à la décision :

des aides soignants qui sont toujours au plus près du soin, dans l'intimité du patient et reçoivent en bloc toutes les souffrances, des infirmières qui sont au centre du soin, dans la valeur du soin , entre le « cure » et le « care », entre le respect de l'autonomie décisionnelle du patient et la non malfaisance, au cadre de santé qui valide les compétences émotionnelles de chacun et fait le lien avec l'équipe médicale. D'une réflexion individuelle au départ, on arrive à une posture collective et éthique afin de déclencher un processus décisionnel déontologique.

Une délibération et une validation collective doit se faire avec écrit formalisé et s'il y a divergence la consultation de tiers est à envisager. Une évaluation rétrospective est à envisager.



