

# « Vivre avec la mort : défis et enjeux

## d'aujourd'hui »

### Tanguy Châtel Sociologue, Paris

Madame \*

Mesdames, messieurs, pour cette sixième année, le collège des psychologues du Centre hospitalier de Mulhouse, en lien avec MultiPsy et l'Association de Psycho-Oncologie du Haut-Rhin, a le plaisir d'accueillir Monsieur Tanguy CHÂTEL.

Vous êtes sociologue, formateur et conférencier. Vous intervenez bénévolement en soins palliatifs depuis 14 ans. Vous avez été chargé de mission à l'Observatoire national de la fin de vie. Votre ouvrage « Vivants jusqu'à la mort » est récemment paru chez Albin Michel.

Je commence par les remerciements : la Direction des ressources humaines, l'Institution de formation aux métiers de santé qui nous accueille à ce jour, le collège des psychologues, l'Association de psycho-oncologie et l'Association MultiPsy.

La mort traverse nos services, nos vies professionnelles comme nos vies personnelles. A l'hôpital, la visée est de prendre soin. Prendre soin, c'est accompagner le parcours du malade dans le diagnostic, dans le traitement, dans la guérison mais aussi être près du mourant et de sa famille et, ce, à tout âge de la vie. Tous les corps de métier peuvent y être confrontés : infirmier, psychologue, ASH, médecin, secrétaire, agent mortuaire.

A partir de là et comme vous le questionnez dans votre argumentaire, comment vivre avec la proximité de la mort ? Comment accompagner, quel accueil pour nos malades dans nos services et en nous ? De manière plus large également, quels sont les enjeux actuels liés à la question de la mort ?

Vous nous avez proposé d'aborder la question des états végétatifs chroniques mais aussi la question de la mort autour de l'enfant.

Je vais lire une courte présentation de votre travail et de votre dernier ouvrage. A partir de votre expérience d'accompagnement des personnes en fin de vie, vous explorez la question de la souffrance spirituelle. Cette notion, qui se trouve pourtant au cœur des soins palliatifs, est en pratique soigneusement évitée, en raison d'une conception française de la laïcité qui place le soin à distance de la vie privée des croyances personnelles. Ce silence tient à l'écart de l'accompagnement tous ceux qui, de plus en plus nombreux, cherchent une réponse qui ne serait pas exclusivement religieuse, à leurs souffrances.

Vous abordez cette question encore tabou en vous plaçant au plus près des mourants. Vous éclairez en quoi la question spirituelle se distingue de la religion, des croyances, de la philosophie, de la psychologie, pour lui restituer sa place véritable au cœur de chaque homme, dans une vision qui vient donner à la laïcité une perspective plus ambitieuse. Votre analyse aborde ainsi considérablement le seul champ de la fin de vie, faisant naître, de manière stimulante pour chacun, qu'il soit malade ou bien portant, croyant ou non croyant, des perspectives de sens et de lien qui ramènent à l'essence même de notre condition d'être humain.

Comment prendre soin d'une personne en fin de vie ? Comment la prendre en considération dans toute sa complexité, dans toute sa subtilité, dans tout ce qui reste de vitalité aussi ? Quel soutien lui offrir quand la médecine ne peut manifestement plus guérir ?

Les souffrances de fin de vie nous interpellent. Au niveau individuel, comment affronter l'idée de sa propre mort et sa finitude ? Au niveau collectif ensuite puisque, derrière cette question, se tient à peine voilé notre système commun de valeurs. Les répercussions de cette question sont multiples : éthiques, culturelles, sociales et économiques.

Je vais me faire le plaisir de vous lire un petit extrait du « Petit Prince » de Saint-Exupéry. C'est un texte que je trouve magnifique, que j'adore, qui approche de très près cette question de la finitude. Ce texte est très sensible. Je ne peux pas vous en lire un long passage mais j'invite tous ceux qui ne le connaissent pas ou ceux qui ont envie de se replonger dans cette lecture à le faire avec beaucoup de plaisir.

Au chapitre 26, le Petit Prince vient de rencontrer le serpent. Il vient d'offrir son rire en cadeau à l'aviateur qui a réparé son avion et qui est prêt à repartir. Le Petit Prince dit :

« - Et quand tu seras consolé (on se console toujours) tu seras content de m'avoir connu. Tu seras toujours

*mon ami. Tu auras envie de rire avec moi et tu m'ouvriras peut-être parfois ta fenêtre, comme ça, pour le plaisir... Et tes amis seront bien étonnés de te voir rire en regardant le ciel. Alors tu leur diras « Oui, les étoiles, ça me fait toujours rire ! ». Et ils te croiront fou. Je t'aurai joué un bien vilain tour...*

*Et il rit encore.*

*- Ce sera comme si je t'avais donné, au lieu d'étoiles, des tas de petits grelots qui savent rire...*

*Et il rit encore. Puis il redevient sérieux :*

*- Cette nuit... Tu sais... Ne viens pas.*

*- Je ne te quitterai pas.*

*- J'aurai l'air d'avoir mal... J'aurai un peu l'air de mourir. C'est comme ça. Ne viens pas voir ça, ce n'est pas la peine...*

*- Je ne te quitterai pas.*

*Mais il était soucieux.*

*- Je te dis ça... C'est à cause aussi du serpent. Il ne faut pas qu'il te morde... Les serpents, c'est méchant. Ça peut mordre pour le plaisir...*

*- Je ne te quitterai pas.*

*Mais quelque chose le rassura :*

*- C'est vrai qu'ils n'ont pas le venin pour la seconde morsure...*

*Cette nuit-là, je le vis pas se mettre en route. Il s'était évadé sans bruit. Quand je réussis à le joindre, il marchait décidé, d'un pas rapide. Il me dit seulement :*

*- Ah ! Tu es là...*

*Et il me prit par la main. Mais il se tourmenta encore :*

*- Tu as tort. Tu auras de la peine. J'aurai l'air d'être mort et ce ne sera pas vrai...*

*Moi je me taisais.*

*- Tu comprends. C'est trop loin. Je ne peux pas emporter ce corps-là. C'est trop lourd.*

*Moi je me taisais.*

*- Mais ce sera comme une vieille écorce abandonnée. Ce n'est pas triste les vieilles écorces...*

*Moi je me taisais. »*

Je vais donner la parole à Monsieur CHÂTEL. Il y aura bien sûr du temps pour des questions, n'hésitez pas à être actifs dans la discussion et l'intervention de Monsieur CHÂTEL, merci.

## Tanguy CHÂTEL

Je vous remercie de commencer par ce merveilleux passage qui a toujours l'air aussi naïf et profond. C'est une belle entrée en matière pour parler d'un sujet qui n'est pas simple et dont, en même temps, on ne peut pas faire l'économie. Je vais vous entraîner cet après-midi dans une réflexion autour des questions de fin de vie, autour de la place de la mort dans notre société et, par extension, dans vos pratiques professionnelles et peut-être privées car ce n'est pas quelque chose qu'on laisse aisément à la porte de son travail ou quand on imaginerait pouvoir avoir des vies clivées.

Comme vous l'avez souligné, je suis bénévole en soins palliatifs depuis 14 ans. J'ai commencé par cela. A un moment donné, je me suis posé la question pour savoir pourquoi on faisait aussi peu ou aussi mal une place à ceux qui sont confrontés à une souffrance, une maladie grave, éventuellement à la fin de vie.

Je n'avais pas été confronté à cette question à titre personnel, dans mon entourage. J'ai la chance d'avoir des personnes qui ont été malades mais qui ont pu guérir. C'était une réflexion qui était à la fois une réflexion pour ma propre quête de sens mais aussi une réflexion citoyenne : comment se fait-il que la question de la mort, qui obsède manifestement l'humanité depuis sa naissance et sans doute depuis la nuit des temps, soit aujourd'hui cachée, mise à l'écart, qu'on essaye de s'en exonérer de cette manière ? Cela ne me paraissait pas très juste.

Je pensais, en allant rencontrer des personnes en fin de vie, que j'aurais quelque chose à leur apporter, un peu de soulagement. Je me faisais dans l'idée que finir sa vie, en cette fin de XXème siècle et ce début de XXIème siècle, c'était sans doute un peu compliqué, que les conditions n'étaient pas les mêmes que précédemment.

J'ai découvert que c'était beaucoup plus simple que ce que je pensais. C'est la raison pour laquelle, 14 ans après, je continue d'être bénévole. Cela ne me demande pas autant d'efforts que cela. Je reviendrai sans doute sur ce point.

Cette pratique d'accompagnement des personnes en fin de vie essentiellement, pas seulement mais essentiellement, faisait naître chez moi des questions. J'ai voulu essayer d'y répondre en prenant un peu de hauteur. C'est ainsi que je suis devenu sociologue, pour essayer de rendre compte de la fin de vie et de

la mort dans différents niveaux du monde : le monde professionnel puis ensuite le monde dans lequel nous vivons ; une réflexion professionnelle et une réflexion citoyenne.

A la suite de cela, j'ai effectivement fait partie de l'Observatoire national de la fin de vie. Je le cite car, si ces réflexions que nous allons partager cet après-midi vous intéressent, si vous voulez des données plus précises, alors n'hésitez pas à vous référer aux rapports publiés par l'Observatoire national de la fin de vie. Trois rapports sont parus pour le moment : 2011, 2012 et 2013. Le premier faisait un état de la fin de vie en France. Les deux derniers portent sur la question du domicile et fin de vie. Celui de 2013 porte sur la question du vieillissement et de la fin de vie. Celui de 2014 portera sur la question de la précarité. Vous voyez que les questions de fin de vie amènent d'autres développements beaucoup plus vastes.

Le sujet autour duquel nous sommes réunis à ce jour est « *Vivre avec la mort ?* ». Il faut bien entendu mettre un point d'interrogation car c'est en réalité une question. Le peut-on ? Si oui, comment et quelles difficultés rencontre-t-on à l'idée de devoir vivre avec la mort voire avec la question de la mort.

Il faut bien avoir à l'esprit que cette question de la mort est d'abord une question anthropologique absolument fondamentale. Pour les anthropologues, ceux qui étudient l'être humain, le passage du primate à l'être humain est manifesté par le fait que, à un moment donné, les primates se sont mis à prendre soin de leurs défunts, à leur ménager des sépultures.

Certaines sépultures montrent des traces attestant qu'ils prenaient probablement aussi soin de leurs mourants. On y trouve en effet des objets qui ont pu être des objets de soin ou des objets personnels. Ce n'est donc pas que le devenir du corps dans l'au-delà qui préoccupait manifestement les premiers êtres humains mais toute cette transition, ce passage, entre le moment où un être humain est vivant et le moment où son corps se décompose et où il existe peut-être quelque chose derrière. Telle était la grande énigme.

La question de la mort est une question anthropologique. La vie de l'être humain s'arrête-t-elle avec sa vie ? Qu'est-ce qu'une vie d'homme quand on sait qu'on va devoir mourir ? A quoi la consacre-t-on ? Quel est le sens de devoir vivre puisqu'il nous faut mourir ? C'est aussi une question sociologique depuis la nuit des temps car quels sont les liens, les mécanismes d'entraide, les attentions que nous portons les uns aux autres, à l'égard de ceux qui sont malades et qui vont mourir, voire à l'égard des défunts ?

On peut, sans trahir et sans emphase, dire que c'est une question de civilisation. C'est même une question de genre humain. La manière dont nous regardons la mort à une époque est toujours un des meilleurs révélateurs de cette époque, bien plus que les autres phénomènes que pourraient être la consommation, l'ardeur au travail, l'éclatement familial, etc. Nous avons des indicateurs sociologiques mais l'indicateur sans doute le plus pertinent et le plus mal étudié en sociologie – tout au moins – est celui du rapport à la mort.

C'est là aussi troublant. Pourquoi l'université, les sociologues ou les anthropologues, s'intéressent-ils si peu à la mort ? En France, il faut attendre les années 70-80 pour qu'un certain nombre de noms célèbres s'intéressent à la question de la mort.

Nous allons faire un bref retour historique, sans trop s'y attarder. Pour comprendre où nous en sommes à ce jour, il nous faut bien savoir ce qui s'est passé avant. La question de la mort a de tout temps, si on part de l'Antiquité et jusqu'au Moyen-âge, été une question extrêmement commune. La mort était commune. A titre d'exemple, quand on se situe au Moyen-âge, entre 1347 et 1351, une grande épidémie de peste a fait, en l'espace de 4 ans, 25 millions de morts en Europe. Quand on rapporte ces chiffres à ceux de la Première ou de la Seconde guerre mondiale, on voit qu'on est sur un phénomène qui est d'égale ampleur sauf que la population européenne était moindre à l'époque du Moyen-âge. C'est donc quelque chose d'absolument considérable. Nous avons un quart de la population européenne qui meurt en 4 ans.

Si on se situe dans les mêmes époques, nous avons aussi des phénomènes incessants et en boucle. Des guerres sont exercées sur le territoire par un voisin. Celles-ci saccagent les récoltes car les troupes font peu de cas de qui tuent des populations, militaires ou civiles. Une fois que les récoltes sont saccagées, la suite logique de l'épisode est une famine. Qui dit famine dit fragilisation de la santé, donc émergence d'épidémies. Qui dit épidémie dit chute brutale de la démographie. Qui dit chute de la démographie dit chute de l'économie. Qui dit chute de l'économie dit tentative d'aller faire la guerre aux voisins pour récupérer des richesses.

Nous sommes alors, pendant des générations et des générations, dans une espèce de cycle infernal où, de manière continue – on parle bien de la guerre de 100 ans même si elle n'a pas duré 100 ans, c'était une série d'épisodes guerriers – jusqu'à la fin du Moyen-âge et même jusqu'aux temps modernes, au XVII<sup>ème</sup> siècle, la mort est omniprésente, soit par des épidémies soit par cette boucle guerre-famine-économie. La mortalité infantile était extrêmement élevée. On estime qu'un enfant sur dix atteignait l'âge adulte. C'est ce qui fait dire à l'historien Philippe Aries, historien français qui a particulièrement étudié la question de la mort, que, pendant longtemps, la mort était apprivoisée. On a fait dire par là à Philippe ARIES que la mort n'était pas si dramatique que cela, qu'elle était plutôt banale. En réalité, elle était

dramatique. Aucune femme ne perdait son enfant comme on perd un outil mais c'était tellement courant qu'il fallait bien s'en accommoder. C'est ce que veut dire « accommoder ».

Si je reprends ce terme, c'est parce qu'on a bien cela dans le Petit Prince, toute la thématique de l'appivoisement. Appivoiser veut dire *réussir* à créer une familiarité, à s'accommoder de quelque chose qui est sauvage. On n'appivoise pas un chat domestique. On appivoise un tigre. La mort a une puissance sauvage, une puissance qui nous échappe, nous fait violence. L'appivoiser, c'est trouver, bon gré, mal gré, les moyens de faire avec.

Jusqu'à l'époque moderne, XVIIIème siècle, XIXème siècle, on s'accommode de la mort et elle est commune mais elle n'est ni souhaitable ni souhaitée, d'autant moins souhaitée qu'il y avait encore des visions autour de l'enfer et que cette perspective était abominable. C'était la perspective de la damnation éternelle. La population, la culture, prennent en compte en permanence la question de la mort. Ce n'est donc pas une question étrange ni étrangère, c'est une question familière.

Pour passer très vite sur le champ historique, à partir du XIXème siècle, on a la montée en puissance de la médecine. La médecine prend la place de la religion. Comme le dit un historien, Jacques Léonard, au XIXème siècle, « *signe des temps, le corps médical accapare les dépouilles du corps cléricale* ». On utilise encore plus un vocabulaire mortuaire. La religion, qui avait été le détenteur du savoir autour de la mort pendant des siècles, est en perte de vitesse. Elle s'est notamment discréditée avec l'affaire Galilée. Elle ne répond plus aux exigences scientifiques et ne peut plus prétendre décrire le réel. C'est la science qui émerge, en particulier la science médicale. La médecine laïque et scientifique prend donc le relais de la médecine cléricale et un peu magique.

A partir de cela, la médecine hérite du devoir de maintenir les personnes en vie alors que la religion avait pour mission de préparer les personnes à l'au-delà. Une espèce de glissement des missions s'opère. En s'obsédant de devoir maintenir les personnes en vie, la médecine accrédite petit à petit que la mort est un échec alors que, dans la religion, la mort est un accomplissement, l'accomplissement d'une vie pouvant éventuellement ouvrir sur le *requiem*, le repos. Dès lors que la médecine prend la place de la religion, la mort devient quelque chose qu'il faut absolument proscrire. Tous les efforts sont faits génialement pour repousser de plus en plus la survenue de la mort.

La mort continue à être très présente, d'abord car on a encore beaucoup de guerres : les guerres napoléoniennes, les morts du 2<sup>nd</sup> empire, les guerres mondiales dans la foulée. On est dans un territoire qui a connu les guerres à répétition. Je suis lorrain d'origine. Je sais ce que cela veut dire dans la culture populaire. On a en plus des maladies qui sont dévastatrices. Jusqu'à la moitié du XXème siècle, on meurt de tuberculose, par des conditions extrêmement fréquentes et terribles, sans possibilité de lutter. La mort conserve donc un vrai pouvoir mais la médecine développe, notamment grâce aux infirmières, les premières, un art d'accompagner les mourants, de manière un peu maladroitement car la médecine hésite entre le désir d'accompagner la fin de vie et le désir de lutter contre la mort. Elle a donc, à une certaine époque, une tendance à envoyer les mourants « se faire voir ailleurs ». On les envoyait dans les dépôts des hôpitaux, des endroits où seules les infirmières allaient. Les médecins n'y allaient plus. On n'avait pas d'antalgique ni de remèdes à leur proposer. On les laissait donc mourir. On a accrédité des mouiroirs, comme lieux d'exception, pendant un certain nombre d'années, mais la mort demeurait une donnée de la vie ordinaire.

A partir de la deuxième moitié du XXème siècle, on bascule dans quelque chose d'autre, ce que Philippe Ariès appellera « la mort interdite ». Dès lors que la pénicilline est arrivée, dès lors que les progrès de la chirurgie, de la pharmacologie, de la prophylaxie, ont été tels qu'on a pu repousser très rapidement l'échéance de la mort, on s'est alors mis à penser que la mort pouvait être durablement vaincue. On a accrédité l'idée qu'elle devenait vraiment l'échec de la science quand elle survenait.

Petit à petit, la mort a donc été évacuée de la « chose » commune, de manière assez accélérée. Socialement, on ne voyait plus les mourants mais on voyait encore les personnes en deuil. Dans les années 60, 70, il y avait encore, ici ou là, des tentures, des faire-part, des brassards qui étaient portés, des convois dans les villages, où les personnes s'arrêtaient, se signaient. On voyait encore cela dans les années 60 à 70 mais, en revanche, on ne voulait pas voir les mourants.

Au tournant des années 70-80, la révolte des soins palliatifs apparaît. Elle est issue au départ du monde infirmier et d'un certain nombre d'acteurs citoyens, à travers les associations. Des médecins ont très vite embrayé. On a donc cette association entre des professionnels de santé, des représentants de la société civile qui portent, faisant suite aux Anglais et aux Québécois, le mouvement des soins palliatifs en France, qui émerge dans la moitié des années 80. A partir de cela, c'est un vrai mouvement de révolte qui vient du monde soignant et qui dit « *Nous ne pouvons pas tolérer la manière dont nous prenons soin (ou pas !) de nos personnes en fin de vie.* ». Cela venait les travailler sur ce fond anthropologique que je vous évoquais au départ. L'être humain est celui qui a conscience qu'il ne peut pas badiner avec la mort, qu'elle est d'une puissance avec laquelle il faut qu'il arrive à composer.

Cette révolte des soins palliatifs passe, au départ, pour une révolte un peu anecdotique, un peu morale, avec des substrats religieux. Il existe toujours cette connexité entre la question de la religion et de la mort. Toute religion est fondée sur la question de la mort. Les professionnels qui s'investissent là-dedans passent pour des professionnels de seconde zone, de second rang. On en vient très vite à dire que, les soins palliatifs, c'est « *tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » (Dr. Vanier, 1976). Cependant, cela devient une bonne conscience dans notre société. On se dit qu'on a quand même des personnes qui s'occupent de cela.

Il y a une manière dont on intègre les soins palliatifs au tournant des années 80. La première unité de soins palliatifs est créée à Paris en 1987. 1987, c'est hier. C'est ce qu'il faut bien regarder. Nous sommes dans de l'histoire contemporaine. La première loi sur les soins palliatifs qui reconnaît les soins palliatifs comme un droit date des années 1999. A la suite de cela, nous avons eu la loi Kouchner en 2002 et la loi Leonetti en 2005. On est donc vraiment dans l'histoire contemporaine. Simplement, elle s'est écrite très vite parce que, du fait que les soins palliatifs ont été rapidement reconnus comme étant un dispositif efficace et souhaitable, moralement défendable, intégré dans le champ de la santé publique, alors notre société a commencé petit à petit à pouvoir reparler de la mort.

Jusque dans les années 80, on n'en parlait pas. Il faut attendre 1977 pour attendre que Léon Schwartzberg, cancérologue réputé, écrive un livre qui fait scandale à l'époque, « *Changer la mort* », dans lequel il dit : à force de voir des patients souffrir, j'ai dû en euthanasier un certain nombre. En effet, en 1977, il n'a pas à disposition les antalgiques qu'on a aujourd'hui. Il jette un pavé dans la marre en disant « *Oui, en tant que cancérologue, j'ai euthanasié un certain nombre de personnes.* ». A partir de ce moment-là, on recommence à parler de la mort, d'abord dans les mondes professionnels puis de plus en plus aujourd'hui, en ce moment, dans le reste de la société.

Vous voyez qu'il y a eu historiquement, pendant des siècles, une permanence de la question de la mort. L'essor de la science nous a fait croire qu'on pouvait se passer de la question de la mort, sauf qu'on ne voyait pas l'envers du décor : ceux qui mourraient étaient mis à l'écart, négligés. De manière très récente, nous avons une prise en charge par les soins palliatifs de la question de la mort, jusqu'à ce que cela redevienne désormais une question dont nous pouvons collectivement discuter. Voilà où nous en sommes aujourd'hui.

La question de la mort est petit à petit redevenue une question de soins. Nous sommes en plein dans l'actualité puisque nous avons aujourd'hui le procès du Docteur Bonnemaison à Bayonne et l'affaire Vincent Lambert au CHU de Reims qui posent des tas de questions. Nous sommes donc quand même sur des questions de soin. Dans le sillage de ces questions de soin, la question de la mort redevient une question de société. Nous avons des débats publics, des sondages autour de la question de l'euthanasie, des débats publics autour de la limitation ou de l'arrêt de traitement, les directives anticipées, la personne de confiance. Tout ceci fait que nous ne pouvons plus rester indifférents à la question de la mort, ni comme professionnel ni comme citoyen. Nous en sommes à un stade où la question de la mort, comme l'aurait dit Clémenceau, est redevenue une question trop sérieuse pour être confiée aux seuls professionnels de santé. Clémenceau parlait de cela avec les militaires et la guerre. On pourrait dire que cette question déborde aujourd'hui le champ de la santé.

Il est très pertinent d'être réunis sous l'égide des psychologues pour parler de ce sujet à ce jour. Les psychologues sont en effet ceux qui sont aussi à la frontière entre deux mondes, le monde public (celui de la santé et du social) et le monde privé (celui du corps, de l'intime). La réflexion que nous allons avoir cet après-midi porte sur notre responsabilité, en tant que praticiens. Je suis bénévole et vous êtes des professionnels mais nous avons une pratique de la souffrance des personnes. Elle portera sur ce monde de la pratique et ce monde de la politique, à savoir que nous construisons une société qui va se donner des réglementations, des lois, autour de la question de la mort.

Voici pour ce premier tableau un peu historique. Nous allons essayer de cerner quels sont les visages de la mort. Quand on pense la mort aujourd'hui, quelles sont les images qui s'invitent dans notre esprit ? Au Moyen-âge, on avait les images de Jérôme Bosch de la damnation absolue ou les images du jugement dernier. Ce n'est pas cela aujourd'hui. Aujourd'hui, nos images sont celles de l'acharnement thérapeutique. Par rapport à l'horreur de la mort, comme le dit la sociologue Danièle Hervieux-Léger, « *Auparavant, l'enfer, c'est ce qui suivait la mort. Aujourd'hui, l'enfer, c'est ce qui précède la mort.* ». Cette phrase est bien vue, pertinente. On débat beaucoup de la question de l'euthanasie car la question de la mort est aujourd'hui celle de l'acharnement thérapeutique, de l'obstination déraisonnable.

La deuxième image de la mort aujourd'hui est une image ramenée à une personne. C'est pourquoi on entend les revendications récurrentes de personnes qui disent « *C'est ma vie, c'est ma mort, c'est mon choix, c'est mon droit, c'est mon corps, je fais ce que je veux.* ». Depuis la loi Kouchner de 2002, la thématique de l'autonomie du patient est devenue une thématique centrale. Nous ne pouvons donc plus considérer que la mort, c'est la disparition d'un membre d'une collectivité. C'est la vision qu'on en avait à l'époque

antérieure. Aujourd'hui, la vision qu'on a de la mort c'est un individu qui a voix au chapitre et qui peut faire valoir ses choix personnels. Cela peut aller loin. Cela peut éventuellement aller jusqu'à ce qu'il décide d'un certain nombre de choses qui pourraient devenir opposables aux professionnels de santé. On est sur ces débats avec l'éventuelle opposabilité des directives anticipées.

Il est important que je précise les directives anticipées. Depuis la loi Leonetti de 2005, trois mesures viennent directement impacter la pratique des professionnels de santé autour des questions de droit des malades et de fin de vie. La première mesure est que la loi proscrie désormais l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire les traitements qui sont maintenus dans le seul but de prolonger artificiellement la vie et qui pourraient en plus avoir des effets secondaires dommageables. Aujourd'hui, il n'est donc plus légal de s'acharner au-delà de ce qui est raisonnable avec quelques nuances. En effet, comment définit-on ce qui est déraisonnable ou pas ? Le corollaire de cela est que tout patient peut refuser tout traitement dès lors qu'on lui a bien expliqué les tenants et les aboutissants du traitement. Il n'est plus possible de prescrire contre sa volonté un traitement à une personne, que ce soit une chimiothérapie qui pourrait le sauver ou même que ce soit une nutrition artificielle. Tout patient peut désormais refuser tout traitement depuis la loi du 22 avril 2005.

Deuxième mesure de cette loi, toute personne peut rédiger des directives anticipées par lesquelles elle explique ce qu'elle souhaiterait ou pas au cas où elle serait gravement malade et qu'elle serait devenue incapable d'expliquer sa volonté. L'expression de la volonté consiste au droit de refuser les traitements. Si la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté, on peut alors se référer à ses directives anticipées. Si j'ai un accident vasculaire cérébral, je ne souhaite pas qu'on me réanime. On peut écrire cela dans ces directives. Ce terrain est extrêmement mouvant car que cela signifie-t-il ? Je sors tout à l'heure et fais un infarctus. J'espère que quelques-uns vont essayer de me réanimer et que vous n'allez pas vous contenter de me regarder m'agiter sur le pavé, même si j'ai un papier dans ma poche qui dit « *Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique* ». Le terrain est donc mouvant mais l'expression de la personne est prise en compte.

La troisième mesure de la loi Leonetti est la désignation d'une personne de confiance qui viendrait éclairer la décision médicale car elle serait mon témoin. Elle viendrait dire « *Je le connaissais bien. Il n'aurait sans doute pas voulu de ceci ou de cela. Je pense qu'il n'aurait pas voulu d'une trachéo.* ». Les directives anticipées et l'avis de la personne de confiance sont consultatifs. La décision reste une décision qui incombe au médecin, dans un contexte de collégialité.

Nous sommes donc dans un environnement où l'autonomie du sujet a pris de l'importance. Il a une voix au chapitre concernant sa vie et sa mort. Vous voyez bien qu'on voit monter une revendication pour encore plus d'autonomie : « *C'est ma vie, c'est mon choix, c'est ma mort, c'est moi que cela concerne, c'est donc moi qui décide.* ». Cela peut aller très loin voire éventuellement trop loin. Un patient peut-il dire « *Euthanasiez-moi, puisque je vous le demande* ». En France, on ne peut pas. De la même manière que je traverse un passage dépressif dans ma vie et que je viens vous voir avec un revolver et vous dis « *Allez-y, tuez-moi* », j'espère que vous n'allez pas le faire car vous allez en plus vous mettre en danger, car en plus vous allez me tuer et j'aurais peut-être envie de changer d'avis.

Il nous faut penser que la question de la mort vient nous faire réfléchir sur les limites de l'autonomie. Il existe un point où la volonté de l'individu ne peut primer car c'est lourd de conséquences (notamment sociales et morales) et que cela touche au fondement de la conscience de l'humanité, dans notre anthropologie centrée sur la question de la mort.

Troisième image de la mort aujourd'hui, la mort est partout. Le propos qui nous réunit est « Comment vivre avec la mort ? ». La mort est partout. On ne la voit pas trop car elle est à l'hôpital mais on la voit tout le temps quand on allume sa télévision. Depuis moins de 10 ans, on la voit de manière encore plus explicite avec une prolifération des séries télévisées de plus en plus macabres, avec des dissections, des drames, des films de très grande violence. Tout a un peu commencé avec *Le Silence des Agneaux*, où il y avait une certaine complaisance à l'idée de la mort. En réalité, la manière dont nous médiatisons la mort aujourd'hui est une manière de nous en tenir à distance. Ce qu'on met sur un écran, au sens propre comme au sens figuré, c'est ce qu'on ne met pas exactement en prise avec nous : on le met sur un écran, on met un écran entre la mort et nous et on croit régler la question de la mort car nous avons, ici ou là, des reportages explicites, complaisants, à l'égard des soins palliatifs ou bien tragiques, larmoyants, à l'égard de l'euthanasie. Tout cela est du théâtre. La vraie question de la mort ne se joue pas à la télévision.

Quatrième image de la mort, on a beau médiatiser la mort, nous n'en connaissons toujours pas grand chose et ne savons pas comment nous comporter. Comment vivre avec la mort ? La question se pose effectivement. A chaque fois que je vais dans mon unité de soins palliatifs où j'interviens (je faisais avant du bénévolat à domicile), je rencontre des familles qui ne savent pas quoi dire ou quoi faire. Même si je suis dans une unité avec des professionnels très bien formés à tout cela, je vois de plus en plus de professionnels de santé qui sont des intérimaires ou des vacataires et qui débarquent dans une unité de

soins palliatifs alors qu'ils étaient peut-être dans un autre service la veille et qui n'avait rien à voir. Elles ou ils ne sont pas non plus tellement préparés à cela. Bien que la mort soit médiatisée et extrêmement présente, en réalité nous nous trouvons tous démunis, maladroits par rapport à cela. Je me souviens d'un malade, voici quelques années. Je rentre dans sa chambre. Il me regarde, me dévisage, me sonde. Au bout d'un moment, il m'accroche, prend pas manche, me regarde droit dans les yeux et me dit : « *Monsieur, comment mourir ?* ». Je me suis trouvé complètement interdit, incapable de répondre à sa question. Je me suis dit que si on m'avait posé la question voici 100 ans, j'aurais tout à fait su quoi répondre. J'aurais dit « *Convertis-toi, mets tes affaires en ordre, réconcilie-toi, fais signer tes papiers chez le notaire* », que sais-je ? La société offrait des codes. Philippe Ariès, que je vous citais tout à l'heure, disait même « *Pendant des siècles, on savait comment mourir tant et tant de fois on avait été témoins de scènes semblables.* ». Il existait une certaine exemplarité de la vieille tante ou du vieil oncle qui était mort et on avait été là, on y avait assisté.

## De la salle

Il existe quand même une part économique, publicitaire, où on incite les personnes à partir un certain âge relativement jeune à préparer sa mort, son enterrement. Nous avons beaucoup de personnes âgées qui ont déjà tout prévu : le cercueil, l'incinération ou l'enterrement et qui savent. Cela a une connotation publicitaire.

## Tanguy CHÂTEL

En fait, le développement des conventions obsèques qui permettent de régler un certain nombre de choses est un artifice inventé par des professionnels de pompes funèbres pour essayer d'étendre leur domaine commercial. J'ai fait toute une étude sur les messages publicitaires autour des conventions obsèques, c'est très explicite. En plus, c'est une manière de croire qu'on va se protéger de la mort en se disant « *J'ai tout réglé, je peux maintenant vivre tranquille.* ». En réalité, cela n'aide pas à savoir comment mourir. Cela aide juste à savoir que les formalités finales seront réglées. Cela ne règle pas grand chose car les proches peuvent se retrouver avec leur père qui a demandé la crémation et qui n'en a jamais parlé avant. Cela fait alors violence car les enfants n'ont pas forcément envie que leur père soit crématisé. Ou cela peut donner l'impression aux proches que tout a été réglé et qu'ils vont donc assister aux funérailles comme s'ils étaient spectateurs d'un spectacle alors qu'on leur demandait préalablement d'être les promoteurs, les animateurs, les créateurs, de choisir des textes, une mise en scène, un déroulé.

L'idée que, par un papier ou par une convention, on se préparerait à mourir est psychiquement assez fautive. En réalité, les personnes ne sont pas plus prêtes à mourir car elles ont rempli une convention obsèques, de la même manière qu'elles ne sont pas plus prêtes à mourir car elles ont rédigé un testament chez le notaire. Elles seront, quelque part, rassurées sur les conséquences matérielles de leur mort. Le chemin qui va les préparer à mourir est à faire. Il n'est pas déjà fait dès lors que vous avez signé, rédigé votre convention obsèques ou votre testament. C'est ce chemin-là qu'on ne sait plus très bien accompagner. La personne dont je vous parlais précédemment, qui m'agrippe la manche et qui me demande comment mourir, avait peut-être rédigé une convention obsèques. Elle ne demande pas comment vont se passer ses funérailles. Elle me demande comment gérer ses inquiétudes, ses souffrances et ses peurs, sa solitude, ses douleurs, ses relations avec l'environnement. C'est ce qui échappe encore aujourd'hui à la culture. Nous n'avons pas, à part des exceptions, de formation à l'accompagnement de fin de vie, à part les professionnels des soins palliatifs et les bénévoles.

Je prends même un exemple qui me sidère. J'ai été en discuter avec de jeunes prêtres qui sortent du séminaire et dont la fonction première est d'accompagner les personnes au long de la vie jusqu'à leur mort car il existe derrière la perspective de la vie après la mort à travers la résurrection. Je leur ai demandé : « *comment êtes-vous formés pour accompagner les personnes en fin de vie ?* ». Ils n'ont pas absolument pas été formés. Au séminaire, zéro. La seule chose qu'on y apprend, c'est l'administration des sacrements. Il n'existe aucune formation en matière d'accompagnement et c'est pareil pour les médecins, à part ceux qui souhaitent véritablement s'investir dans ce champ. C'est ce qui me fait dire que notre société a un déficit profond de culture autour de la fin de vie.

Les visages de la mort sont donc ambivalents. A la fois, on la voit partout et, en même temps, elle nous est

de plus en plus étrangère. C'est ce qui faisait dire à Marie De Hennezel, quand elle a écrit son livre désormais célèbre, « *La Mort intime* » en 1995, que la mort n'était plus intime et devrait le redevenir. Dans « *la mort intime* », elle entend « *la mort de celui qui nous est intime* » ou notre mort dans cette relation intime avec nos intimes, nos proches.

Or aujourd'hui, comment meurt-on ? Ce monsieur me dit « *Comment mourir ?* ». Je ne sais pas lui répondre. Je suis donc déjà embarrassé. Comment meurt-on ? Où meurt-on ? On ne meurt pas dans un environnement intime et familial. On meurt à l'hôpital dans 60 % des cas et on meurt en maison de retraite dans 10 % des cas. 7 Français sur 10 meurent dans un environnement qui leur est plutôt étranger ou qu'ils n'ont pas absolument choisi. La place de l'intime dans cette approche de la mort est donc extrêmement réduite. Même ceux qui meurent chez eux peuvent mourir dans une grande solitude. Rappelons-nous la canicule de 2003. On a quand même découvert que des personnes âgées sortaient de chez elles une fois de temps, c'est-à-dire une fois par semaine, pour faire un petit bout de course. Avec une politique du logement qui n'est pas construite autour de cela, nous avons une grande partie des personnes en fin de vie chez elles qui peuvent être hébergées dans des conditions qui ne sont pas conformes voire carrément indécentes ou insalubres.

On a mené une enquête à l'Observatoire sur ce sujet l'année dernière, pour dire qu'il est bien beau de dire « *On va tous mourir à domicile, ce serait formidable* ». Cependant, si c'est pour habiter au sixième étage sous les combles ou dans un logement insalubre, il vaut peut-être mieux aller à l'hôpital. La société ne prend donc pas en considération pleinement cette ambition qui est une ambition chevillée au cœur de la nature humaine, celle d'essayer de mourir le moins mal possible.

La question de la mort est aujourd'hui ambivalente, ultra-présente et en même temps mal appréhendée. La question de la mort va devenir de plus en plus présente car nous avons un vieillissement de la population. Nous avons près de 560 000 décès par an. On pense que, dans 15 ans, on en aura environ 700 000. Nous avons une chronicisation des maladies. Cela change donc le paysage.

Avant, on était en bonne santé puis on tombait malade : cancer, sida, en tous cas des maladies d'évolution courte à l'époque. On avait une période intermédiaire d'un à trois ans pendant lesquels on était gravement malades. Ensuite, on était mort mais on restait sur l'idée que soit on est vivant, soit on est mort.

La chronicisation du sida, du diabète, du cancer, de la maladie de Parkinson, d'Alzheimer, tout un tas de maladies font que nous sommes aujourd'hui amenés à vivre de plus en plus longtemps en étant porteur d'une maladie mortelle ou potentiellement mortelle. On est donc amené à vivre de plus en plus longtemps en étant conscient qu'on peut mourir assez rapidement, qu'on est en danger de mort en permanence. Cela change beaucoup de choses psychologiquement.

Notre espérance de vie est aujourd'hui de l'ordre de 80 ans, 78 ans pour les hommes et 82 ans pour les femmes. En 1945, l'espérance de vie était de 65 ans. Nous avons donc considérablement gagné en l'espace de 50 ans. Sauf que l'espérance de vie en bonne santé, en 1945, était d'environ 60 ans pour une espérance de vie totale de 65 ans. Aujourd'hui, notre espérance de vie en bonne santé est d'environ 65 ans, elle n'a pas bougé, et notre espérance de vie totale est quasiment de 80 ans. Cela veut dire qu'on va passer, en moyenne – ce sont des statistiques – 15 ans à être encore vivant mais avec des facultés altérées, perte d'autonomie, maladie grave, chronique.

Notre culture fait donc que nous allons devoir apprendre à vivre avec la maladie et avec la présence de la mort. Ces questions vont donc devenir de plus en plus présentes, notamment avec la question du domicile. Il va nous falloir aussi penser la question de la mort pas simplement à l'hôpital car l'hôpital ne pourra pas accueillir 700 000 décès dans les 15 ans qui viennent étant donné qu'il a déjà du mal à gérer la situation existante. Il va donc nous falloir penser la question de la mort en lien avec la question du domicile, ce qui n'est pas fait, toujours pas.

Cette question entre « on est vivant en bonne santé », « on est vivant, malade et longtemps » et « on est mort », nous montre qu'il n'existe pas de frontière extrêmement abrupte entre la vie et la mort comme on l'a pensé longtemps. Xavier Bichat disait « *La vie, c'est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort* ». En résumé, tant qu'on n'est pas mort, c'est qu'on est vivant. Une fois que j'ai dit cela, vous conviendrez que c'est une belle lapalissade, sauf qu'on ne peut plus dire cela. On ne peut plus dire « *La vie, c'est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort* ». Écoutons Jean-Claude Ameisen, Président du Comité consultatif national d'éthique et biologiste, qui regarde au niveau cellulaire avec son microscope et nous dit « *c'est nettement plus nuancé que cela* ».

Si je regarde des cellules, ce n'est pas « soit elles sont vivantes, soit elles sont mortes ». Pour qu'une cellule soit en bonne santé et soit bien fonctionnelle, qu'elle remplisse son rôle, il faut que d'autres cellules soient mortes et disparues. Il faut que des cellules qui ont atteint leur temps de vie, programmation ou leur mission, disparaissent pour que d'autres puissent fonctionner normalement. Car le vide crée de la place pour que nouvelles cellules en bonne santé puisse advenir. Jean-Claude Ameisen prend comme analogie le fait que nous sommes en permanence en train de nous recomposer au niveau organique, que le fœtus a

des cellules entre les doigts qui lui font une main palmée. Avant que le fœtus ne devienne un enfant, il faut que ses palmes disparaissent.

Un phénomène de disparition habite en permanence notre corps. Là où cela dysfonctionne, c'est lorsque des cellules qui devraient disparaître persistent. C'est ce qu'on appelle des « cellules immortelles » qui sont des cellules cancéreuses. Le non respect d'un certain nombre de règles ou de programmations de mort au niveau des cellules entraîne un dysfonctionnement du corps humain et finalement une perte de santé, voire la mort.

Il nous parle de suicide cellulaire et nous dit : « le bon fonctionnement du corps humain tient au bon fonctionnement des mécanismes de mort au sein du corps humain. ». Nous sommes donc à chaque instant parcourus par des phénomènes de mort. En résumé, nous sommes – comme il le dit lui-même – « *à tout instant pour partie en train de mourir et pour partie en train de renaître* ». C'est intéressant d'arrêter de penser que, parce que je suis en bonne santé, je suis vivant et que, le jour où je ne serai plus en bonne santé du tout, c'est que je serai mort ; d'opposer continuellement la santé à la mort.

Ameisen nous dit que, la santé, c'est le bon usage de la mort au sein du corps humain. Nous ne sommes du coup plus sur des représentations binaires. Penser la mort au niveau biologique devient un peu plus compliqué. Qu'est-ce qui fait qu'une cellule suit correctement son programme et est en bonne santé au sein du corps humain ? C'est la qualité de ses échanges relationnels. Retenez bien cela. Une cellule en bonne santé est une cellule qui entretient, avec les cellules de son environnement, un bon niveau de relation, une bonne qualité d'échange, de partage d'informations. La cellule immortelle, cancéreuse, est celle dont les relations sont altérées, qui ne communique plus, qui ne reçoit plus les signaux notamment ceux qui lui ordonnent de se suicider, nous dit Ameisen.

On commence à prendre un peu le vertige, en se disant « C'est quoi cette histoire ? ». En réalité, si on déplace un peu le débat, on se rend bien compte que la question de la vie et de la mort est au niveau biologique, au niveau organique, est devenue une question essentiellement compliquée. Quand vous parlez de greffe, que greffe-t-on ? On greffe bien un organe qui est encore vivant alors même que l'organisme, quant à lui, est déjà mort. Cet organe va continuer à vivre dans le corps de quelqu'un d'autre. Cette mort est quand même bien au service de la vie.

Quand on pousse la réflexion aussi un peu plus loin, dans le contexte contemporain de la réanimation, on voit bien que les frontières entre la vie et la mort sont extrêmement subtiles. Vincent Lambert, qui saurait dire s'il est vivant ou s'il est mort ? Manifestement, les experts qui se sont prononcés pour le Conseil d'Etat en son venu à dire qu'il était en état de mort cérébrale mais il est encore vivant d'un point de vue organique. Il a un cœur qui fonctionne. Les progrès de la science ne nous ont pas permis d'y voir plus clair en matière de vie et de mort. Les frontières se troublent.

Tout cela nous laisse donc dans l'embarras. Vous voyez bien qu'on est dans l'embarras car on ne sait pas comment se comporter à l'égard des personnes qui sont en fin de vie, quoi dire, quoi faire, ce monsieur qui dit « Comment mourir ? ». On ne sait pas non plus très bien définir quand une personne est morte ou pas. Je rappelle que la définition de la mort n'a cessé de changer au fur et à mesure de l'histoire. Pendant un temps, c'était l'absence de réaction mécanique. On vous mordait le gros orteil. Si vous ne bougiez pas, c'est que vous étiez mort. C'est cela, le croque-mort. Après, on vous mettait un petit miroir devant la bouche. S'il y avait de la buée, c'est que vous étiez vivant. Ensuite, on écoutait le cœur. S'il bat, c'est que vous êtes encore vivant. On en est ensuite venu, en 68, à décréter que s'il n'y a plus d'activité cérébrale au bout d'un moment, c'est qu'on est mort, alors même que d'autres fonctions peuvent continuer à fonctionner.

Ceci fait dire à certains que, dans l'histoire, à chaque époque, on a enterré des tas de personnes qu'on a décrété mortes alors qu'on les considérerait aujourd'hui comme vivantes. C'est le colonel Chabert. On parle de cela dans la littérature, avec ce fantôme de la personne enterrée mort-vivante. De quoi parle-t-on aujourd'hui, avec toutes ces histoires de vampires, de zombies ? Vous voyez bien qu'on flirte sans arrêt avec les mêmes mécanismes psychiques, les mêmes fantasmes. Nous n'avons rien inventé, nous avons juste réactualisé des questions qui sont des questions sans âge.

Ce que les soins palliatifs ont permis, c'est de donner droit de cité à la question de la mort dans notre société. Cela a donné lieu à des plans, des plans quadriennaux, à des investissements publics, à de la formation des professionnels, à des lieux d'accueil pour les personnes en fin de vie, à des centres de réflexion éthiques car cela pose de plus en plus de questions éthiques. On s'est rendu compte qu'il y avait bien un art d'accompagner les mourants en Moyen-âge mais qu'on ne pouvait pas tout à fait l'utiliser aujourd'hui car l'époque a changé. Elle est notamment sensiblement moins religieuse, cela ne vous a pas échappé. En revanche, dans notre modernité, il y avait un art d'accompagner qui s'était réinventé, ré-affiné, notamment grâce aux soins palliatifs. L'histoire récente des soins palliatifs – j'insiste – c'est aussi l'histoire d'une manière de plus en plus fine de penser l'accompagnement de la fin de vie.

Dans les années 80, il existait encore des personnes qui soit ne voulaient pas entendre parler des mourants et s'en détournaient aisément, soit au contraire venaient avec un double projet : le projet de

participer à l'apaisement psychique de cette personne pour qu'elle puisse mourir dans la sérénité, soit le projet de participer au salut de cette personne pour qu'elle puisse mettre ses affaires spirituelles en ordre et partir tranquille aussi. Derrière l'idée de l'accompagnement, il y avait donc l'ambition de sauver quelqu'un. Dans ce temps ultime, l'agonie était le temps précieux où on pouvait peut-être encore poser quelques actes, où la personne pouvait elle-même faire un bout de chemin pour arriver à un épanouissement, à un achèvement au bon sens du terme, comme on achève une œuvre et pas un cheval, un accomplissement de sa vie. Il existait une idée romantique autour du « bien mourir », que les soins palliatifs étaient là pour permettre à celui qui avait été maltraité par la médecine – dénoncée par Schwartzberg et d'autres – d'au moins profiter d'un temps tranquille. C'était des soins palliatifs romantiques voire violents d'un point de vue éthique.

J'ai assisté à une scène voici pas si longtemps. Je vous la raconte car elle n'était pas piquée des hannetons celle-ci. J'accompagne une femme pendant un an et demi. J'avais fini par bien la connaître, elle était à domicile. C'était une femme absolument non croyante. Elle était même très athée. Elle avait été la première femme de France recrutée à la Banque de France. C'était donc une féministe engagée et fière de son combat. A la fin de sa vie, elle me dit « Surtout, ne me parlez pas de bondieuserie. ». Je lui réponds que je ne suis pas venu pour cela mais on discute longtemps. On passe du temps, comme je vous l'expliquerai après, à ne pas discuter non plus. Il n'y a pas que de la parole. Petit à petit, je la sens qui s'inquiète. Un jour, elle me dit « J'aimerais bien voir un prêtre. ». Je me dis que cela arrive que des personnes non croyantes se disent, à la fin de leur vie : « on ne sait jamais. ». Elle fait venir un prêtre. Je la vois la semaine d'après et elle me dit : « il n'a rien compris. Ce n'était pas ce que je voulais. ». Mais elle l'avait fait venir. Elle était quand même travaillée par quelque chose. Je sens que son angoisse prend de plus en plus d'importance, d'intensité. L'HAD avait identifié cela et essayé de mettre en place des réponses mais elle était toujours aussi angoissée.

Un jour, j'arrive et elle est décédée depuis deux jours. Elle avait une garde-malade africaine qui s'occupait d'elle quasiment tous les jours. Quand j'arrivais, la garde-malade en profitait pour aller se changer les esprits. Je la croisais donc mais ne la connaissais pas. Ce jour-là, j'arrive et tombe sur la garde-malade. Elle me dit : « vous savez, on a été très proches toutes les deux à la fin de sa vie. J'étais là tout le temps, je me suis bien occupée d'elle. On était comme deux sœurs. Je l'ai beaucoup aidée car, à la fin, je voyais qu'elle était inquiète. Pour l'aider, je lui ai demandé. Je lui ai dit « Madame, quel mal avez-vous pu faire dans votre vie pour souffrir autant maintenant ? ». Cela m'a glacé, terrorisé. Cela m'a montré qu'il existait une certaine représentation de l'accompagnement de la fin de vie qui prétendait de faire le bien des personnes malgré elles, qui prétendait les libérer, les soulager. C'est plutôt une vision qui avait encore un peu cours dans les années 80. Par chance, deux influences majeures sont venues orienter la vision de l'accompagnement de la fin de vie dans une autre direction. Ces deux influences sont l'apport du bouddhisme dans la société occidentale et la présence des psychologues et psychanalystes dans le champ de la fin de vie.

L'apport du bouddhisme a été déterminant dans les années 90, notamment avec le grand livre tibétain de la vie et de la mort qu'on trouve dans toutes les bibliothèques de soins palliatifs quasiment. Ce livre est vendu à 600 000 exemplaires en France. Ce n'est même plus un best-seller, c'est une bible. Sur 500 pages, une quinzaine sont consacrées à l'accompagnement de la fin de vie. Les 490 autres pages sont consacrées à une vision très abstraite, très difficile d'accès, sur l'au-delà dans le bouddhisme. Les professionnels de soins palliatifs se sont emparés des 10 ou 15 pages qui parlent de l'accompagnement de la fin de vie, notamment en termes de conception très bouddhiste mais aussi chrétienne, un peu oubliée dans le christianisme, celle du détachement du résultat.

Dans le bouddhisme, on nous dit qu'il faut mettre en œuvre, un peu comme on le disait dans le stoïcisme, une vie vertueuse mais sans s'attacher à obtenir des résultats. C'est l'attachement qui crée la souffrance. Quand on s'attache à un résultat qu'on n'arrive pas à obtenir, on va alors générer sa propre souffrance. Le bouddhisme nous invitait à dire « Accueillez ce qui vient. Posez les actes vertueux et, si cela ne se passe pas comme vous l'espérez, ce n'est pas grave. Ce qui est important, c'est que vous posiez un acte vertueux. Si cela vient comme vous le souhaitiez, c'est une chose. Sinon, c'est une autre chose et c'est ainsi. ». Cette idée du détachement du résultat est venue rejoindre l'idée classique des stoïciens du « Ici et maintenant », *hic et nunc*, « accueillir le réel tel qu'il est. ».

Vous voyez comment on a petit à petit glissé d'une idée de la fin de vie où il fallait amener les personnes à la sérénité et à la tranquillité, y compris avec les bonnes intentions dont l'enfer est pavé, vers une idée de « Cela va se passer comme ça peut et on ne sait pas trop à l'avance. ». Je vous ai parlé du concept d'autonomie au début. Cela va se passer de la manière dont le sujet fait en manière dont cela se passe. D'une certaine manière, c'est lui qui a les clés de sa fin de vie. Ce n'est pas nous. Nous sommes donc très loin du clerc du Moyen-âge qui débarquait avec son crucifix et son goupillon, qui avait les clés du Salut. Maintenant, c'est le sujet, le patient lui-même qui aurait les clés non même pas de son Salut mais de son chemin de fin de vie. C'est plutôt l'apport du bouddhisme, un apport spirituel, ici, maintenant,

détachement du résultat.

L'apport des psychologues est aussi déterminant. En phase avec l'apport du bouddhisme, l'apport des psychanalystes en particulier est de dire « *Le résultat, on ne le connaît pas à l'avance puisque l'histoire reste à écrire.* ». Il s'agit donc d'accompagner le patient là où il veut aller mais c'est lui qui dirige sa fin de vie, d'une certaine manière, en fonction de ses capacités plus ou moins altérées. Le psychologue, le psychanalyste, celui qui l'accompagne d'une façon générale n'est plus un guide. Il est un accompagnant, quelqu'un qui se tient à côté, quelqu'un qui lui sert de vis-à-vis, lui renvoie une altérité, qui l'aide à élaborer quelque chose, lui manifeste une qualité de présence et qui, parfois aussi peut-être, permet l'établissement d'une rencontre, d'un lien. On ne parle pas de transfert et de contre-transfert. Il existe vraiment cette idée qu'une rencontre à lieu, rencontre qui pourrait d'ailleurs être mutuellement bénéfique. On la trouve notamment dans des travaux récents de psychanalyse, cette idée que chacun est « travaillé » et que c'est la rencontre des deux qui est dynamique.

Cette vision ne pouvait pas être portée par le corps médical car celui-ci s'obsédait d'obtenir des résultats. Il était pétri de science, d'*Evidence-Based Medicine*. Il fallait donc en plus démontrer que cela marchait. Petit à petit, bouddhisme et psychologues nous ont emmené vers un registre et nous ont permis de comprendre qu'une personne en fin de vie est une personne vivante qui est dans une dynamique et que, cette dynamique, il faut juste l'accompagner et non pas la guider. Ce basculement est majeur. Il est majeur dans une époque où on parle en plus de plus en plus de performances, de résultats, d'objectifs, de démonstrations, d'indicateurs, d'efficacité, de preuves. La technologie est là pour nous montrer à tout instant que nous sommes dans une civilisation de l'obsession de la performance et de l'efficacité, de la terreur de l'échec, de l'obsession du « zéro défaut », de la lutte contre tous les risques.

En fin de vie, moment où il y a finalement le plus de risque car c'est le risque de mourir notamment, il y a comme un lâcher prise – pour prendre un vocabulaire un peu contemporain – qui est probant, qui se révèle efficace, qui ne vise pas un résultat prémédité mais qui découvre, en chemin, une fécondité. On en est venu à comprendre que le simple fait d'être là était bienfaisant et peut-être même plus que de vouloir s'agiter dans tous les sens, que de vouloir trouver des solutions à un problème. On en est venu petit à petit à soulager aussi, dans le champ de la fin de vie, les professionnels de cette obsession de trouver des résultats ou des solutions.

C'est ambivalent parce qu'on a donc des professionnels qui vont en même temps chercher à tout faire pour soulager la douleur notamment, qui vont être dans une obsession de trouver le bon dosage, le bon produit, le bon assemblage de produit. Cela relève d'une véritable approche scientifique très compétente. Il nous faut donc des professionnels autour de la fin de vie qui soient des personnes très compétentes et, en même temps, il nous faut des personnes capables d'accompagner et accompagner veut dire ne pas avoir trop d'idées reçues sur l'autre, ne pas avoir trop d'objectifs pour lui, le laisser faire.

Je me souviens d'un monsieur. Je rentre un jour dans sa chambre, il me regarde, ne dit rien. Il me fait un geste qui veut dire « *Asseyez-vous.* ». Je me prends une chaise, m'assieds à côté de lui. Il me regarde un instant encore puis ferme les yeux. On ne s'était pas échangé un mot. Je suis sur ma chaise à côté, un peu gourde et j'attends. Au bout de 10 minutes, un quart d'heure, j'entends la respiration de ce monsieur qui commence à devenir plus lourde, plus régulière, il commence à ronfler un peu. Je me dis « *C'est très bien, j'ai déjà fait cela avec mes enfants, de rester avec eux lorsqu'ils s'endorment.* ». Je me lève et, en me levant, je fais un tout petit peu grincer ma chaise. Il ouvre instantanément les yeux et me refait un geste pour m'asseoir. Je me rassieds. J'ai l'impression d'être comme un collégien pris un peu en faute. Je me rassieds donc, j'attends et il referme les yeux. Au bout de 10 minutes, un quart d'heure, la respiration redevient lourde. J'étais un peu échaudé donc j'attends, ne me lève pas de suite.

Au bout de 20 minutes, 25 minutes, une demi-heure, cela faisait donc presque une heure que j'étais là et où il ne s'était rien passé, il ouvre les yeux. Il n'avait pas du tout dormi pendant ce temps-là. Il me regarde et me dit « *C'est bon, vous pouvez y aller. Merci Monsieur.* ». Que sais-je de ce qu'il s'est passé dans sa tête ou dans son cœur ? Rien. Je peux me faire des films si je veux mais je ne sais rien puisqu'il n'a pas voulu que je sache. C'est son histoire, cela lui appartient mais il avait besoin de moi à ce moment-là. Il avait besoin de sentir une présence, de sentir qu'il pouvait s'appuyer sur moi. Cela le sécurisait, l'ancrait dans le réel pendant qu'il partait peut-être dans des voyages intérieurs. Il pouvait se passer plein de choses. En tous cas, il s'est passé ce qu'il avait besoin qu'il se passe.

A mes yeux, c'est une manière fine, subtile d'accompagner alors même qu'on serait tenté, chacun d'entre nous, de goûter les fruits de nos accompagnements, de savoir, de sentir qu'on a fait du bien, que cela s'est passé. Pendant une heure, je ne savais pas ce que je faisais là. Après, j'ai pu sentir qu'il s'était passé quelque chose d'utile et de bon. La tentation de chacun d'entre nous, qui est quand même en quête d'utilité, de sentir sa propre utilité, serait de dire « *Ici, je ne sers à rien. Je vais voir dans la chambre d'à côté car il y a sûrement quelqu'un d'autre qui a besoin d'un peu de visite.* ». Et bien non, en l'occurrence, il ne fallait pas partir, il fallait rester.

Cela nous emmène loin car cela veut dire qu'accompagner, c'est d'une part accepter de ne pas avoir la maîtrise de ce qu'il se passe, de ne pas comprendre ce qui est en train de se jouer et pour autant de considérer qu'il vaut mieux être là que de ne pas être là. Parfois, des personnes peuvent nous rejeter. D'abord, elles nous voient arriver avec un air suspect. Je parle essentiellement pour les bénévoles, un peu moins pour les professionnels. Cela peut arriver quand quelqu'un débarque dans un service de soins palliatifs. Il faut bien avoir à l'esprit que la personne peut aussi nous rejeter.

Je prends un autre exemple. Je rentre dans la chambre d'un monsieur. Il me dit « *Ah non, pas de visite, foutez-moi la paix, j'en ai marre, j'ai trop de monde, je suis fatigué.* ». J'étais sur le point de m'en aller. J'ai un peu d'expérience, je sais donc que, dans ces moments-là, il ne faut pas que je parte tout de suite. Je rentre donc dans la chambre et prends un prétexte : tirer le rideau, pousser le volet, que sais-je, n'importe quoi. J'avais besoin d'un prétexte pour qu'il sente que c'était d'accord pour moi de partir, que j'allais partir dans quelques secondes et que cela ne me posait pas de problème. Il pouvait me le dire méchamment ou gentiment, je n'étais pas venu pour recevoir des récompenses, ni même des sourires. Je prends donc 20 à 25 secondes pour bricoler deux ou trois trucs et lui dis « *Ecoutez, il n'y a pas de souci pour moi. Je n'ai pas l'intention de vous déranger. Je vous laisse. A tout hasard, je repasse dans un quart d'heure et passerai la tête par la porte. Si vous en avez envie, je vous fais un petit coucou.* ». Il me dit « *Il n'y a aucune chance, je ne vais pas changer d'avis. Fichez-moi la paix.* ». Il était grincheux comme tout. Je m'en vais. Quand je m'en vais, j'entends le monsieur qui dit « *La prochaine fois, je vais lui proposer de picoler un whisky avec lui et je vais voir sa gueule.* ». Il était vraiment en fin de vie mais cela veut dire qu'il avait encore un peu de puissance. Au bout d'un quart d'heure, je me dis « *Tiens, j'avais dit que je repasserais le voir.* » et j'entends une petite voix à l'intérieur de moi qui me dit « *Attends.* ». J'écoute mon intuition et j'attends. Je laisse passer 5 à 10 minutes. Au bout de 25 minutes, je reviens devant sa chambre, je passe la tête par l'embrasure de la porte, il me regarde et me dit « *Vous êtes en retard.* ». N'est-ce pas beau ? Il existe une espèce de jeu du chat et de la souris, quelque chose d'assez piquant qui montre qu'on accompagne une fin de vie mais une fin de vie qui vit, qui ne veut pas être assimilée à un sujet passif, c'est-à-dire juste à un patient.

De plus en plus et surtout parce que c'est la fin de vie, les personnes aimeraient pouvoir trouver un type relationnel, un mode relationnel qui leur montre qu'elles sont encore des êtres de relation. Ce dont on souffre aujourd'hui le plus dans les circonstances de la fin de vie, c'est bien sûr la douleur qu'il faut d'abord calmer avant toute autre chose et on a heureusement fait beaucoup de progrès. Cela repose sur la compétence, comme je l'ai évoquée. Cependant, une grande souffrance vient aussi de la solitude. Ce qui vient apporter du réconfort aux personnes qui sont en fin de vie, à l'heure même où elles vont devoir mourir, à l'heure où elles vont devoir se séparer, paradoxalement, c'est de leur apporter un lien, une relation.

Le psychanalyste Michel De M'Uzan écrivait cela très bien dans les années 80. Il disait « *Le moment de la fin de vie, c'est le moment où l'être humain tente une dernière fois de se mettre au monde avant de disparaître.* ». Comment pouvons-nous signifier aux personnes qui sont sur le point de devoir mourir et donc de devoir couper les liens avec leurs proches notamment, de devoir quitter la vie qu'elles ont sans doute aimée – bon gré, mal gré – qu'elles sont encore pleinement vivantes, sinon parce que nous acceptons de rentrer vraiment en relation avec elles quand c'est possible ? C'est là de la vitalité qui se partage. Ce qui fait nous sentir vivant, ce n'est pas simplement d'avoir un corps tonique, c'est parce qu'on est en relation les uns avec les autres.

Je n'existe que parce que je me vois dans ton regard. Il suffit que tu ne me regardes plus pour que je n'existe plus. C'est bien le drame de l'exclusion aujourd'hui, sans parler des pouponnières de Loczy, les orphelinats au sortir de la Seconde Guerre mondiale. En réalité, les deux soins qu'il nous faut être capable de proposer aux personnes qui sont en fin de vie aujourd'hui, qui sont pressées de vivre car elles vont bientôt mourir – c'est bien cela, la puissance de la mort, nous obliger à vivre car nous allons bientôt mourir – sont d'une part le soulagement de la douleur et les soins de confort, ce qui est indispensable, et une véritable capacité relationnelle, une présence, une rencontre, un échange, un dialogue.

J'en viens à mon troisième propos. Nous en reparlerons lors des questions/réponses. Ce sont justement les situations un peu plus critiques, notamment les situations où on ne peut pas tellement parler, où on est privé de relation. Que devient l'accompagnement aux frontières de la mort, quand il n'y a pas ou peu de possibilités relationnelles ? La question de la mort se pose aujourd'hui en termes éthiques. Avant, elle se posait en termes moraux, juridiques, déontologiques. Aujourd'hui, elle se pose en termes éthiques. Les progrès de la réanimation ont en effet fait advenir des situations cliniques extrêmement complexes. On a réanimé des personnes qui avaient eu des accidents vasculaires cérébraux et se retrouvent en situation, comme le dit Madame Michu, de « légume » ou avec des facultés relationnelles ou cognitives extrêmement altérées. On a aussi les situations de maladie d'Alzheimer. Ce sont les premiers cas de figures avec des situations qui font un peu le procès de la médecine en disant « Parfois, elle va trop loin. ». Fallait-il réanimer pour créer ce type de situations ? Si nous n'avions pas réanimé, nous n'aurions pas créé

ce type de situations mais on aurait peut-être laissé mourir des personnes qui gambadent aujourd'hui. On a donc toujours ce dilemme, ce fil éthique inhérent à la réanimation. Qu'est-ce qu'une personne qui ne peut plus communiquer, soit parce qu'elle a Alzheimer, soit parce qu'elle a un traumatisme crânien grave, soit car elle est en situation pauci-relationnelle ou bien complètement en état végétatif chronique.

Tristram Engelhardt nous dit qu'à un moment donné, l'être humain deviendrait une « non personne humaine », c'est-à-dire que c'est encore un être humain mais ce n'est plus une personne car il n'est plus capable de relation. Sous-entendu : « *cette frange hybride de l'humanité, on aurait peut-être le droit de la tuer,* » car c'est encore un être humain mais plus une personne, une « non personne humaine ». Vous voyez la violence du propos qui consiste à dire : « c'est une non personne humaine » ?

Tristram Engelhardt est un britannique qui a écrit des ouvrages qui sont très lus. Il est repris par la mouvance de la post-humanité, de la trans-humanité ou du sur-homme pour le dire plus simplement, c'est-à-dire : « *Tant que j'ai mes deux bras, mes jambes, mes sphincters qui fonctionnent, je suis un être humain. Si je peux en plus l'amplifier grâce à la technologie, tant mieux, en ayant des puces, des artifices. En revanche, le jour où mes sphincters dysfonctionnent, je deviens un peu indigne. Le jour où je n'ai plus mes jambes, est-ce que cela vaut encore la peine d'être un être humain ?* ». Il y a toute cette mouvance nous fait dire que, à un moment donné, on ne serait plus tout à fait des êtres humains. On serait des non-personnes humaines. Mon expérience en soins palliatifs s'insurge contre cela. Je n'ai cessé d'être en relation avec des personnes pour lesquelles on n'aurait pas parié un kopeck.

Il existe des mécanismes, des approches, des manières d'être qui permettent d'entrer en relation. On a donc ce souci avec les personnes qui sont non communicantes. Peut-on, doit-on accompagner une personne qui est non communicante ? La question se pose encore car il existe encore des services où on parle allègrement autour de la personne dans le coma, sans prendre aucune précaution, alors même qu'on a suffisamment de travaux et de témoignages qui nous montrent que les personnes dans le coma perçoivent, pour un grand nombre, leur environnement. Être non communicant ne veut pas dire être inconscient. Cela veut juste dire ne pas pouvoir communiquer, ne pas pouvoir manifester qu'on a entendu quelque chose, qu'on a ressenti quelque chose. On a beaucoup de témoignages. Il y a encore ce livre récent, « *Une larme m'a sauvé* ». On a régulièrement de tels témoignages qui devraient nous inviter à beaucoup de prudence, en disant « *Les personnes non communicantes ont besoin d'accompagnement* ».

Si l'accompagnement est cette qualité de présence à autrui, dès lors que je me rends présent à autrui, même s'il n'est pas capable de me faire un sourire ou de répondre, de cligner des yeux, il perçoit peut-être quelque chose. En tous cas, moi, en tant qu'être humain, cela participe de ma dignité d'aller voir les personnes qui sont aussi non communicantes. De la même manière, je change un peu de sujet, certains ont le souci d'honorer des morts qu'ils ne connaissent pas, notamment des collectifs pour la mort dans la rue. L'être humain ne peut pas se contenter de jeter comme cela ceux qu'il n'a pas connus. Un adage juif dit « *Qui sauve un homme sauve le monde.* ». Tout être humain est porteur de toute l'humanité en entier. Le souci apporté à chaque être humain est un souci apporté à l'ensemble de l'humanité. C'est ce que les soins palliatifs ont permis de bien faire avancer en termes de représentation philosophique.

Je voulais faire un deuxième point sur tout ce qui est non plus la personne en état neurovégétatif ou chronique mais celui qui ne parle pas. Étymologiquement, « Celui qui ne parle pas », c'est l'*infans*, l'enfance, l'enfant. L'enfant, c'est celui qui ne parle pas, *a fortiori*, quand il est un fœtus, où il n'est pas encore un enfant, mais même quand il est un tout petit enfant. Dans le champ de la périnatalité, on a là encore une difficulté encore plus grande car nous confrontons la question de la mort avec la question de la vie qui apparaît. Cette question de la mort nous fait encore plonger dans l'insensé, dans l'absurde, peut-être dans le plus scandaleux qui soit.

L'enfant n'a d'existence juridique qu'à partir de sa naissance. Le fœtus ou l'embryon n'ont pas d'existence en-dehors de la mère, au niveau juridique. Cependant, notre société a là aussi évolué. Quand vous avez aujourd'hui une femme qui perd un enfant dans une fausse-couche, on voit de plus en plus se multiplier le besoin de donner un nom, une sépulture. Le code civil a même évolué. On peut reconnaître des « actes faits aux nom d'enfants sans vie ». C'est l'appellation juridique. Ce n'était pas envisageable voici 40 ans. Une fausse-couche était une fausse-couche. Cela finissait dans la cuvette. Nous avons donc là encore une conscience qui s'est déployée et qui n'encadre plus seulement le vivant entre la naissance et la mort mais débute en amont même de la naissance.

Il existe quelque chose autour de la frontière entre la vie et la mort qui reste du vivant. Je vous ai parlé des dons d'organes, des situations cliniques critiques, où on ne sait plus si c'est un vivant ou un mort. Je vous ai parlé de la biologie avec les travaux de l'apoptose et de Jean-Claude Ameisen. Même avant, autour de la naissance, la frontière entre la vie et la mort n'est pas aussi hermétique que ce qu'elle était avant. Elle le reste au niveau juridique mais les mères ont un lien avec ce fœtus. Il a une existence. Une relation s'est construite. Il y a donc une vie. Le paysage est en train de devenir plus subtile, plus complexe.

Cela veut dire que les actes qui sont posés, que ce soit pendant la grossesse ou juste après la naissance,

engagent le genre humain. Il y a aujourd'hui beaucoup de réflexions, y compris des retours en arrière, en Espagne notamment autour de la question de l'avortement. De la même manière, il existe de nombreux travaux sur « *Peut-on travailler sur les cellules de l'embryon ?* », le statut de l'embryon. On a constamment travaillé autour de ces questions qui nous interpellent sur les frontières entre la vie et la mort. Face à celui qui ne peut pas parler, face à l'enfant, Jean Leonetti, le promoteur de la loi de 2005, qui est un farouche opposant de l'euthanasie, disait « *Il y a quand même des situations critiques* ».

Quand la médecine s'est acharnée pour faire naître de manière prématurée un enfant qui n'est pas un enfant à proprement parler parce que son développement n'est pas fini, car il n'a aucune capacité cognitive, il va mourir dans les heures ou jours qui viennent, mais il est né et il est vivant, il respire et son cœur bat, que fait-on ? Jean Leonetti était troublé lui-même, en disant « *Peut-être qu'on peut envisager, pour cet enfant, une sédation terminale, c'est-à-dire augmenter les dose d'hypnovel par exemple, et qu'il meurt en douceur* ». On voit bien que des frontières sont en train d'être franchies au nom de situations extrêmement critiques et sur lesquelles on ne peut plus dire grand chose au bout d'un moment.

La question de l'enfant nous interpelle à deux niveaux. D'une part, on va agir sur celui qui n'a pas droit au chapitre. Je vous ai beaucoup parlé de l'autonomie du sujet. Un enfant, c'est celui qui n'a pas droit au chapitre. Tant qu'il est dans le ventre de sa mère, c'est sa mère qui prend les décisions pour lui. Une fois qu'il est né, ce sont encore ses parents qui prennent des décisions pour lui alors même qu'il est devenu un sujet de droit. J'attire votre attention sur le fait que la Belgique vient voici peu de légaliser l'euthanasie, y compris pour les mineurs, sans limitation d'âge. Les Pays-Bas autorisent l'euthanasie pour les mineurs de plus de 12 ans, c'est-à-dire ceux capables de donner un consentement. La Belgique vient de la légaliser pour les enfants dès la naissance. Cela vient nous poser la question de « *A-t-on le droit de décider pour autrui sur des sujets aussi grave que donner la vie ou la mort ?* ».

Le deuxième sujet qui vient nous heurter autour de l'enfant, c'est la mort d'une promesse. Un enfant qui advient à la vie et qui tombe malade, gravement malade, c'est absolument insupportable d'un point de vue psychique. La logique des choses veut que ce soient les parents qui meurent avant les enfants. En plus, c'est le fracassement d'un projet de vie qui surgit ainsi, avec toute la violence extrême que cela véhicule. Nous ne sommes pas armés intellectuellement, éthiquement, même spirituellement pour penser cette question de la mort de l'enfant parce qu'elle vient heurter notre société du jeunisme où nous survalorisons les jeunes. Les vieux, c'est normal qu'ils meurent mais les jeunes, ce n'est juste pas possible. On veut bien dépenser 50 000 euros à l'hôpital pour un jeune mais pas pour un centenaire. En Grande-Bretagne, passé 82 ans, vos frais de santé lourds ne sont désormais plus remboursés. Pourquoi 82 ans ? Je n'en sais rien.

Notre société rêve encore d'un avenir fondé et reposant autour de la jeunesse, c'est-à-dire de l'utilité. L'enfant est un patrimoine, un capital pour l'avenir. Cela devient absolument intolérable, à tel point que les soins palliatifs se sont bien développés dans le domaine dans la cancérologie notamment, commencent à bien se développer dans le domaine de la gérontologie. Encore beaucoup de progrès sont à faire. Dans le domaine de la pédiatrie, c'est quasiment zéro. Les équipes palliatives en pédiatrie sont des extra-terrestres dans les établissements hospitaliers, comme s'il y avait quelque chose de contre-nature, comme si le jeune ne pouvait pas mourir, ne devait pas mourir.

On retombe là sur un important tabou. On a chassé un tabou de la mort. Ce tabou de la mort persiste aujourd'hui à deux endroits. Il persiste avec les tout jeunes. La pédiatrie palliative, et bien non. Voir les propos de Leonetti... Que faire ? Quand on ne sait pas, on peut être tentés d'autoriser la mort. Cela permet d'évacuer une partie du problème.

Le deuxième endroit où le tabou de la mort persiste, c'est autour du deuil. Je termine sur ce propos. Dans les années 60 à 80, le deuil était encore visible dans la société. On présentait ses condoléances, on envoyait des mots, on faisait des visites. Avec l'avènement des soins palliatifs, la mort a retrouvé droit de cité dans notre société et on peut en parler : la preuve ; sauf que, dans le même temps, c'est le deuil qui a été escamoté, qui a disparu du champ de la visibilité sociale.

On n'a plus le droit de porter le deuil. On n'a même plus le droit de s'absenter de son travail une fois qu'on a perdu son mari. A titre d'exemple, on a le droit à 6 mois de congés avant la mort d'un proche, le congé de solidarité familiale. Quand vous avez perdu un proche, vous avez droit à un ou deux jours de congés. Cela veut dire que la société ne reconnaît pas votre souffrance autour de la mort. C'est une autre manière de parler du tabou de la mort.

Autour des jeunes, autour des personnes endeuillées, j'observe que, de toutes les façons, la question de la mort conserve une part de tabou au sens freudien. Quelque chose est in-transgressable, vraiment de l'ordre de l'interdit psychique. La Rochefoucauld disait « *Ni le soleil ni la mort ne peuvent se regarder en face* ». Si je regarde la mort par les soins palliatifs, je n'arrive pas à la regarder en même temps par le deuil ou par l'enfant. Avant, je regardais la mort à travers le deuil, je savais le faire, mais du coup je ne regardais pas le mourant. Il y a toujours un endroit où la question de la mort, semble-t-il, nous échappe, comme pour

ménager, dans notre psychisme, une certaine distance avec la mort pour nous rendre finalement la vie un peu plus vivable.

Vous le voyez, la question de la mort est une question avec laquelle on ne cesse de tricoter. On joue à cache-cache avec. On s'en approche. Des aspects nous échappent du coup. C'est toujours la face cachée de la lune. Des aspects nous font vraiment violence. Il nous faut garder à l'esprit que c'est normal que la mort nous fasse violence. Certains pensent que la modernité serait de regarder tout en face, de lever tous les tabous. Allons-y, allons pourquoi pas jusqu'à lever le tabou de l'inceste. On est sur le point de lever le tabou de l'interdit du meurtre, le tabou avec l'euthanasie. On voudrait nous faire croire que la modernité, être un esprit éclairé aujourd'hui, consiste à lever tous les interdits voire tous les tabous. Vous savez mieux que moi, en tous cas pour ceux qui sont des professionnels du sujet, que c'est ce qui va nous exposer à la folie : à la folie au niveau individuel et à la folie sociale.

La santé dans la société, si je veux rebondir avec le parallèle sur ce que disais Ameisen à propos des cellules, c'est que la mort conserve une place, qu'elle soit visible, qu'elle soit abordée, qu'elle soit traitée, qu'elle soit accompagnée. En même temps, elle conserve et nous veillons à ce qu'elle conserve une part qui nous échappe de manière irrémédiable.

Je vous félicite. Vous êtes restés attentifs alors qu'il fait très chaud. Je m'arrête là. Nous nous donnerons un temps de questions/réponses après. L'urgence est maintenant qu'on fasse une pause.

*La séance est suspendue.*

## Tanguy CHÂTEL

J'espère que vous avez des questions et que la pause a été profitable pour que vous puissiez les laisser venir. Nous avons une bonne heure devant nous. Nous pouvons donc rentrer dans des développements si vous en avez le désir.

## De la salle

Nous sommes dans un autre domaine. Nous travaillons dans un service mortuaire. Nous accueillons de ce fait toutes les familles. On ne sait pas trop comment réagir lorsque les familles viennent pour voir la personne de la famille qui est décédée avec des enfants. Jusqu'à présent, on ne dit trop rien, on accompagne. On ne sait pas ce qui s'est dit dans la famille avec l'enfant.

## Tanguy CHÂTEL

Ce qui est nouveau dans le service des services mortuaires, des pompes funèbres, c'est que ces professionnels sont de plus en plus amenés à accompagner des familles qui sont confrontées à la mort. Voici deux ou trois générations, du fait qu'il y avait encore un accompagnement de la famille car on était un peu plus à domicile, on demandait aux professionnels des pompes funèbres ou aux services mortuaires des hôpitaux, d'assurer leurs tâches et c'est tout. Avec le fait que la mort ait de plus en plus lieu à l'hôpital, avec finalement assez peu de propositions de soins palliatifs et donc assez peu d'accompagnement, on voit que les familles arrivent auprès des professionnels funéraires et sont désarmées. Vous êtes parfois les premiers capables de parler des questions de mort avec eux car ils ont eu avant des professionnels de santé qui évitaient à tous prix la question de la mort. Une mission d'accompagnement vous incombe donc aussi aujourd'hui. C'est quelque chose de nouveau dans le paysage. Tout ce qui touchait à la mort avant, cela relevait des croque-morts. On avait besoin d'eux mais ils vivaient comme des parias au sein du village. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas. On peut même faire de la publicité pour les pompes funèbres. Il existe une véritable visibilité sociale des pompes funèbres.

La première remarque que je fais, c'est que les principes qui valent en matière de formation à l'accompagnement des soins palliatifs peuvent être appliqués au monde funéraire. Je fais des formations pour des professionnels du funéraire pour leur permettre de comprendre ce qu'est accompagner. On peut emprunter énormément de repères, y compris des repères éthiques, qui ont été élaborés par des professionnels de soins palliatifs. Cela nous rétablit dans l'idée que la mort est une continuité. Même si à

un moment donné on est vivant, à un moment donné on est mort, ce ne serait-ce que pour des raisons organiques et juridiques, la question de la mort s'inscrit dans la continuité. Elle commence bien avant la mort et se prolonge bien après. Vous êtes donc dans une chaîne d'accompagnement. Parfois, vous intervenez alors que la chaîne est défaillante en amont et parfois, au contraire, alors qu'il y a eu une bonne chaîne d'accompagnement en amont et que cela se poursuit chez vous.

Aujourd'hui, on a en plus le problème de la crémation. D'un point de vue sociétal, elle est encore assez mal pensée. On a peu de rituels autour de la crémation. Quand on va se faire enterrer à l'église, au temple, on a encore un certain nombre de rituels. Généralement, beaucoup de choses sont à inventer pour la crémation. Traditionnellement, les trois professionnels de la mort étaient le médecin, le curé et le notaire. Les pompes funèbres étaient complètement à part. Aujourd'hui, elles prennent une place de confiance, de personnes de confiance dans la trajectoire autour de la mort des familles.

Cela veut donc dire que la question de comment accompagner ces personnes se pose derrière. Il n'est déjà pas simple d'accompagner des publics adultes qui arrivent, sont parfois méfiants car ils vont se dire « *Je n'ai pas envie d'avoir à faire aux professionnels du funéraire.* ». On a ensuite la question du corps. Déjà pour les adultes, voir un corps n'est pas simple. Pour information, j'étais voici peu dans un monastère en Bourgogne. Un moine était décédé peu de jours avant. Comme ils ont toujours fait, ils ne font pas de soin de conservation. Ils font le minimum. Ils gardent le corps pendant deux à trois jours dans l'église du monastère. C'est un monastère ouvert au public. De ce fait, de nombreuses personnes débarquaient et faisaient la tête car le corps était gris, car il avait un aspect de cadavre, ce qu'il était. En se remettant voici 100 ans, cela n'aurait pas choqué autant de personnes.

Pour répondre à l'aspect central de votre question, on va prendre la question de la place de l'enfant par rapport à la mort à l'envers. L'enfant à qui on n'a pas donné la possibilité – je ne voudrais pas me substituer aux psychologues, je ne le suis pas, n'hésitez donc pas à compléter mon propos – de comprendre la réalité de la mort va avoir du mal à intégrer cette réalité. La réalité de la mort, c'est non seulement l'absence au quotidien mais c'est aussi pouvoir constater un certain nombre d'opérations matérielles. Un corps, un trou dans la terre, une tombe, une cérémonie, du chagrin. Il me semble que si on laisse la possibilité à l'expérience physique, l'expérience réelle, d'avoir lieu, y compris la possibilité au chagrin d'avoir lieu, alors on permet à l'enfant de « faire son deuil ». C'est entre guillemets car c'est une expression que je n'aime pas beaucoup.

En revanche, si on entretient l'enfant dans le fait que la mort ne le touche pas, respecte-t-on alors vraiment cet enfant en tant qu'être humain ? L'enfer étant pavé de bonnes intentions, sous prétexte de le protéger en le ménageant, en lui faisant l'économie de cette confrontation, lui rend-t-on véritablement service ? Lui permet-on de rentrer dans son expérience d'être humain, confronté inévitablement, à toute étape de sa vie, à la perte, au chagrin, au tragique ?

Vous avez presque une mission d'éducation. Je ne veux pas me poser en moraliste ou en donneur de leçon. Je vais déplacer la question. Nous avons essayé voici 2 ans, sous l'égide de la formation de France, de proposer un projet qui s'appelait « la mort et l'école ». Il consistait à aller devant les gamins pour parler de la question de la mort. On avait monté des outils pédagogiques avec des associations spécialisées. Quand on a voulu proposer cela au Rectorat, ils nous ont dit « *Vous êtes complètement fous. On ne vous laisse pas entrer dans nos écoles.* ». On leur a dit « *Mais vous vous rendez bien compte que la question de la mort est omniprésente à l'école : soit des gamins sont malades ou ont des parents malades, soit des gamins se suicident, soit des enseignants sont malades, soit des enseignants se font poignarder et ils l'ont su à la télévision, soit encore du racket à la sortie peut dégénérer. La question de la mort est là. Que faites-vous croire aux gamins ? Que l'école n'est pas un lieu de la mort ?* ». Un Inspecteur général de l'Éducation nationale nous a dit « *La mort n'est pas au programme.* ». On ne peut pas mieux dire. Le Rectorat nous a dit « *Vous êtes complètement malades. On ne peut pas vous laisser faire car, sur le principe, on serait d'accord avec vous mais on va avoir les familles sur le dos. Les familles vont nous dire « Vous traumatisez mes gamins car vous leur parlez de la mort.* ». ». Je vais plusieurs fois par an en ce moment devant des élèves de Terminale. Je leur parle de la mort car ils ont des cours de philosophie. Il n'y a pas plus réactif. Ils sont ultra-participants. Quand les adultes croient préserver les enfants de la réalité de la vie, ils ne leur rendent pas service.

L'ancien Président de la République de Tchécoslovaquie, de la République Tchèque après la scission, Vaclav Havel, grand dramaturge, monsieur d'une grande prestance, d'une grande ampleur, presque un équivalent de Nelson Mandela au niveau européen, est un jour invité à l'ONU. Il vient pour la convention des droits de l'enfant. Il dit « *Moi, quand j'étais résistant, la charte 77, résistant contre le pouvoir soviétique, j'étais emprisonné. Mes enfants ne m'ont pas vu pendant des années. J'étais emprisonné par le pouvoir politique mais j'avais des copains. Ils venaient me voir en disant « Nous sommes de tout cœur avec toi dans ton combat politique mais on ne peut pas te suivre car, si on te suit, on va être emprisonnés et nos enfants vont avoir à en souffrir. Par égard pour nos enfants, nous ne pouvons pas nous permettre de prendre*

*ce risque. Notre responsabilité de parents est d'éduquer nos enfants, d'être avec eux. On est donc de tout cœur avec toi mais on n'ira pas jusqu'où tu es allé. ».* Devant l'ONU, Vaclav Havel dit « *En réalité, quand la révolution s'est faite, elle s'est faite par leurs enfants contre le modèle que les parents cautionnaient. Les parents qui refusaient de s'insurger contre un modèle politique détestable croyaient le faire en protégeant leurs enfants et ce sont en réalité les enfants qui ont envoyé valdinguer le système. ».* Quand on croit protéger nos enfants, les protège-t-on vraiment ? Cette question va loin.

Pour revenir à votre question, je crois que, quelle que soit la brutalité de l'expérience, il faut que les enfants aient accès s'ils le souhaitent au corps du défunt et cela mérite d'être accompagné. Accompagner ne veut pas dire les empêcher de pleurer. Cela ne veut pas dire chercher à les consoler. Cela veut dire leur donner un espace de sécurité où leur chagrin va pouvoir se déverser car il est là mais ils sentent que des adultes tiennent le coup à côté et que le monde ne s'écroule pas complètement. Bien sûr, mon père, ma mère, mon frère sont décédés, une grande partie de mon monde s'écroule. Je sens que des adultes tiennent. Il est donc peut-être possible de reprendre pied. Si on leur fait l'économie de cela, je ne vois pas comment ils peuvent se construire solidement en tant qu'adulte.

## De la salle

Ce qui est important, c'est aussi de faire la différence entre aller voir un corps mort et entrer dans un rituel qui consiste à aller à la messe, au funérarium, de participer. Ce sont aussi deux choses à distinguer. J'entends souvent des parents dire « *Il va pouvoir aller voir la grand-mère mais il ne viendra pas à la messe car on ne veut pas qu'il nous voit tous pleurer. ».* C'est encore plus dangereux car on leur met à la figure des choses quand même très perturbantes. Un corps inerte est à parler de façon très importante.

Pour ma part, je ne suis pas psychologue. Avant d'être infirmière, j'étais éducatrice de jeunes enfants. On en parlait aussi beaucoup. On oublie un peu tout ce rituel de peur de faire du mal à l'enfant. On oublie cette partie. Quand des enfants viennent en gérontologie, où nous avons régulièrement des décès, je prends tout le temps la famille qui vient avec les enfants, quel que soit l'âge, jusqu'à 18 ans. Je leur demande, devant les parents ou même avec les enfants, « Êtes-vous prêts, savez-vous ce que vous allez voir ? ». Entre le rite et la réalité, toute une symbolique est présente. On peut faire des dégâts en montrant un corps mort comme cela mais en ne faisant pas la suite.

## Tanguy CHÂTEL

J'aimerais bien que des psychologues apportent des compléments d'informations autour de ce sujet. Juste avant, je rebondis sur le sujet du rite. Je parlais de crémation et de la pauvreté du rite dans les crématoriums. Le rite, notamment chrétien dans les églises, a une fonction. Il y a une pédagogie, une cérémonie funéraire. C'est organisé avec des étapes. Le premier temps de la cérémonie est la plongée dans le chagrin. Tout un tas de mesures sont mises en œuvre pour permettre à la personne d'éprouver, peut-être d'exprimer son chagrin. On va parler de la mort, du trou, de la fosse au sens symbolique, de l'absence. C'est la première partie du rituel chrétien. La deuxième partie du rituel chrétien est la remontée. Pour remonter, il faut déjà être descendu de sorte que le rite ne soit pas tronqué et permette ce cheminement d'une descente dans le chagrin mais aussi d'une remontée. La remontée, c'est le monde qui continue. La collectivité, la famille existe. On va finalement se séparer. Les cérémonies funéraires commencent souvent par des pleurs et se terminent sur des parvis, avec des personnes qui sont en train de discuter voire qui vont faire ensuite un repas. Il existe toute une pédagogie qu'il ne faudrait pas tronquer. Il ne faudrait tronquer ni la première ni la deuxième partie. Il ne faut pas tronquer la plongée dans le chagrin ou elle se fera de manière moins entourée, moins ritualisée et donc de manière plus sauvage et peut-être de manière plus problématique.

## De la salle

Je suis psychologue. Il m'est arrivé de conseiller aux parents de voir si un adulte autre qu'eux-mêmes pouvait être de confiance, un parrain, un oncle, un voisin proche, car les parents peuvent être eux-mêmes

très éprouvés et pas en capacité de soutenir l'enfant à ce moment-là. Cette autre personne adulte peut être présente si elle se sent en capacité de soutenir l'enfant, de l'accompagner, de l'aider à mettre des mots à certains moments, ce que ne peuvent pas faire les parents parfois parce qu'ils sont pris dans leurs propres émotions, leur propre chagrin, dans les questions administratives, dire bonjour à tout le monde, recevoir les condoléances, etc. Cela soulage beaucoup les parents et cela leur permet d'envisager les choses autrement, de penser que l'enfant peut aussi être éloigné à certains moments si c'est difficile, s'il y a trop d'émotions, que tout ne repose pas sur eux, en tant que parents, alors qu'ils sont eux-mêmes dans un moment de fragilité.

## Tanguy CHÂTEL

Cela rejoint ce qui est central au niveau des soins palliatifs. Ceux qui accompagnent forment un ensemble de personnes. Ce n'est pas une personne. Dans toute l'approche des soins palliatifs, on exclut qu'il y ait un accompagnant désigné qui, soit disant, aurait la position ou la compétence pour le faire. En particulier le bénévolat mais aussi les professionnels réfléchissent de cette manière, en termes d'équipe accompagnante. Chacun n'a pas tous les ressorts pour accompagner ou n'est pas forcément bien disposé ou tout à fait disponible à tous moments pour le faire. Pour l'accompagnant, il s'agit de sentir qu'il n'y a pas qu'une personne mais du monde et que ce monde se relaye, qu'une vitalité collégiale existe autour de cette tragédie qu'est la fin de vie ou la perte d'un proche.

Ce que vous soulignez va dans le bon sens. Cela peut signifier à l'enfant que, dans sa vie, il n'y a pas que les parents qui l'accompagnent. Il y a aussi d'autres personnes pour qui tu comptes qui vont prendre soin de toi, qui vont aussi prendre soin de tes parents dans le moment où il faut les soulager, les seconder. Plein de messages sont délivrés quand on confie à un adulte la tâche d'accompagner un enfant par exemple. Pour moi, ce que vous décrivez va exactement dans cette philosophie des soins palliatifs.

## De la salle

Je suis psychologue et je travaille en pédiatrie. Par mon expérience, ce qui est certainement précieux, c'est de rendre les choses possibles mais de se laisser envahir par ce qui est aussi possible pour les familles. Des choses ne peuvent pas être décidées. Aller à la découverte de ce que peuvent exprimer les familles est important.

Un biais est très important pour moi. Dans cette sidération, dans ce qui est compliqué, qui assomme les familles, il est important de mettre un peu d'ordre, déjà des ressources assez pratico-pratiques, pragmatiques. Parfois, on ne sait pas si c'est indécent, si c'est compliqué. Cependant, c'est très rassurant et très précieux pour les familles.

Ce que j'ai pu observer aussi et qui est le miroir et le reflet de la façon dont les familles gèrent les situations difficiles, ce sont les paroles qu'elles sont en mesure d'adresser aux enfants. Il est très intéressant de savoir comment, auprès des frères et sœurs, on a pu dire quelque chose de ce qu'il se passe. Cela ouvre aussi toute une discussion. Pour être au clair dans un discours que j'adresse, qu'est-ce qui se passe en moi et qu'est-ce que je peux témoigner d'un travail et d'un cheminement intérieur qui est souvent au bord de la sidération, de l'impensable.

Cet exercice, qui vise à faire en sorte qu'il soit possible, soumis à l'étayage de personnes référentes, d'une équipe, est précieux.

## Tanguy CHÂTEL

Je rebondis très précisément sur deux mots : le côté indicible et le côté indécidable. Nous sommes vraiment sur des situations sur lesquelles on peut avoir tout un tas d'idées reçues. *In situ*, les guides de bonne pratique ou les fiches techniques toutes faites ne sont que des absurdités car nous sommes sur de l'indicible et aussi sur de l'indécidable.

Ce que vous dites en même temps, et j'y souscris, c'est qu'il existe une possibilité de témoigner, d'élaborer, de partager une parole. Trop souvent, on demandait et on demande encore aujourd'hui aux parents

d'apporter des paroles de réconfort à l'enfant et, à défaut, si ce ne sont pas eux, cela peut être le parrain ou un professionnel de santé ou une psychologue qu'on aurait été voir pour la circonstance, comme si on veillait, comme si on voulait absolument calmer le chagrin de l'enfant. Une fois qu'il n'est plus chagriné en apparence, on a l'impression qu'il est apaisé et que tout va bien. En réalité, les choses ne sont pas résolues. Ce que j'observe de plus en plus, c'est que, comme les parents sont eux-mêmes confrontés à l'impossibilité de dire grand-chose sur la perte du proche, que ce soit leurs propres parents ou un autre enfant, le drame affecte tout le monde dans la famille, aussi bien les parents que les enfants. Les parents se trouvent presque en situation d'enfant, c'est-à-dire aussi privés de paroles sur le sujet que les enfants eux-mêmes. Il n'existe plus tellement de différences entre l'enfant et le parent à ce niveau, sinon que l'enfant a quand même besoin de sentir qu'il peut s'appuyer sur quelqu'un.

Il me semble que, ce sur quoi il peut le mieux s'appuyer, c'est que les paroles peuvent être maladroitement, peuvent ne pas être réconfortantes. Les paroles des parents peuvent être l'expression de leur propre chagrin. Ce qui est réconfortant, c'est le fait que tout cela est partagé en famille. Quand on ne tient pas l'enfant à l'écart, qu'on veut bien lui partager notre peine, y compris qu'on veut bien écouter la sienne en partage, qu'on n'a rien à répondre à cela et que lui-même n'a rien à répondre à la peine des parents, il me semble qu'il y a un niveau d'élaboration familial que je trouve extrêmement riche. Il y a une graine qui permet après d'envisager la relation familiale avec une autre authenticité, avec une autre solidité que ces postures où l'enfant devrait éteindre son chagrin vite et où les parents devraient trouver les mots qui calment et qui réconfortent.

Ceci est quelque chose qui est en train d'advenir et qui me semble beaucoup plus subtile. Cela participe au fait qu'on considère, comme l'aurait dit Bernard Martino, l'enfant comme une personne et pas comme un bébé ou comme un sous-homme. Là encore, l'apport de la psychologie a été, au cours des trois ou des cinq décennies passées, de nous aider à considérer toute personne humaine comme une personne, depuis qu'elle est un bébé, quand elle est un enfant, quand elle est un adulte et quand elle est un vieillard. Ce sont des événements comme la mort qui nous confrontent à nos limites, à dire ou à faire quoi que ce soit, qui permettent de reconsidérer que chacun est une « pauvre personne », si j'ose dire. Ensemble, le groupe de ces pauvres personnes peut arriver quand même à tisser, à tricoter quelque chose de nouveau.

Je pense être bien en phase avec ce que vous avez cherché à exprimer. La parole est le vecteur qui permet, malgré l'indicible, de créer du lien.

## De la salle

Quelques fois, les familles sont capables de créer leur propre contenance, leur propre enveloppe qui permet à ce moment-là d'étayer chacun et de vivre la situation. Quelques fois, on s'appuie aussi sur une personne extérieure, des aidants d'une façon ou d'une autre. Il est vrai que c'est à l'intérieur de cette enveloppe contenante que les uns et les autres peuvent vivre ce chagrin sans forcément être dans des représentations, des idéalizations, aller trop vite, faire des consolations, effacer les choses.

## Tanguy CHÂTEL

Cette enveloppe contenante pour moi, on l'aurait pensée antérieurement comme étant un espace sécurisant. On tient donc les fantômes à l'écart. Tout va bien, cela va bien se passer. Aujourd'hui l'enveloppe contenante, dès lors que les adultes ne sont plus eux-mêmes sécurisés car ils ne savent pas très bien comment penser la mort, tient plus à cet espace de partage. Nous sommes ensemble.

## De la salle

Absolument, même la détresse partagée peut être contenante.

# Tanguy CHÂTEL

Exactement, ceci me paraît plutôt neuf.

## De la salle

Ma remarque s'appuie sur les questions de l'enfance. Vous avez expliqué que, voici quelques décennies, on était vraiment dans une médecine de la preuve où la personne n'était qu'un corps organique. La dimension psychologique de la personne, notamment, a alors commencé à être prise en compte. Aujourd'hui sur le terrain, cette dimension psychologique est en train de disparaître à nouveau et de plus en plus dans ces travers. Il existe une nouvelle vision des soins palliatifs pour essayer de pallier, c'est de faire des consultations par visioconférence. C'est très choquant mais cela existe apparemment. La personne qui est chez elle va filmer sa plaie. Le médecin va regarder cette plaie et lui dire comment la soigner. Ceci distance totalement la dimension humaine de la rencontre. Le corps redevient donc organique. Le cerveau n'est qu'un cerveau.

Dans les soins palliatifs comme dans d'autres services, pourra-t-on continuer de résister à cela, à ne pas accepter cet état de fait, à continuer de considérer ces personnes comme des personnes et non pas simplement comme des patients ?

# Tanguy CHÂTEL

Beaucoup de choses sont à dire sur votre intervention. Tout d'abord, je fais partie de ceux qui considèrent que ceux qui ont fait bouger les soins palliatifs, leur ont permis d'accéder à une maturité, c'est cette combinaison entre des médecins qui avaient une sensibilité, des infirmières, des psychologues, des assistantes sociales, des bénévoles, des aumôniers. C'est tout un ensemble. Les psychologues, porteurs d'une réflexion sur la dimension psychique qui nous détachait un peu de la dimension physique, ont eu un rôle assez déterminant à partir des années 1990. Cela se visualise historiquement. De ce fait, les psychologues ont trouvé une place dans les équipes soignantes. Ils ont trouvé une place à l'hôpital, ce dont on doit se féliciter.

Le risque est que, à côtoyer cette médecine utilitariste, ils ont aussi été contaminés. Ils sont pris dans un filet qui les oblige à justifier de l'efficacité de leur protocole, de leur manière de travailler. Nous avons donc tendance à instrumentaliser les psychologues pour gérer des situations qu'on voudrait réduire à des dépressions, des angoisses ou des névroses. Il faudrait prouver une dimension presque clinique, ou presque essentiellement clinique, à ces aspects. L'idée est toujours de faire taire les angoisses. Si le psychologue valide qu'il y a une angoisse, on va peut-être pouvoir prescrire derrière un certain nombre de choses. Le rôle subversif du psychologue est donc en train d'être atténué, d'être réduit. C'est un risque. Je vous faire une métaphore qui montre l'air du temps sur ce sujet mais qui ne concerne pas les psychologues. Comme vous le disiez, j'ai travaillé sur un aspect particulier et qui est donc dans mon livre mais pas seulement. Il s'agit de la dimension spirituelle en fin de vie. En France, on ne peut pas aborder ce sujet de la dimension spirituelle car on l'assimile à la dimension religieuse. On dit que l'hôpital n'est pas là pour cela. J'ai essayé d'aborder la dimension spirituelle sous l'angle du sens de la vie. En France, on ne peut pas y toucher car on a un problème à l'égard de la laïcité.

Aux Etats-Unis, ils n'ont pas ce problème. Le Président américain jure sur la bible, tout le monde est croyant. Si vous n'êtes pas croyant, c'est que vous êtes bizarre. Aux Etats-Unis, on peut donc parler de la question de la souffrance spirituelle et de l'accompagnement de la souffrance spirituelle. Cependant, comme ils sont dans une société très utilitariste, très fonctionnaliste, qu'ont-ils fait ? Ils ont fait des enquêtes, des tests. Ils ont fait des études sur des cohortes de personnes auxquelles ils ont appliqué des protocoles de soins spirituels. Au bout d'un moment, ils se sont rendus compte que, dans leur enquête « cancer du pancréas », il semblerait que la méditation bouddhiste marche bien car on a des études de cohortes mais, en cas de cancer du poumon, peut-être que c'est un certain type de prières chrétiennes. Il semblerait aussi que le « Je vous salue Marie » marche bien contre les maladies de peau. Ils sont donc en

train de construire des grilles et ils tombent exactement dans le piège que vous dénoncez : rendre utile, à des fins thérapeutique, quelque chose qui touche à la globalité et à la subtilité de l'être, et qui ne rentre pas dans des cases.

Nous avons donc un mouvement de fond, au niveau international, qui voudrait prouver en permanence l'efficacité de ce qu'on met en place, jusque dans la dimension spirituelle. Bientôt, on nous fera une ordonnance de soins spirituels, si on continue ainsi. On aura quitté le confessionnal où on vous disait « Vous me ferez trois Avé, deux Pater. » et ce sera maintenant le médecin qui dira « Vous me ferez trois Avé et deux Pater. ». On se mord donc la queue.

Deuxième point de votre question, la dimension humaine, sensible, la complexité de la personne et sa globalité a été portée dans les années 90, là encore par les anglo-saxons, autour de la notion de « *care* », cette manière de prendre soin avec tout ce que cela implique derrière en termes de soin, de confort, d'attention à la personne. On constate aujourd'hui que, même dans le domaine du « *care* », des personnes oublient la qualité de présence parce qu'elles ont des grilles du prendre soin et qui les invite à traiter les escarres ou les problèmes de bouche en oubliant la personne. Même le « *care* » est en train de se laisser phagocytter par cette médecine efficace et performante.

Il existe donc un risque mortel, y compris pour les soins palliatifs, c'est de disparaître dans cette médecine efficace et de perdre leur puissance subversive alors que les soins palliatifs doivent rester subversif. Ils nous rappellent sans arrêt que l'être humain est plus qu'une somme d'organes. Tel est leur message premier : l'être humain est exposé à une souffrance globale. Qui dit global, dit complexe. Qui dit complexe, dit qu'on n'a pas de réponse toute faite. Qui dit complexe, dit « ce n'est pas parce qu'on appuie sur tel bouton que cela va produire tel effet ».

Aujourd'hui, il existe donc un péril mortel autour de la notion de soin. C'est peut-être toute la notion de soin qui est en train de disparaître, d'où la nécessité impérieuse de véhiculer, chacun à votre niveau, de légitimer, dynamiser – et pas dynamiter – cette notion de soins palliatifs, peut-être pour dynamiter une certaine représentation du soin ou un certain système de santé.

Je suis aussi optimiste que vous. A un moment donné, nous avons déjà été très loin dans la médecine d'organes. Que s'est-il alors passé ? Les soins palliatifs ont notamment émergé, ainsi que les soins de confort, le développement du « *care* » car on allait trop loin et que l'être humain ne concoure pas aisément à sa propre déshumanisation. Pour cela, des esprits doivent être vigilants, alertes.

De mon point de vue, ce n'est pas en défendant la vision morale de l'être humain, en sortant les violons, en disant « l'être humain, c'est corps et esprit, il faut prendre soin de l'être humain ». Ceci a un petit côté violons. Ce qui va changer la donne de mon point de vue, c'est d'utiliser les arguments que le système médical est capable d'entendre. Si vous sortez des arguments moraux face à un système médical, vous ne lui parlez pas. Il ne parle pas cette langue. En revanche, si vous sortez deux arguments dont un sur l'efficacité des soins palliatifs : cela coûte moins cher, les personnes souffrent moins, coûtent moins cher en traitement aussi. Une étude anglo-saxonne montre que les personnes exposées aux soins palliatifs ont une qualité de vie améliorée et une espérance de vie plutôt augmentée. On vit plus longtemps quand on est en soins palliatifs que quand on est en service curatif, exposé à des rayons ou des chimios en permanence. Si vous commencez à montrer que les soins palliatifs permettent de produire du soin de meilleure qualité à moindre coût, alors vous parlez la langue du système.

J'essaye de travailler là-dessus depuis des années mais c'est difficile. Deuxième argument, les professionnels qui font du soin palliatif – je ne parle pas que des professionnels des soins palliatifs mais des professionnels qui travaillent dans l'esprit des soins palliatifs – sont moins en souffrance, moins exposés au burn out parce qu'ils intègrent à leurs pratiques professionnelles cette qualité de relation au patient, à la famille. Cela fait sens pour eux. Ils retrouvent la notion du soin. L'hôpital est donc moins exposé à des risques psycho-sociaux que par rapport à des professionnels que vous présumez, qui sont à tout prix dans le traitement, qui sont dans la super-efficacité, la recherche à tout crin, alors vous parlez la langue du système. Au bout d'un moment, le système – qui n'est pas débile – se dit « Si je continue ainsi, je vais avoir de plus en plus de problèmes d'usure de mes personnels et la justice s'en empare pour qualifier cela en maladie professionnelle ou accident du travail et cela me coûte cher. En plus, la presse s'en saisit et cela démolit ma réputation. Si je fais droit à cette dimension relationnelle qui est du soin, cela me coûte moins cher et les familles sont plus contentes. ».

Ce ne sont que des arguments rationnels qui peuvent porter. Pour cela, il faut conduire des études, des travaux de recherche, pour prouver ce qu'on dit et que ce ne soit pas juste des phrases incantatoires. Le problème est que les professionnels qui travaillent dans cet esprit travaillent généralement avec un cœur gros comme cela mais avec peu de méthodes en matière de recherche. C'est ce qu'il faut essayer d'enclencher. Comment permettre de prouver ce que nous sentons intuitivement, ce que nous constatons sur le terrain ?

Je termine sur une allégorie. Prenez le monde de l'écologie. Pendant longtemps, on s'est dit « Les

industriels polluent, polluent, polluent. ». Pourquoi polluent-ils ? Ils polluaient car cela leur coûtait moins cher de polluer, de continuer avec les vieilles usines, avec les vieilles voitures, que de mettre en place du solaire, du verre. Aujourd'hui, on s'est rendu compte que le coût de la pollution devient totalement prohibitif, c'est-à-dire que le coût des conséquences de la pollution va devenir plus élevé que le coût de la prévention de la pollution. Les industriels qui ne sont pas stupides, s'ils vont vers l'écologie, ce n'est pas parce que c'est moral. C'est parce que cela va leur coûter moins cher que de ne pas y aller. Ceci avait été démontré par Al Gore, ancien vice-Président américain, de manière assez rigoureuse. Pour la santé, cela va être pareil. Si nous allons vers une santé globale, cela nous coûtera moins cher que si nous allons vers une médecine d'organes, mais il faut le prouver.

## De la salle

J'aimerais parler de deux situations que j'ai trouvées particulièrement difficiles. Je suis puéricultrice en pédiatrie en hôpital de jour. Une grande partie de notre activité consiste à accompagner les enfants atteints de différents cancers et leurs familles.

Voici quelques années, un patient était un adolescent de 15 à 16 ans. Il était très ouvert et très demandeur d'échanges avec les équipes mais ses parents étaient totalement fermés. Je pense qu'ils n'y arrivaient pas. Ils ont continuellement fait barrage. Il n'était pas question de parler de la mort, d'aller très loin dans l'échange avec ce patient.

Je me rends compte aujourd'hui, sans avoir vraiment réussi à le cerner, que l'important est d'avoir la possibilité d'offrir aux patients ces échanges relationnels. Dans ces situations comme celle-ci, il est impossible d'avoir cet échange. C'est extrêmement frustrant. On a le sentiment de pouvoir peut-être lui apporter quelque chose, ne serait-ce que par le fait d'être attentif, mais les familles font barrage. C'est la première situation.

La deuxième situation concerne un patient qui est aussi adolescent. Ses parents ont toujours refusé qu'on évoque même les symptômes de la maladie. Le patient est condamné. Pour lui donner un Doliprane, les parents nous demandaient de ne surtout pas dire que c'était pour calmer la douleur car le patient n'évoquait pas de douleur devant vous.

C'est pareil. Dès le départ, les dés sont faussés. J'ai l'impression que le patient comprenait quand même la situation. Après coup, si on a loupé cet échange au départ, ce n'est plus possible de le mettre en place ensuite.

## Tanguy CHÂTEL

A l'impossible, nul n'est tenu. On fait donc ce qu'on peut. Il est courant d'assister à des situations où c'est bloqué. Face à ces situations, comment continuer à être là, à travailler, à essayer de proposer sans relâche, proposer pour qu'une ouverture se fasse peut-être à un moment donné dans la forteresse psychique des personnes ? La clé du dialogue peut alors peut-être s'ouvrir.

Ce que vous dites me fait penser à des situations que je vois aussi souvent, où il est vraiment très difficile d'évoquer les questions de souffrance ou de mort car, pour l'un des deux, voire pour les deux, c'est impossible en raison de terreurs personnelles. Ceci est fréquent. L'idée, pour un parent, de perdre son enfant bientôt peut provoquer des réactions de déni qui sont des réactions de protection qu'il faut être capable de respecter mais d'accompagner. Cela ne veut pas dire se résigner. Accompagner cela est un peu compliqué mais possible.

Parfois, les personnes refusent d'en parler non pas parce que c'est leur propre terreur mais par égard pour l'autre. Des personnes de la famille me hèlent souvent dans le couloir en me disant « Ecoutez, cela ne va pas bien pour mon frère. Il ne faut pas lui en parler car il ne sait pas. ». Je rentre dans la chambre et j'entends le frère qui me dit « Je sais très bien que cela ne va pas bien mais il ne faut pas leur en parler car ils ne savent pas. ».

Nous avons donc deux situations : celle où des personnes sont vraiment complètement bloquées psychologiquement car elles ne peuvent pas encore imaginer de mettre des mots, d'envisager la souffrance ou la mort d'un proche ; celle où des personnes peuvent l'imaginer pour elles mais pas pour l'autre. Elles veulent protéger l'autre. En résumé, on ne fait que créer des situations de malentendu. Qui dit malentendu dit qu'on passe à côté d'une chance de parler, une chance de lever, de se réconcilier, de se dire aussi les

mots qui importent en fin de vie, les mots de tendresse notamment ou les mots de pardon.

A l'impossible nul n'est donc tenu. Ce n'est pas vous qui avez les clés de déverrouillage de ces situations mais, en manifestant votre tranquillité, votre expérience, votre patience dans ces situations, cela suffit d'une certaine manière pour commencer à réconforter les personnes. Quand je vois, dans les soins palliatifs, des personnes qui arrivent de services curatifs, elles ne sont pas capables de parler de la mort ou alors elles en parlent de manière un peu théorique : « Je sais que les traitements ont échoué ». On voit bien que, d'un point de vue émotionnel et psychique, elles ne sont parfois pas capables d'en parler. Petit à petit, quand elles voient des professionnels avec lesquels elles sentent qu'il est possible d'en parler, alors, comme pour le renard et le Petit Prince, quelque chose s'apprivoise. Elles commencent alors à en parler car elles sentent avoir en face d'elles des personnes avec lesquelles c'est possible. Elles sortent d'un service de pneumologie ou d'oncologie où ce n'était pas possible d'en parler avec le médecin.

C'est notre état d'esprit qui crée les conditions éventuelles d'une parole, d'une libération du blocage qui s'opérera ou pas. Nous n'avons ni le droit ni même la possibilité de faire une effraction dans les défenses psychiques de ces personnes. Il est toujours douloureux d'assister à un malentendu entre un enfant, ses parents, l'un qui le souhaite, l'autre qui ne le souhaiterait pas.

Je n'ai pas parlé de la manière dont la maladie, chez un enfant, peut devenir une circonstance qui met en route l'ensemble de la famille, qui fait bouger l'ensemble de la famille. Certains d'entre vous ont peut-être lu le beau livre d'Anne-Dauphine Julliand, « Deux petits pas sur le sable mouillé ». Ce best-seller raconte la manière dont elle a dû accompagner la maladie de sa fille qui est décédée à l'âge de 4 ans, de sa maladie génétique, de sa deuxième fille elle-même atteinte de cette même maladie et la manière dont la famille a su, a pu, utiliser, vivre cette maladie qui rendait petit à petit la petite Thaïs, l'aînée, de moins en moins communicante, de moins en moins mobile jusqu'à être totalement enfermée en elle-même. C'est une maladie neurologique dont je n'ai pas retenu le nom.

A travers une épreuve violente, il existe une invitation à sortir des schémas relationnels convenus ou habituels et à oser se servir de cette épreuve pour rentrer dans un autre type de relation au sein de la famille. Ceci fait partie de l'économie intime de la famille. Autour de cet intime, de cette bulle de la famille, des professionnels peuvent montrer que c'est possible. Après, la famille s'en empare ou pas. Elle y arrive ou pas. A la limite, notre rôle s'arrête là, montrer que c'est possible et, si les personnes le souhaitent, alors elles viendront vers vous en disant « Que puis-je faire, que puis-je dire ? Comment faites-vous ? ». C'est toujours douloureux d'assister impuissant ou impuissante à une situation qui n'a pas l'air de se dénouer, qui a l'air de provoquer de la souffrance, du malentendu. En même temps, l'éthique nous oblige à nous arrêter sur un certain seuil. Ce seuil est : « Existe-t-il une demande ou pas ? ».

## De la salle

Ce qui est douloureux, c'est la solitude de l'enfant.

## Tanguy CHÂTEL

L'enfant peut trouver des stratégies après. S'il ne parle pas avec ses parents, il peut parler avec l'aide-soignante ou avec des copains de classe, d'où l'importance de lui offrir un environnement relationnel élargi. Or souvent, le problème avec les enfants malades est que les parents font bulle autour de l'enfant et ils le surinvestissent alors même qu'il faudrait lui laisser un espace relationnel mais aussi tout un environnement autour.

Je me souviens d'une femme que j'ai été interroger pour le compte de l'Observatoire afin d'essayer de comprendre le rôle des aidants. Cette femme avait perdu son fils quand il avait 14 ans. Il avait eu une tumeur au bras qui n'avait pas été contrôlable. Il a dû être amputé d'abord au niveau du coude puis carrément au niveau de toute l'épaule. Malgré tout, cela s'était métastasé. Cette femme n'avait aucune expérience, était totalement déchirée mais elle avait senti intuitivement qu'il était important qu'il continue d'aller à l'école. Il n'est pas évident d'envoyer un enfant de 14 ans qui vient de se faire amputer de toute l'épaule parmi ses camarades, à l'école. Elle avait été dialoguer avec les proviseurs, les professeurs, pour voir comment adapter cela avec en plus toute la chimiothérapie. D'elle-même, son instinct d'amour pour son enfant lui avait fait comprendre qu'il fallait qu'il ne soit pas confiné au rôle de

malade, qu'il conserve une vie sociale, ses copains. Le gamin jouait en plus de la batterie. Il ne pouvait plus jouer de la batterie. Ils avaient donc trouvé des subterfuges. Il tapait de son bras droit, un copain tapait du bras gauche sur la batterie. C'était un peu cacophonique mais c'était vivant.

Ils avaient monté toute une économie – au sens système – relationnelle, une dynamique relationnelle autour de cet enfant. Il a fini par mourir quelques semaines ou quelques mois après. C'était assez rapide. Je la rencontre 8 mois après qu'elle ait perdu son fils. On était donc encore dans quelque chose de très frais et elle était extrêmement ébranlée mais elle était restée sur l'idée qu'il avait pu rester vivant jusqu'au bout, qu'il n'était jamais resté enfermé dans son rôle de malade. C'est ce qui me semble pertinent. Avec les enfants, c'est ce qui me pose souvent des mécanismes d'alerte, d'inquiétude, quand je vois les parents qui réinfantilisent encore davantage leur enfant sous prétexte qu'il faudrait le protéger, « mon bébé », au lieu de lui montrer que la vie continue et qu'il a vocation à avoir des échanges.

## De la salle

Il a droit à sa vie d'enfant jusqu'au bout.

## Tanguy CHÂTEL

Oui, il a le droit de jouer. En même temps, il a aussi des sens aiguisés et une maturité qui lui fait poser à 3 ans des questions que les enfants de trois ans ne posent pas, parce qu'il sait qu'il est malade. Il est donc aussi dans un échange, une parole, qui est presque celle d'un adulte. C'est ce que Anne -Dauphine met très bien en évidence dans son livre. La petite Thaïs pose des questions qui viennent bousculer sa mère. Elle dialogue avec sa fille parfois comme une mère avec sa fille et parfois comme un être humain avec un être humain. Cela vient quand même mettre en route quelque chose, au sein de la famille, qui n'est pas de l'ordre de l'habituel.

J'ai un ami qui est en locked-in syndrome. Il a 47 ans. Cela fait 7 ans qu'il est en locked-in syndrome. Nous avons découvert il y a seulement peu de temps qu'il est capable de communiquer. Ses parents s'en sont totalement désintéressés pendant 5 ans, en pensant que c'était un légume. Dès qu'on a découvert qu'il était capable de communiquer, avec les systèmes de tablettes, etc., ils sont arrivés et ont pris toute la place. Ils ont écarté l'épouse en disant « Non, maintenant c'est mon bébé. ». Du coup, il est complètement infantilisé. L'épouse a dû se battre pour garder cet homme comme étant son mari, alors même qu'il est à peine communiquant. Cela a été un combat, une déchirure au niveau familial. Elle a dû déménager pour fuir sa belle-famille qui lui a fait un procès pour essayer de récupérer l'autorité parentale.

On voit bien que ce sont des questions d'infantilisation qui se jouent : « C'est mon bébé. ». Il était mort mais il ne l'est pas tout à fait mais, comme il ne parle plus, je vais le traiter comme mon bébé. Je vais le changer à nouveau. Avant, quand il ne communiquait pas, ce n'était pas mon bébé. C'était un légume car mon bébé, quand il avait un an, il me souriait ou il me regardait. Là, il est dans la même situation qu'un bébé qui a un an sauf qu'il en a 47.

On voit à quel point certaines choses sont régressives dans ces situations. Ce sont les familles qui font ce qu'elles peuvent avec cela. La ressource qu'on peut leur apporter, c'est d'avoir autour des professionnels ou des bénévoles qui soient suffisamment identifiés comme étant solides, calmes, tranquilles, expérimentés et qui peuvent aider à la demande.

## De la salle

Merci, nous allons devoir nous arrêter.

## Tanguy CHÂTEL

Merci à vous.

Applaudissements