

---

Dominique Jacquemin • Enseignant chercheur • Centre d'éthique médicale •  
Faculté libre de médecine • Université catholique de Lille •  
Courriel : dominique.jacquemin@ic-lille.fr •

---

## Le tabou de la mort, l'interdit du deuil

Dominique Jacquemin

*Aux alentours de Noël dernier, je rencontrais à la clinique une dame dont j'avais célébré le mariage alors que son époux était hospitalisé aux soins intensifs et y était décédé quelques jours plus tard. Habillée de couleurs vives, bien maquillée, elle me racontait sa peur des fêtes à venir, la corvée de devoir recevoir sa famille, sa lassitude de vivre. Elle me demandait : « Est-ce normal de ne plus avoir envie de vivre ? »*

*En réponse à cette question, j'ai essayé de lui faire comprendre qu'elle était en deuil, situation qu'elle vivait certes, sans la nommer, mais surtout sans pouvoir en parler à quiconque, et d'autant plus que sa manière d'être n'était aucunement signifiante du drame qu'elle était encore en train de vivre. Il ne fallait pas brusquer le temps...*

Cette histoire m'apparaît tout à fait illustrative de notre sujet : un décès vécu dans un univers technique, une reprise de l'existence, du moins extérieurement, « comme si de rien n'était », une immense solitude. Tabou de la mort, interdit du deuil ?

Dans cette contribution, j'aimerais m'arrêter aux problématiques du tabou de la mort et de l'interdit du deuil. Si la première est suffisamment connue pour qu'on s'y attarde longuement, elle conditionne cependant la seconde. Cette interrogation relative au statut de la mort et du deuil au cœur de notre société – mais également au creuset de notre humanité –, j'aimerais l'éclairer d'un paradigme transversal, celui de la médecine contemporaine. Je ferais volontiers l'hypothèse que la médecine constitue aujourd'hui, dans l'expérience de nos contemporains, le seul espace de médiation, ou du moins le lieu prioritaire, pour réfléchir à la question qui nous occupe parce qu'elle

constitue majoritairement le lieu où la mort se trouve vécue, au mieux accompagnée. Ce constat nous conduira à la question suivante : Qu'en est-il de ce lieu où l'homme contemporain meurt aujourd'hui ? Qu'en est-il des acteurs de cette mutation si l'horizon de sens et l'accompagnement autrefois religieux se trouvent aujourd'hui portés essentiellement par la fonction soignante ?

Au regard de ma pratique hospitalière d'accompagnement, je développerais volontiers l'idée suivante : alors qu'on parle tellement aujourd'hui du tabou de la mort, ce n'est pas tellement que la réalité de la mort soit occultée, car elle reste une étape difficile, redoutée par les malades, leurs proches et le personnel soignant et une expérience bien présente dans nos hôpitaux. Il s'agit plutôt de pouvoir l'appréhender à travers le prisme de la technique médicale, avec les risques qui y sont inhérents : la négation de la question anthropologique avec l'illusion d'une maîtrise efficace<sup>1</sup> et son corrélat qu'est le manque d'attention à la structure fondamentale de l'humain ayant des répercussions profondes sur la prise au sérieux des rites comme condition essentielle d'un réel processus de deuil. Or, cette problématique devrait retenir toute l'attention réflexive qu'elle mérite s'il est question de penser aujourd'hui la notion d'accompagnement de la personne en fin de vie : Qui est-il question d'accompagner ? Que dit-on et que touche-t-on effectivement dans les discours relatifs au deuil et à la nécessaire attention que doivent lui conférer les soignants ?

En d'autres mots, il me semble essentiel d'éviter tout simplisme dans les discours relatifs à la mort et à la réalité du deuil, comme si la question de la mort n'était qu'une question pour la médecine alors qu'elle touche le tréfonds de notre commune humanité. Et c'est bien la perception souvent implicite du sérieux de la question qui conduit aux processus d'évitement sur lesquels nous aurons à revenir ; c'est bien parce qu'on ne peut aborder cette question et en accompagner la réalité avec légèreté que certains préfèrent aujourd'hui la fuir ou en reculer l'idée au point de devenir « tabou », « ce dont on ne peut parler sans encourir la réprobation sociale<sup>2</sup> » : oui, la venue de la mort reste une expérience vécue.

Pour illustrer cette hypothèse et les quelques intuitions de fond que je viens de présenter, j'aimerais développer mon propos en trois temps. Dans un premier temps, il s'agira de s'arrêter quelque peu à la question du mourir : l'approche sociologique nous offrira certaines pistes pour appréhender le

malaise à affronter la réalité de la mort malgré l'efflorescence des discours contemporains à son sujet. Ces premiers jalons nous permettront ensuite de déplacer la problématique vers un autre lieu, celui de l'hôpital rythmé par un déploiement essentiellement technique, rationalisé de la médecine. Davantage au clair sur le lieu où il est question d'accompagner la personne en fin de vie, nous pourrions, dans un deuxième temps, nous arrêter sur la personne et ses proches qu'il s'agit d'accompagner. C'est ici que nous aurons à explorer « l'interdit » du deuil, c'est-à-dire ce qui en est trop peu dit et qui, pourtant, en conditionne le déroulement : la dimension rituelle de l'existence. Dans un troisième temps, nous nous efforcerons d'en déployer certaines conséquences pour situer à sa juste mesure la responsabilité qui pourrait incomber à la médecine à cet égard et tracer certains points d'appui déjà effectifs quant à cette question au regard de l'expérience des soins palliatifs.

## **Une approche contemporaine de la mort problématique**

Pour rendre compte de la notion de « tabou de la mort » et appréhender la difficulté de l'homme contemporain de se rapporter à la mort comme fait de vie, j'aimerais développer ce point en trois étapes. Nous commencerons par certains constats d'ordre sociologique, particulièrement grâce aux écrits de Louis-Vincent Thomas<sup>3</sup>. Dans un second temps, nous envisagerons en quoi le refoulement contemporain de la mort va bien au-delà d'une seule caractéristique de notre société pour toucher certaines caractéristiques anthropologiques. Ces deux premiers points d'appui nous donneront de mieux appréhender la difficulté du rapport à la mort lorsque cette dernière se vit au cœur d'une structure hospitalière.

## **La mort objet de refoulements**

Depuis les années 70, de nombreux auteurs ont déployé une interprétation sociologique du déni de la mort<sup>4</sup> dont l'enjeu de fond nous est traduit par P. Baudry : « Une société qui se détourne de la mort, c'est-à-dire qui ne s'affronte plus au refus de la mort et qui ne trouve plus les moyens symboliques d'une mise en sens de l'insensé en tant que tel, de la représentation de l'irreprésentable en tant que tel, se renie elle-même<sup>5</sup>. »

Mais comment ce détournement peut-il être repéré ? L.-V. Thomas parle d'un refoulement de la mort pouvant prendre plusieurs formes. On peut tout d'abord parler d'un *refoulement psychologique*, ce dernier étant d'autant plus important que « les liens entre la peur de la mort et la culpabilité ne font aucun doute<sup>6</sup> ». On touche ici au fait que la mort nous fait peur et qu'il nous est dès lors plus aisé de refouler cette idée comme une réalité pour nous ; ce sont tous nos sentiments refoulés, refusés à son égard, nos ambivalences, nos désirs de mort inavouables – le désir de la mort du père –, refoulement se traduisant aisément par un *refoulement anthropologique* faisant de nous des hommes et des femmes « comme s'ils ne devaient pas mourir ». Cette posture d'existence se trouve portée par un *refoulement d'ordre social* : « L'homme moderne, bien imbriqué dans le système techno-scientifique et la société à accumulation des biens, se comporte comme s'il ne devait pas mourir, sa sécurité étant, en principe, parfaitement gérée par les institutions technocratiques (policières, sanitaires ou autres)<sup>7</sup>. » Ce fait est aisément repérable autour de nous : la mort ne se trouve plus appréhendée comme un fait naturel, constitutif de l'humain, mais comme une conséquence, un manquement de la médecine : « De quoi est-il mort ? », entendons-nous souvent, comme si la mort était venue de l'extérieur, comme si la médecine avait manqué à son mandat de puissance d'évitement ! Ce sont aussi tous nos euphémismes pour éviter le mot et la réalité à laquelle il renvoie : « Il s'en est allé, il est parti... », « Il est disparu ». À titre personnel, j'ouvrirais même cette approche à un *refoulement religieux*, même si ce terme est peut-être inadéquat et qu'il serait préférable de parler de retrait du religieux autrefois pourvoyeur de sens : l'atténuation de l'aridité de la mort par une référence parfois « exagérée » à la résurrection – comme si la mort n'était plus l'expérience première vécue dans la célébration des funérailles –, la fuite d'un certain clergé dans la rencontre de la mort – de moins en moins de visites aux malades, célébration des funérailles par des laïcs et perte d'un certain rapport au sacré, plus de présence à l'inhumation –, ce comportement ne pouvant se justifier par le seul manque de temps et de disponibilité.

Ce constat de fond trouve des attestations dans nos manières d'être et de faire. On assiste aujourd'hui à un mouvement de désocialisation de la mort se traduisant par un manque de solidarité à l'égard des personnes proches de la

mort et de leur entourage<sup>8</sup>. Ce fait se traduit par une prise en charge de la mort, non plus par le milieu des proches, mais par des professionnels, soignants d'abord puis par les professionnels du funéraire. Dans les milieux hospitaliers, la personne proche de la mort se trouve généralement isolée, sujette à des processus de négation de ce qu'elle est en train de vivre : « Mais, non, cela va aller mieux ; ne vous tracassez pas. » Et tant d'autres formules visant à faire « comme si » la personne n'allait pas mourir, quand ce ne sont pas des attitudes d'évitement du mourant et de son entourage en réduisant l'approche de la mort à la seule prise en charge d'un mal, d'un organe, d'une pathologie<sup>9</sup>. Cette mise à l'écart relationnelle du mourant se traduit bien souvent par une mise à distance spatiale, généralement légitimée par un souci de *confort* du malade et de ses proches, mais se traduisant effectivement par une raréfaction des visites, un isolement réel du mourant et de son entourage.

### **Comme si la mort était toujours « pour l'autre »<sup>10</sup>...**

Ces divers éléments conduisent à faire de la mort une réalité qui ne peut me concerner comme vivant, une réalité dont il est malvenu de parler, une réalité qui se doit d'être prise en charge par d'autres. Et peut-être est-ce bien en ce sens qu'il est possible de parler de tabou, comme nous l'évoquions précédemment : « La modernité dominante est prête à réaccepter la mort, mais à condition qu'elle ne perturbe pas, qu'elle s'intègre dans la logique d'une gestion pacifiée du social<sup>11</sup>. » Derrière cette affirmation, on peut tout d'abord décrypter la requête d'une mort douce : on peut mourir, souffrir, du moment qu'on se trouve pris en charge par des spécialistes, par des institutions « qui se chargent de cela », mais sans me déranger, moi<sup>12</sup>.

Derrière cela, on pourra également découvrir une fin de vie qui est acceptée d'un point de vue individuel – on respecte les personnes qui doivent vivre cela ! – mais la réalité de la mort, de la souffrance se trouve effacée dans notre société : l'image de l'homme n'est pas de celui qui doit mourir, mais bien de celui qui doit vivre, réussir, se développer, échapper sans cesse à la maladie. En fait, la société nous conduit à un idéal de maîtrise, tandis que la fin de la vie, et plus particulièrement le mourir, échappent fondamentalement à notre maîtrise. Or, certaines requêtes sont le signe d'un souci de maîtrise de la fin de vie : le

combat pour l'euthanasie et les législations qui commence à s'imposer<sup>13</sup>, les testaments de vie, le refus systématisé de soins rapidement qualifiés « d'acharnement thérapeutique ». Nous nous trouvons donc devant un paradoxe lorsqu'il nous faut penser ces questions de fin de vie et l'approche de la mort : le fonctionnement de la société dans son ensemble risque d'aller à l'encontre de tout notre questionnement, mais également de nous donner des idées fausses sur ce que signifient ces questions de fin de vie. La mentalité ambiante, en voulant soit occulter ou maîtriser la fin de la vie, en fait une réalité étrangère à ce que nous sommes alors que cette réalité fait partie de nous.

### **Le refoulement comme problématique anthropologique**

Cependant, pour appréhender le statut du « tabou de la mort » et ses répercussions dans la rencontre singulière de l'autre mourant, il nous faut encore faire un pas de plus : ce n'est pas simplement d'un refoulement de la mort, d'une mise à l'écart du mourant et de ses proches qu'il serait question, mais bien d'une sorte de négation de ce qui nous constitue comme humain et dont la société contemporaine porterait la responsabilité. C'est ce que P. Baudry s'est efforcé de démontrer lorsqu'il a traité de la question du rite et de son oubli au cœur de la société, indiquant que derrière l'acceptation ou non de la mort se jouait le sens de l'existence : « Les morts posent toute la difficile question d'une séparation, et parce qu'ils obligent à l'imagination de l'invisible, ils contribuent à déterminer l'enracinement culturel de la société des vivants<sup>14</sup>. » Or, même s'il n'est possible d'aborder ici cette problématique que très brièvement, elle ne peut être passée sous silence car, derrière elle, c'est bien le statut de l'homme malade, mourant, qu'il est question de pouvoir appréhender dans un horizon socioculturel porteur de certaines fractures qui, d'une manière ou d'une autre, conditionnent l'exercice de la médecine et les attentes auxquelles elle doit répondre.

L'idée générale à laquelle veut sensibiliser P. Baudry est le fait que l'acceptation de la mort ne relève pas seulement d'une attitude individuelle, utile à soi, mais qu'elle relève bien d'une condition d'existence, fondement auquel la société contemporaine axée sur un rapport à la seule efficacité ne concourt pas si on se rappelle tous les niveaux de refoulement évoqués précédemment : « L'idée (ou l'idéologie), qui s'impose ici, est qu'il faudrait maîtriser ce "tout" de

l'existence, être maître de soi jusqu'au bout. Tout se passe comme si le décès devait donc se produire en fonction de l'existence, comme si la fin devait préserver l'image du vivant, comme si la "conclusion", selon cette logique qui fait de la mort une terminaison, devait correspondre à ce que l'individu avait voulu être "jusqu'au bout"<sup>15</sup>. » Derrière cette affirmation, on peut mettre en évidence un prolongement d'un certain imaginaire social de maîtrise relativement à la compréhension que peut avoir un individu de lui-même : vouloir maîtriser sa fin de vie, sa mort en gommant la part d'altérité dont celle-ci se trouve pourtant porteuse, vouloir faire de sa mort « un identique » à sa vie, ce qui serait une autre manière de la maîtriser et de la mettre à distance. Dans la pratique, cette attitude pourra se traduire par la thanatopraxie, les soins de conservation donnant « l'apparence d'un vivant », le souhait de préparer ses funérailles comme s'il était encore question de « soi vivant », le souhait de mourir brutalement, comme un héros.

Or, le fait de vivre dans une société et une culture qui mettent la mort et les morts<sup>16</sup> à distance risque de ne pas permettre à l'individu de se structurer dans ce qui le constitue effectivement : le fait que, vivant, il soit irrémédiablement mortel. C'est une réalité que tout homme éprouve et expérimente un jour ou l'autre sans avoir, par manque de repères sociaux et de structuration personnelle, les moyens d'assumer, la mort venant « comme par surprise ».

### **L'expérience de la mort au cœur d'une médecine objectifo-technique**

Cette posture d'existence et la manière dont elle se trouve socialement portée ne sera pas sans conséquence quant à la manière dont l'expérience de la mort va se trouver appréhendée, vécue, accompagnée dans l'hôpital contemporain, lieu par excellence du paradigme technique et d'un idéal de maîtrise. C'est ce que met bien en lumière D. Hervieu-Léger : « Nous aurions progressivement perdu la capacité à donner une signification individuelle et collective à cette expérience fondamentale. Le point ultime de cette déperdition serait la dissimulation contemporaine de la mort, rendue abstraite par l'encadrement bureaucratique et technologique dont elle fait l'objet dans le contexte hospitalier des sociétés ultra-modernes<sup>17</sup>. » S'appuyant sur les analyses de Norbert Elias, elle nous indique comment le développement de la médecine et de ses légitimes capacités

thérapeutiques a modifié notre rapport à la mort. Tout d'abord, nous sommes dans une société qui connaît un allongement de la vie qui va amener un changement important des mentalités<sup>18</sup> : on meurt plus vieux et l'homme contemporain craindra moins la mort en tant que telle – convaincu dans son imaginaire que la médecine peut quasi indéfiniment en reculer la venue – que la perte de son autonomie, l'advenue du temps de la dépendance et de la dégradation, sentiments qui conduiront aisément à des testaments de vie à visée protectrice, à une augmentation des discours et demandes relatives à l'euthanasie comme capacité de « garder sa vie en main ». Habitué à une société protectrice en matière de risques, l'homme contemporain ne peut plus imaginer la mort comme un événement possible, d'autant plus que, par les progrès de la médecine, on meurt de moins en moins de manière inopinée, brutale et violente<sup>19</sup> : rassuré par une multitude de couvertures du risque, dont la médecine est considérée comme un des principaux acteurs, l'homme d'aujourd'hui en arrive à croire qu'il ne court aucun risque. Cette place conférée à la médecine ne sera que renforcée par son rapport au savoir scientifique qui, s'il effectue volontiers une réduction à la seule dimension biologique de l'existence, s'avère cependant considéré comme le meilleur garant contre les atteintes à la vie du sujet.

Cette conception de la mort dont la médiation essentielle est portée par la rationalité médicale va conduire à ce qu'on nomme une « double logique de l'individuation<sup>20</sup> », augmentant la solitude de la personne en fin de vie lorsqu'elle n'a, pour vis-à-vis, qu'une médecine rythmée par son rapport à l'efficacité, considérant le fait du mourir comme étranger à ses capacités thérapeutiques. C'est un fait essentiel à prendre en considération lorsqu'il est question de s'interroger sur la dimension possible d'accompagnement et sur son articulation sensée avec cette même médecine et ses acteurs que sont les soignants. Mais comment définir cette double logique ? Tout d'abord, lorsque le rapport à la vie semble géré par un fonctionnement bureaucratique et de rationalité technique, l'événement de la mort peut ne plus être considéré comme un moment « sensé » au regard d'une conception biophysique de l'existence, dans une société incapable de donner un sens à ce qui advient à l'individu singulier : il risque dès lors de mourir seul, isolé, dans un sentiment d'abandon de cette médecine qui, pourtant, l'avait soutenu dans l'existence. La seconde

logique est une conséquence de la première : c'est à l'individu seul qu'il incombe de mourir et de « vivre sa mort<sup>21</sup> ». Et c'est au cœur de cette solitude qu'il faudra parvenir à créer du sens alors qu'aucun sens n'est plus proposé, ni par la médecine, ni par la société.

Comme nous l'avons déjà indiqué précédemment, nous aimerions montrer comment la médecine concourt de la sorte, et pour sa part, à certaines mutations anthropologiques, si c'est bien d'elle et de la science qu'on attend le salut<sup>22</sup> et la réponse à ce que peut signifier mourir<sup>23</sup>. B.-M. Dupont indique à ce sujet comment la médecine contribue, par certains modes d'intervention<sup>24</sup>, à une sorte de négation de l'altérité de la mort en offrant une réponse technique, parfois juridique à une question existentielle : « De cardio-vasculaire, la définition est aujourd'hui cérébrale. Autrefois, c'est le cadavre qui montrait la mort ; aujourd'hui, avec la définition cérébrale, plus besoin de cadavre<sup>25</sup>. » La question n'est pas ici de statuer sur le statut de la mort cérébrale ou le don d'organe, mais d'essayer d'indiquer certaines pistes des mutations induites par la médecine dans le rapport à la mort. En effet, de plus en plus les techniques de réanimation modifient, bouleversent le temps, le lieu et les modalités de la mort, avec toutes les difficultés que peuvent vivre tant les familles que les équipes soignantes. Dans ce contexte de haute technicité, la mort risque de ne plus être comprise comme une rupture du temps de l'existence, puisque la médecine peut en moduler avec artifice la durée, mais toujours comme la conséquence d'une décision, d'un échec dont la responsabilité reviendrait à l'humain<sup>26</sup>. En ce sens, la réalité de la mort apparaît de moins en moins comme un lieu de l'existence, mais bien comme un lieu, un événement issu de la médecine ; nous sommes de la sorte au sommet de cette médiation exercée par la médecine entre le fil de l'existence et l'événement de la mort : « La médecine contemporaine apparaît comme un nouveau théâtre, inventant de nouvelles formes de spatialisation et élaborant, scientifiquement, un nouveau rapport au temps<sup>27</sup> », tout en même temps qu'elle risque de réduire « la vie humaine » à sa seule dimension cérébrale, objectivable.

Ces quelques déplacements invitent à réfléchir à la responsabilité d'une certaine médecine à l'égard de cette question, défi autant médical que social, celui de réfléchir aux modifications anthropologiques, trop peu conscientisées,

qu'elle risque d'induire par ses pratiques, celui de réintégrer la réalité et l'expérience du mourir dans un temps et un espace humains signifiants.

### **Ce qui n'est pas dit du deuil : la place structurante du rite et de la ritualité**

Avant d'envisager plus particulièrement cette question d'une responsabilité de la médecine à l'égard de la mort, nous aimerions toutefois considérer au préalable la question des rites si cette dernière s'avère essentielle pour appréhender ce qui, et qui il est question d'accompagner dans une situation de mort proche, cette dernière ayant tendance à être occultée dans notre société et dénaturée de son inscription d'existence au cœur de la médecine. Cette réflexion me semble d'autant plus essentielle que de nombreux écrits<sup>28</sup> invitent la médecine à réfléchir aux deuils pathologiques qu'elle risque d'engendrer, à exercer une responsabilité d'accompagnement des personnes en deuil et à mettre en œuvre de « nouveaux rites ».

Nous faisons ici le pari que la réflexion sur la dimension rituelle de l'existence est essentielle à prendre en considération pour appréhender au mieux ce qui « se joue » dans le fait de la mort, tant pour le mourant que pour son entourage familial et professionnel<sup>29</sup>. Par voie de conséquence, nous espérons montrer que toute recette « de rattrapage » n'est pas légitime et que réfléchir à une possible responsabilité de la médecine à l'égard des personnes endeuillées ne peut s'élaborer dans l'immédiateté d'un projet d'accompagnement qui ne tiendrait pas compte de ce qui se vit en amont du décès dans ses intrications avec un imaginaire social et une pratique médicale. Nous mènerons cette interrogation en deux temps : Quelle est « l'utilité » du rite dans l'existence humaine, particulièrement dans la capacité d'élaboration d'un rapport à la mort ? Que se passe-t-il lorsque cette dimension de l'existence ne peut trouver un espace d'*effectuation*, autrement dit lorsque le rite – ou les dimensions anthropologiques d'existence dont il est porteur – ne peut plus se vivre ?

## La fonction essentielle des rites

Si l'on veut s'arrêter d'abord à une réflexion générale, il faut se rapporter à l'ouvrage d'Émile Durkheim (1859-1917) *Les Formes élémentaires de la vie religieuse*. Il a été un des premiers auteurs à formaliser la structure des rites en regardant la manière dont ils se déroulent dans certaines sociétés primitives : « Les rites les plus barbares ou les plus bizarres, les mythes les plus étranges traduisent quelque besoin humain, quelque aspect de la vie soit individuelle, soit sociale<sup>30</sup>. » En ce sens, les rites se trouvent porteurs de plusieurs enjeux dont les répercussions se font sentir dans la vie quotidienne. Comme la pensée religieuse, les rites dressent une frontière et créent un lien entre le sacré et le profane : ils offrent ainsi de réguler le rapport au pur et à l'impur. Ils ordonnent l'univers quotidien, même avec des gestes qui paraissent bien ordinaires. Ils prescrivent à l'homme comment il doit se comporter avec les choses sacrées, en lien avec une collectivité<sup>31</sup>. En ce sens, ils tranchent avec la vie quotidienne, avec le temps : ils mettent en mouvement une collectivité et renforcent de la sorte le lien social – sens du rassemblement, de la fête, d'un événement commun, de valeurs communes. Les rites permettent ainsi de rattacher le présent au passé, l'individu à la communauté, par la place importante qu'ils occupent dans la structuration de la temporalité : « La fonction réelle d'un rite consiste, non dans les effets particuliers et définis qu'il paraît viser, et par lesquels on le concrétise d'ordinaire, mais d'une action générale qui, tout en restant toujours et partout semblable à elle-même, est susceptible de prendre des formes différentes suivant les circonstances<sup>32</sup>. » Ces différents traits nous permettent de comprendre aisément que les rites visent une « efficacité » dans la capacité qu'aura l'individu inscrit dans une société à structurer sa propre existence : « se joue dans le rite la possibilité de faire face à l'indicible, à ce qui dépasse les forces de chacun et que nous identifions souvent au sacré. En symbolisant le drame de chacun, en signifiant son importance, en le situant dans un sens partagé par la communauté, le rite renforce la personne et l'aide à relever le défi présent. S'il est bien mené, s'il est bien senti, le rite aide à vivre<sup>33</sup>. »

Si l'on prend maintenant en considération la question de la mort qui nous occupe plus particulièrement ici, quelle serait la fonction essentielle du rite ? L.-V. Thomas assigne une double finalité aux rites. Tout d'abord, ils offrent,

pour les vivants – individus et collectivités – un lieu et un espace en continuité de la vie à la personne décédée, permettant aux vivants de se situer, de s’y retrouver. De la sorte, ils occupent une fonction fondamentale, celle de « *guérir* et de *prévenir*, fonction qui revêt d’ailleurs de multiples visages : déculpabiliser, rassurer, reconforter, revitaliser. Socialement réglé, le rituel funéraire répond aux besoins de l’inconscient, prolongeant au plan de l’action, donc à travers les corps, les mécanismes de défense que l’imaginaire met en place pour composer avec la peur de la mort<sup>34</sup>. » Or, quand la mort devient innommable dans une société ou qu’elle se transforme par sa prise en charge médicalisée, le rite risque de ne plus avoir d’objet puisque l’objet lui-même se trouve nié et, alors même que la mort reste un fait dans l’existence de l’individu, cette dernière risque de devenir ingérable, non intégrable individuellement et socialement. Comment survivre quand, du vivant du mourant, on n’a pas eu les moyens d’assumer, par lui, le rapport légitime à sa propre mortalité ?

### **L’absence de rite : vers un deuil impossible ?**

Un élément de réponse nous est donné par P. Baudry : « parce qu’il s’agit de traiter de ce qui échappe à la maîtrise des hommes et de faire face aux événements que la société ne peut pas contrôler, la ritualité constitue une fondation culturelle : elle contribue à instituer la vie en commun, en obligeant à l’échange de biens et de signes autour de ce qui n’est pas partageable<sup>35</sup>. » Cet idéal semble difficile à mettre en œuvre dans une société – et *a fortiori* dans une médecine – structurée par le seul référentiel technique empêchant une élaboration et un vécu de la finitude, de la temporalité, un travail sur les limites constituant cependant toute existence singulière. Il n’est dès lors pas étonnant que l’on parle tant de déritualisation. Et peut-être est-ce bien ici qu’il s’agit d’appréhender un des enjeux de fond de notre problématique – un interdit du deuil : « Si déritualisation il y a, il ne faut pas vouloir l’observer concrètement ou n’en restreindre la pertinence qu’à ce qui pourrait “scientifiquement” se vérifier. La déritualisation n’est pas surtout des pratiques, pour lesquelles demeure toujours ce qu’il faut de routine et d’habitudes répétitives pour “faire rite”, mais un imaginaire collectif, dont l’obligation risque de ne plus porter qu’au plan désolé d’une rumination solitaire. Comprendra-t-on que la ritualité funéraire n’est pas

seulement l'affaire des vivants devant "la mort", *mais qu'elle présentifie de manière complexe les morts devant les vivants*<sup>36</sup> »

Ces quelques propos, même susceptibles d'être développés, nous indiquent à souhait ce dont il est question pour « pouvoir vivre son deuil » : il s'agit de pouvoir vivre la mort de l'autre comme une mort « réelle », en situation de présence, ce qui implique, en amont, que la mort puisse être reconnue comme une dimension naturelle, légitime de l'existence. En ce sens, interdit du deuil et « tabou de la mort » renverraient inévitablement à une même réalité. On peut en tirer une autre conséquence : avant de « vouloir refaire du rite », d'assumer une responsabilité à l'égard des personnes endeuillées, ne s'agirait-il pas d'assumer la question en amont, de permettre à la mort et au mourant de se vivre, d'accepter et de penser la mort comme une condition constitutive de la vie, du simple fait d'exister<sup>37</sup>? Enfin, la prise au sérieux de ce qui est obturé, empêché tant socialement que par un certain fonctionnement de la médecine, permettrait de considérer à sa juste mesure la dimension de souffrance que ces situations peuvent engendrer à l'égard d'un entourage familial ou soignant, souffrance rarement nommée : il ne s'agirait pas seulement d'une souffrance psychique de séparation, mais bien d'une souffrance morale<sup>38</sup> dans sa dimension spirituelle, métaphysique : la négation d'une dimension constitutive, structurante de l'existence.

### **Une responsabilité particulière pour la médecine ?**

Au terme de ce parcours, nous aimerions assumer au mieux l'ensemble de l'interrogation relative au « tabou de la mort » et à « l'interdit du deuil » pour en dégager certaines réflexions qui nous donneraient un aperçu provisoire de ce que pourrait constituer une responsabilité de la médecine à l'égard de la mort, du mourant et de ses proches familiers et soignants. Bien sûr, nous nous rendons compte de l'énormité de la question soulevée et des nuances incontournables qu'elle suscite relativement aux « réponses » possibles. Nous n'avons certes ni « la » solution, ni la prétention à l'exhaustivité. Si la médecine contemporaine représente effectivement le lieu privilégié de médiation du sujet à l'expérience de sa propre mort, il nous apparaît simplement légitime d'ouvrir quatre pistes d'interrogation qui, d'une manière ou d'une autre, tracerait

l'originalité et la responsabilité spécifique d'une juste pratique des soins palliatifs. Elles s'ouvriraient dans quatre directions, quatre horizons de responsabilité : les soignants, la société, la justesse de l'accompagnement, la dimension religieuse.

### À l'égard des soignants

Le premier niveau de responsabilité incombant à la médecine serait de permettre aux soignants d'assumer la venue et l'accompagnement de la mort comme une réalité faisant partie du soin aux vivants, c'est-à-dire de considérer la mort dans un face à face comme une réalité de l'existence, sans chercher à la fuir – par l'excès ou l'absence de soins et de traitement – ou à exclure ce type de patients des structures de soins, risque que peut courir une instrumentalisation des soins palliatifs : « ils peuvent n'être que l'envers, parfaitement symétrique, de l'acharnement. Et si on nous présente bien volontiers comme des héros de l'humanisme, nous ne sommes le plus souvent que la bonne conscience de l'institution soignante, voire ce qui lui permet de ne pas exploser du fait de ses contradictions<sup>39</sup>. »

Une deuxième piste pourrait renvoyer à la prise en considération positive de la fragilité humaine, dans ses spécificités, que ce soit celle des soignants ou des personnes soignées. La fragilité vécue lors de l'expérience de la maladie se trouve aisément reconnue, même si elle ne se trouve pas toujours suffisamment accompagnée. Il en est tout autrement en ce qui concerne la fragilité des soignants, souvent appréhendés dans leur seule caractéristique professionnelle de « surhomme ». Or, s'ils doivent effectivement affronter de manière quotidienne l'expérience de la fragilité humaine, ils ont plus de difficultés à s'expérimenter fragiles, certes devant certaines situations d'excès ou d'impuissance<sup>40</sup>, mais également dans l'expression de leur condition humaine marquée, elle aussi, par la limite, la finitude. Explorer davantage ce terrain commun aux deux acteurs de la relation de soin pourrait concourir à poser, dans ses fondements anthropologiques, une commune humanité, problématique traitée par Marie de Hennezel lorsqu'elle aborde la nécessaire place à reconnaître à l'affectivité des soignants<sup>41</sup>.

Cette prise au sérieux de la fragilité pourrait conduire enfin à une interrogation renouvelée sur la signification de l'acte de soigner : qu'est-il question de soigner, de « sauver » ? Si cette question a été trop souvent réduite au « salut » de la guérison obtenue par une médecine technique, la prise au sérieux de l'homme souffrant, mortel, pourrait conduire à une intégration positive de ce qui ne serait qu'échec dans une interprétation efficace de la médecine : rencontrer l'autre souffrant, le soigner peut se faire, outre l'obligation légale<sup>42</sup>, dans la reconnaissance des limites et du sens qu'il pourra conférer à l'interprétation personnelle de sa maladie au regard de son horizon de vie.

### À l'égard de la société

Ces quelques éléments esquissés quant à une responsabilité de la médecine à l'égard des soignants ne peuvent que renvoyer à une responsabilité sociale de la médecine si c'est bien cette dernière qui a permis, au cœur de la société, une croyance en sa possible totale efficacité. Sans lui dénier toutes ses capacités thérapeutiques – dont nous sommes tous heureux de profiter –, sa mission sociale ne pourrait-elle pas consister en une réintégration de la pensée de la limite au cœur de la société ?

Cette responsabilité pourrait tout d'abord s'exercer par une réflexion critique relative aux choix en matière de santé : par quelle vision de l'humain la médecine se trouve-t-elle animée lorsqu'elle prône telle ou telle ligne de développement de ses pratiques ? S'agit-il d'un homme à jamais « immortel » ou d'un sujet porteur, dans sa vulnérabilité, de certaines limites constitutives pouvant s'opposer à la seule rationalité de l'efficacité ? Ces questions révèlent admirablement le lien profond unissant médecine et société, conduisant à une interrogation à mener tant pour l'une que pour l'autre : « Ceci conduit à interroger la définition des priorités assignées par l'instance politique au développement de ces progrès et à ses orientations. Deux questions sont particulièrement importantes de ce point de vue : comment les perspectives de santé publique peuvent-elles constituer un pôle de résistance à la colonisation du progrès biomédical par les logiques industrielles et commerciales ? de quelle manière les priorités définies pour le développement des structures de soins,

curatif et préventif, pourront-elles réellement donner leur place dans les sociétés modernes à celles et ceux que leur état de santé rend plus vulnérables<sup>43</sup>. »

Cette intégration de la vulnérabilité pourrait, dans la suite, tracer certains contours de la responsabilité sociale de la médecine : n'aurait-elle pas, dans une société de plus en plus structurée par le seul rapport à l'efficacité, à signifier que les plus faibles, les non-rentables peuvent, doivent y avoir une place et que certaines limites de l'action peuvent attester, non une incapacité à agir, mais un respect inhérent à ce qui les constitue : des femmes et des hommes de condition mortelle. En ce sens, la médecine pourrait retrouver sa posture d'humanité, celle qui consisterait à prendre soin de l'humain dans des finalités qui ne contesteraient pas la dignité qui lui est due<sup>44</sup>. Ceci conduit inévitablement à laisser ouverte la question du sens, de l'humain et de l'action, au cœur d'une pratique qui risque trop souvent d'être autofinalisée<sup>45</sup> et centrée sur ses seuls référents en termes d'interprétation de la situation de vie du patient.

### **La justesse d'un accompagnement**

Ces quelques points d'attention représentent, à nos yeux, la condition même pour qu'un accompagnement des personnes en fin de vie passe de l'attitude de tolérance à celle d'une pratique nécessaire, intégrée dans un lieu porteur de sens que pourrait devenir l'hôpital contemporain. C'est le vœu que formulait B. Matray, plaidant pour un nouveau regard sur la mort : « ...il nous revient de donner au "mourir" un temps et un espace, où celui qui part puisse demeurer ce qu'il est : un vivant parmi d'autres vivants. Le reconnaître vivant, dans sa détresse même, entendre l'appel qui émane de sa souffrance et tenter, au lieu de fuir, de faire société avec lui en maintenant ouvert, pour notre part, le champ relationnel<sup>46</sup>. »

Notre objet n'est pas ici de qualifier ce qu'est un juste accompagnement, mais de signifier la portée de sa reconnaissance par l'exercice quotidien de la médecine. Lui reconnaître une place légitime, justement portée – et non point supportée – par les acteurs du soin qualifierait la médecine dans ses fondements anthropologiques. C'est parce qu'elle aurait effectivement pris acte de qui est cet homme mourant qu'elle lui offrirait, comme champ de sa propre mission, les

moyens d'advenir à ce qu'il vit et est : « L'homme, jusqu'au terme, demeure cet être de relation, habité d'un besoin d'échange, de tendresse, de réconciliation, d'harmonie, qu'il est depuis sa naissance. Les mourants sont des sujets, des êtres de désir<sup>47</sup>. » Cette reconnaissance de ce qui se joue d'humanité, tant au cœur de l'expérience de la maladie grave que de la venue de la mort, aurait statut de réelle ritualité pour le malade, certes, mais surtout pour ses proches : la médecine n'aurait ainsi pas de « choses supplémentaires » à faire ou à inventer, mais simplement à offrir les moyens suffisants pour que ce temps d'un passage puisse se vivre pour chacun des acteurs de la relation de soin, le malade, ses proches et les soignants. Et toute modalité, toute structuration d'un accompagnement justement pensé pourrait jouer un rôle de médiation entre ces personnes qui, par un imaginaire social, ont trop peu été accoutumées à la mort comme à une étape naturelle, normale de l'existence.

### **La dimension religieuse**

Dans cette revue des différents niveaux de responsabilité, nous aimerions envisager un niveau qui, à nos yeux, l'est trop peu et qui, pourtant, peut s'avérer essentiel pour rencontrer la réalité du mourir au cœur de la médecine : la dimension religieuse de cette question. Nous ne reprendrons pas ici ce que nous avons développé par ailleurs en traitant d'une médecine « théo-thérapeutique »<sup>48</sup> et qui soulignait la nécessité d'être ouvert à l'horizon de valeurs religieuses que pouvaient porter tant les patients que les soignants, les inscrivant de la sorte d'une manière particulière tant dans l'existence que dans leur profession. Nous aimerions plus particulièrement souligner certains défis adressés à « la religion » dans son accompagnement des personnes en fin de vie à l'hôpital relativement à la problématique du « tabou » de la mort et de « l'interdit » du deuil.

La question n'est pas ici de contester tout ce que la fonction religieuse apporte dans l'accompagnement des malades et des mourants, mais de signaler une part de responsabilité que pourrait porter « le religieux » dans l'individualisation de la mort, et plus particulièrement l'oblitération de la mort en milieu hospitalier. On comprendra aisément qu'une forte opposition s'est constituée par rapport à l'image de « l'aumônier croque-mort » dont le seul

passage dans une unité de soins ou une chambre de patient semblait irrémédiablement annoncer une mort proche. C'est vrai qu'il s'agissait là d'une vision réductrice d'un accompagnement des personnes atteintes par la vulnérabilité de la maladie. Cependant, à force de « combattre » cette image, n'en est-on pas arrivé à effacer cette fonction rituelle, structurante que pouvait jouer « le religieux » au cœur de l'hôpital ? Cette question n'a pas échappé à I. Marin<sup>49</sup> lorsqu'elle s'interroge également sur la responsabilité de l'accompagnement religieux, particulièrement en registre catholique, lorsqu'une trop grande sélectivité des patients semble à l'œuvre au regard de la célébration de l'onction des malades ; il est vrai que le renouveau conciliaire de Vatican II a fait de ce sacrement une célébration pour le temps de la maladie, un sacrement « pour les vivants », mais n'est-il pas trop simpliste d'en exclure une dimension « pour la mort » dont ce sacrement pourrait rester porteur ? Peut-être est-ce aussi l'oubli de la dimension rituelle d'une présence et d'un sacrement – c'est-à-dire permettant l'intégration d'un nécessaire passage – qui a conduit les pasteurs à évaluer l'acceptabilité de ce dernier davantage en termes de critères de rationalité théologique et d'efficacité que par une capacité de cheminer au temps et au vécu des personnes, des familles qui le sollicitent, renforçant de la sorte les logiques de rationalisation, d'évaluation à l'œuvre dans le fonctionnement de la médecine. Dans ce contexte, le mort n'est-il pas « celui de nos critères » plutôt que cette personne à accompagner dans sa fin, fin portée également par les référentiels familiaux ? C'est en ce sens que certains pourront comprendre difficilement le refus du sacrement de l'onction des malades pour une personne inconsciente, refus qui n'est pas sans conséquence pour l'entourage quant à son processus de deuil – peut-on vivre en paix avec un mort à qui Dieu a été refusé ? Parlant du prêtre, « il participait ainsi naïvement à la position idéologique dominante (différente de celle de l'Église, me semble-t-il) selon laquelle il n'y a point d'individu hors conscience, et oublierait que son rôle est justement de faire advenir ce “deux”<sup>50</sup>. »

Notre intention n'est pas de clore le questionnement, mais plutôt de l'ouvrir par une invitation, celle de pouvoir réfléchir aux conséquences de prises de position pastorale, tant pour les malades que pour les soignants, au cœur d'une médecine dont la tentation première serait d'exclure les sujets « non conformes » ; il ne faudrait pas que certaines attitudes religieuses renforcent ce mouvement !

## Une responsabilité spécifique des soins palliatifs

En dernier point de notre parcours, nous aimerions nous arrêter sur une responsabilité qui serait propre aux soins palliatifs quant à la problématique du « tabou » de la mort. Il est évident que ces soins ont contribué à une réintégration de la mort au cœur de la médecine contemporaine<sup>51</sup>, même s'il ne faut pas être naïf à propos des risques possibles d'instrumentalisation dans une dynamique de bonne conscience conférée à une médecine hypertechnique ayant enfin, par leur existence, un moyen de gérer ses propres excès : « Ils leur (aux médecins) donneraient la possibilité de se laisser aspirer encore davantage par la technologie, de régler l'angoisse des patients ou des familles à coups de chimiothérapies lourdes, avant de transférer malades et problèmes vers les soins palliatifs<sup>52</sup>. » Quoi qu'il en soit, le développement des soins palliatifs, soutenu par l'engagement entier de bon nombre de professionnels, a rendu au patient mourant un statut neuf au cœur de la médecine ; c'est ce qu'a très bien montré M. Castra : « La médecine palliative, en tant que spécialité émergente, naît de l'effort des professionnels pour transformer en de véritables patients, dignes d'intérêt, des malades qui auparavant étaient plutôt déconsidérés, voire stigmatisés<sup>53</sup>. »

Ce que nous aimerions souligner, c'est la dimension rituelle de « passage » qu'ils mettent en œuvre et à l'égard de laquelle ils auraient eux-mêmes à s'interroger étant donné leur inscription de plus en plus large et explicite au cœur de la médecine contemporaine s'ils ne veulent pas être un lieu à part, un espace instrumentalisé, ou contribuer, sans le vouloir, à une prise en charge parcellisée du patient hospitalisé. Si l'on se rapporte aux grandes structures des rites évoquées précédemment, on peut repérer, avec B. Cadoré<sup>54</sup>, plusieurs éléments effectivement à l'œuvre dans les soins palliatifs et permettant l'émergence d'une autre perspective temporelle dans l'histoire du sujet et du soin qui l'accompagne. Cette dimension de passage pourrait se concrétiser dans quatre directions au moins attestant toutes, à leur mesure, le déplacement à l'œuvre quand on quitte le registre de la seule efficacité médico-technique pour situer cette dernière dans l'horizon d'une commune humanité : une capacité de la médecine à affronter une réalité de l'ordre du sacré, c'est-à-dire un autre monde que celui sur lequel elle agit habituellement, sans pour autant succomber à la

violence ; une capacité de passer du tragique de la fin de vie à une sorte d'esthétisme de la prise en charge et de l'accompagnement de cette dernière ; une capacité, de l'ordre de la tension, à passer d'un positivisme médical à ce qui pourrait être qualifié d'attention métaphysique à ce qui est à l'œuvre dans la relation de soin, signant de la sorte la fin d'une certaine idolâtrie de la connaissance objective ; un passage de l'individualité à une expression de solidarité commune à l'égard de l'individu vulnérable. Toutes ces attitudes rendues possibles par les soins palliatifs offrent aux patients, mais également à l'exercice professionnel, un autre statut, les conduisant dans un autre horizon d'interprétation de l'existence. Et c'est là qu'il peut réellement y avoir appel à une responsabilité des soins palliatifs afin qu'ils puissent mesurer les déplacements symboliques qu'ils permettent – ou qu'ils promeuvent – et qui, touchant les structures profondes de l'humain, méritent d'être repérés, réfléchis et accompagnés : passage de l'efficacité à la gratuité de la présence, passage d'une existence portée par le flux de la vie à une vie qui s'interroge et se doit de poser des choix, passage de la maîtrise à l'expérience de la limite, passage progressif du monde des vivants à celui des morts.

Et c'est ici que l'on peut mesurer la responsabilité dont sont porteurs les soins palliatifs s'ils veulent échapper, de par leur intégration au cœur de la médecine, aux logiques techniques et de fonctionnement autofinalisées. Touchant les structures profondes de l'humain, ils ont à réfléchir aux enjeux tant internes qu'externes des modalités du soin qu'ils promeuvent tout en s'assurant du soutien nécessaire à offrir aux soignants acteurs, devenus, peut-être sans le savoir, de nouveaux « grands prêtres » n'ayant pas à faire porter aux autres un poids qu'ils ne pourraient eux-mêmes porter<sup>55</sup>.

## Conclusion

Ces quelques appels à la responsabilité, tant pour la médecine que pour les soins palliatifs, nous indiquent l'enjeu de fond : permettre au malade reconnu comme humain, et à ses proches, de cheminer en humain vers sa propre fin. Bien sûr, ce vœu appelle à une réelle contextualisation que nous avons tenté d'évoquer ici, surtout s'il est question de réfléchir à ce que pourrait signifier, pour mieux accompagner, la mise en place de nouveaux rites autour de la fin de vie.

La première exigence nous semble résider dans la prise de conscience que l'accompagnement de la personne en fin de vie renvoie à une certaine perception de la mort au cœur de la société, mais surtout à une réelle compréhension d'un fonctionnement de la médecine si c'est bien elle qui, d'une certaine manière, « formate » le mourant. La deuxième exigence consisterait à comprendre que le rite, avant de renvoyer à une manière de faire, parle d'abord de notre condition humaine : humain individuel et collectif, ayant à se situer justement dans le monde, dans un mouvement constitutif entre vie et mort. Et c'est bien cet humain qu'il sera question d'accompagner au cœur de la médecine – telle qu'elle est et non telle qu'on voudrait qu'elle soit – afin qu'il puisse au mieux y mourir comme sujet. Ne pas tenir compte de ces deux exigences rendrait illusoire, nous semble-t-il, tout projet de « nouvelle ritualisation ».

Enfin, c'est davantage la juste présence au patient en fin de vie et à ses proches, plutôt que des « rites nouveaux », qui devrait permettre une juste entrée dans le processus de deuil. C'est parce que la personne en fin de vie aurait pu mourir comme sujet que ses proches pourraient découvrir au cœur de cette expérience le minimum de sens signifiant ce qu'ensemble ils ont vécu. On trouverait ainsi, à travers la notion d'accompagnement pleinement assumé par la médecine, les grandes dimensions rituelles traduisant l'essence de l'humain : une capacité de vivre humain en lien avec une communauté, capable d'établir des liens de significations entre le vivre et le mourir et traçant de la sorte une non-séparation morbide entre le monde des vivants et l'expérience de la mort au cœur de ce dernier.

## Notes

1. Dominique JACQUEMIN, *Éthique des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2004, p. 11-18.
2. Définition du dictionnaire Larousse 2004.
3. Louis-Vincent THOMAS, *La mort*, Paris, PUF, 2004, 127 pages (Collection Que sais-je ?, n° 236).
4. Louis-Vincent THOMAS, Philippe ARIÈS, Michel VOVELLE, Jean ZIEGLER et Jean BAUDRILLARD.
5. Patrick BAUDRY, *La place des morts. Enjeux et rites*, Paris, Armand Colin, 1999, p. 21.
6. Louis-Vincent THOMAS, *op. cit.*, p. 43.
7. *Ibid*, p. 43.

8. « Une désocialisation de la mort caractérisant ainsi la désolidarisation-démision devant les mourants, les défunts et aussi les survivants », *ibid*, p. 68.
9. « Le malade est retiré de sa famille qui très souvent n'en veut plus et enlevé par l'institution qui "prend en charge non l'individu *mais son mal*, objet isolé, transformé ou éliminé par les techniques vouées à la défense de la santé comme d'autres sont attachés à la défense de l'ordre ou de la propreté". » (M. de CERTEAU, « L'écriture et l'innommable », in *Traverses* », *ibid*, p. 70.
10. Dominique JACQUEMIN, *op. cit.*, p. 11-14.
11. Patrick BAUDRY, « Une incontournable violence », *Autrement*, n° 87, février 1987, p. 24.
12. « Les soins palliatifs sont pris dans le même discours que l'ensemble de l'institution médicale. Ils peuvent n'être que l'envers, parfaitement symétrique, de l'acharnement. Et si l'on nous présente bien volontiers comme des héros de l'humanisme, nous ne sommes le plus souvent que la bonne conscience de l'institution soignante, voire ce qui lui permet de ne pas exploser du fait de ses contradictions. », dans Isabelle MARIN, *Allez donc mourir ailleurs ! Un médecin, l'hôpital et la mort*, Paris, Buchet/Chastel, 2004, p. 20.
13. En Belgique, loi du 20 mai 2000 relative à l'euthanasie.
14. Patrick BAUDRY, *La place des morts. Enjeux et rites*, Paris, Armand Colin, 1999, p. 22.
15. *Ibid*, p. 93.
16. « Les morts obligent à penser de manière paradoxale. On ne peut ni les retenir ni s'en séparer. La place des défunts ne relève pas de croyances, de certitudes. Il s'agit davantage d'une question qui suppose bien moins un "savoir" qu'une posture et une confiance. La mort menace effectivement l'existence. C'est une folie que de vouloir "l'intégrer". Mais les morts sont ces partenaires continués avec qui, tout à la fois, nous refusons la disparition et lui donnons le sens d'une dimension d'invisibilité qui supporte la capacité que nous avons de vivre. », *ibid*, p. 196.
17. Jean-Claude AMEISEN, Danièle HERVIEU-LÉGER et Emmanuel HIRSCH, *Qu'est-ce que mourir ?*, Paris, Éditions Le Pommier, 2003, p. 88.
18. *Ibid*, p. 94.
19. « Et si cette mort violente intervient, elle est ressentie comme un fait intolérable, qui met en question la protection que la société doit à l'individu : la revendication de la protection du risque tend à devenir, dans les sociétés à haute modernité, la modalité première de notre rejet de la mort. », *ibid*, p. 96.
20. *Ibid*, p. 104.
21. « Cette seconde logique se révèle dans l'impératif moderne (qui peut devenir une contrainte aussi terrorisante que la peur ancienne de la damnation) de "réussir sa mort". Dans la tension irréductible entre atomisation et subjectivation se dessine la configuration contemporaine du "bien mourir" : une configuration qui aigüise l'épreuve effrayante de la déliquescence solitaire, mais qui pousse aussi à la limite la requête d'accomplissement de la dignité tragique du sujet autonome. », *ibid*, p. 104-105.
22. Dominique JACQUEMIN, *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Québec, Médiaspaul, 2002, p. 73ss. (Collection Interpellations, n° 13).

23. « C'est de la science désormais qu'on attend la réponse à la question : « Qu'est-ce que mourir ? ». Et c'est aux médecins qu'il revient de gérer, avec les moyens techniques dont ils disposent, le temps douloureux de la fin de vie. Ce déplacement – du registre du mystère et du sacré au registre de la science et de la technique – produit aussi le désinvestissement des rituels qui permettaient aux communautés du passé d'affronter le mystère indéchiffrable du "grand passage" et de le doter de significations collectivement partagées. », dans Jean-Claude AMEISEN, Danièle HERVIEU-LÉGER et Emmanuel HIRSCH, *op. cit.*, p. 6.
24. « C'est l'image même d'une vie humaine, sa représentation, qui est remise en cause. Que signifie, dans notre représentation de ce qu'est la vie, le maintien d'un être aimé dans un coma profond pendant des mois, voire des années, même si cette persistance du souffle de vie est réalisée sans assistance ? », *ibid.*, p. 17.
25. Bernard-Marie DUPONT, « Quand la vie s'arrête-t-elle ? », dans Jean-Claude AMEISEN, Danièle HERVIEU-LÉGER et Emmanuel HIRSCH, *op. cit.*, p. 61.
26. *Ibid.*, p. 65.
27. *Ibid.*, p. 67.
28. *Jalmalv*, 1999, n° 57, p. 1-56 ; *Jalmalv*, 2000, n° 61, p. 5-24.
29. Jean-Michel LONGNEAUX, « La souffrance des soignants et des médecins n'existe pas », *Ethica Clinica*, n° 35, septembre 2004, p. 24-33.
30. Michel SEGALEN, *Rites et rituels contemporains*, Paris, Nathan, 2000, p. 10. (Collection Sciences sociales, n° 128).
31. « Les représentations religieuses sont des représentations collectives qui expriment des réalités collectives ; les rites sont des manières d'agir qui ne prennent naissance qu'au sein des groupes assemblés et qui sont destinés susciter, à entretenir ou à faire naître certains états mentaux de ces groupes. », *ibid.*, p. 14.
32. *Ibid.*, p. 13.
33. Bernard KAEMPF (sous la direction de), *Rites et ritualités*, Paris, Cerf/Lumen Vitae, 2000, p. 35-36.
34. Louis-Vincent THOMAS, *op. cit.*, p. 92.
35. *Ibid.*, p. 60.
36. *Ibid.*, p. 78.
37. « C'est dire que l'idée de mort ne peut se fabriquer qu'à partir du refus de la mort comme fin, et de la construction culturelle de ce refus, qui suppose de convertir l'innommable ou le non-représentable en mouvement, en dynamisme qui porte jusque dans le dynamisme de la vie même, le sens de la relation à celui qui va mourir ou qui est mort. », *ibid.*, p. 134-135.
38. Dominique JACQUEMIN, « La souffrance éthique des soignants », *Ethica Clinica*, n° 35, septembre 2004, p. 9-14.
39. Isabelle MARIN, *op. cit.*, p. 20.

40. Pierre BOITTE, et autres, *Pour une bioéthique clinique*, Lille, Presses Universitaires Septentrion, 2002, p. 117-130.
41. Marie de HENNEZEL, *Le souci de l'autre*, Paris, Robert Laffont, 2004, spécialement le chapitre 5.
42. Nous pensons particulièrement aux questions relatives à une juste proportionnalité des soins et au refus que peut légitimement exprimer le patient. Ces deux dimensions ont été clairement exprimées dans la loi de mars 2002 relative aux droits du patient.
43. Pierre BOITTE, et autres, *op. cit.*, p. 161.
44. Dominique JACQUEMIN, « Les soins palliatifs : enjeux éthiques d'une rencontre. Le soignant face à la personne en fin de vie », *Revue française des Affaires sociales*, n° 3, juillet-septembre 2002, 56<sup>e</sup> année, p. 162.
45. Dominique JACQUEMIN, *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Québec, Médiaspaul, 2002, p. 79-80. (Collection Interpellations, n° 13).
46. Bernard MATRAY, *La présence et le respect. Éthique du soin et de l'accompagnement*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004, p. 252.
47. *Ibid*, p. 253.
48. Dominique JACQUEMIN, *op. cit.*, p. 132-139.
49. Isabelle MARIN, *op. cit.*, p. 85.
50. *Ibid*, p. 85.
51. Dominique JACQUEMIN, « Place des soins palliatifs dans l'évolution d'une philosophie du soin », dans Centre d'éthique médicale, *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p. 99-108.
52. I. Marin, *op. cit.*, p. 202.
53. Michel CASTRA, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF 2003, p. 349. (Collection Lien social).
54. Bruno CADORE, Exposé lors du Séminaire « Éthique et Soins palliatifs », CEM/Lille, janvier 2000.
55. Mt 23, 4 : « Ils (les scribes et les Pharisiens) lient de pesants fardeaux et les mettent sur les épaules des gens, alors qu'eux-mêmes se refusent à les remuer du doigt. »

## Références bibliographiques

- AMEISEN, Jean-Claude, Danièle HERVIEU-LÉGER et Emmanuel HIRSCH. *Qu'est-ce que mourir ?*, Paris, Éditions Le Pommier, 2003, p. 88.
- BAUDRY, Patrick. *La place des morts. Enjeux et rites*, Paris, Armand Colin, 1999, p. 21.
- BAUDRY, Patrick. « Une incontournable violence », *Autrement*, n° 87, février 1987, p. 24.
- BOITTE, Pierre, et autres. *Pour une bioéthique clinique*, Lille, Presses Universitaires Septentrion, 2002, p. 117-130.
- CASTRA, Michel. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF 2003, p. 349. (Collection Lien Social).
- CENTRE D'ÉTHIQUE MÉDICALE. *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p. 99-108.
- De HENNEZEL, Marie. *Le souci de l'autre*, Paris, Robert Laffont, 2004, 242 p.
- JACQUEMIN, Dominique. *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Québec, Médiaspaul, 2002, 157 p. (Collection Interpellations, n° 13).
- JACQUEMIN, Dominique, *Éthique des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2004, p. 11-18.
- JACQUEMIN, Dominique. « La souffrance éthique des soignants », *Ethica Clinica*, n° 35, septembre 2004, p. 9-14.
- JACQUEMIN, Dominique, « Les soins palliatifs : enjeux éthiques d'une rencontre. Le soignant face à la personne en fin de vie », *Revue française des Affaires sociales*, n° 3, juillet-septembre 2002, 56<sup>e</sup> année, p. 162.
- KAEMPF, Bernard (sous la direction de). *Rites et ritualités*, Paris, Cerf/Lumen Vitae, 2000, p. 35-36.
- LONGNEAUX, Jean-Michel. « La souffrance des soignants et des médecins n'existe pas », *Ethica Clinica*, n° 35, septembre 2004, p. 24-33.
- MARIN, Isabelle. *Allez donc mourir ailleurs! Un médecin, l'hôpital et la mort*, Paris, Buchet/Chastel, 2004, p. 20.
- MATRAY, Bernard. *La présence et le respect. Éthique du soin et de l'accompagnement*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004, p. 252.
- SEGALEN, Michel. *Rites et rituels contemporains*, Paris, Nathan, 2000, p. 10. (Collection Sciences sociales, n° 128).
- THOMAS, Louis-Vincent. *La mort*, Paris, PUF, 2004, 127 p. (Collection Que sais-je ? n° 236).