

International Review of Community Development Revue internationale d'action communautaire



La belle, la (dé-)possédée, la digne, l'inouïe (Notes sur la frange d'une recherche)

Beautiful, (dis)possessed, dignified, ineffable... (Notes on the fringes of research)

La bella, la desposeída, la digna, la inaudita... (Notas al margen de una investigación)

Luce Des Aulniers

Number 23 (63), Spring 1990

Vieillir et mourir. À la recherche de significations

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1033996ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1033996ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Lien social et Politiques

ISSN

0707-9699 (print)

2369-6400 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Des Aulniers, L. (1990). La belle, la (dé-)possédée, la digne, l'inouïe : (Notes sur la frange d'une recherche). *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, (23), 79–96.
<https://doi.org/10.7202/1033996ar>

Article abstract

Certain contemporary forms of pre-death practices are analysed through a glimpse at the history of the models for death: what social relationships orient life-death relationships? How do the latter relationships determine the successive and established practices and representations of a "good" death, and are these relationships illustrated by such practices and representations? Which actors take on the role of defining this good death? What are the implications and issues involved in the trend toward an interest in the area of dying, the creation of palliative care units, and the living will? How do those primarily affected act at present? From good to beautiful, from dispossessed to widely discussed, the "preparation" for death is taking forms which are shifting from the event of death as such to the presence of illness, and even to the course of an entire life. The rite thus instated marks a new relationship to time, to social networks and to the bio-medico-hospital institution, while centring on certain great universals.

La belle, la (dé-)possédée, la digne, l'inouïe

(Notes sur la frange d'une recherche)

L. Des Aulniers

Lorsque la réalité signe son arrêt final, basculent les entendus, qu'ils soient « mal » ou « bien » entendus. Je veux dire par là qu'ils sont relus, laissés à la réinterprétation, quand ce n'est pas réinventés. En effet, nous connaissons tous les soubresauts et les distorsions de la mémoire, les fixations symboliques, les réarrangements de l'image de l'autre qui surviennent lorsque la mort se fait un passage dans nos vies. Ils n'en sont pas moins réalité et recevables. Ils donnent du sens, voire en surajoutent à la mort qui, en elle-même, est insensée...

De la même façon, la présence de la mort fait resurgir et percevoir le prisme des valeurs qui orientent le rapport au monde des individus et des cultures. La mort, qu'elle soit bonne, belle, embrigadée

dans les doux filets d'une sollicitude qui parfois ignore ses effets pervers, est bien sûr « liée aux diverses conceptions de la vertu, mais aussi aux conceptions de toute la structure de l'existence humaine — vie et après-vie » (Humphreys, 1982).

C'est bien cette proposition que je veux ici illustrer, à l'aide d'éléments de ma recherche doctorale¹ : j'emprunterai une démarche en *diagonale*, pointant certaines données (certains « donnés » également) que j'ai eu la possibilité d'observer, qui alimentent le propos de cette parution de la *RIAC* consacrée au vieillir et au mourir *sous ses aspects plus spécifiques de champs institutionnalisés du contrôle social*. Mais je m'en voudrais de tenir une trop grande

position d'extériorité face aux phénomènes dont je veux rendre compte, pour laisser transparaître ce qu'une quête scientifique ne peut dissimuler : les intuitions de départ et les traces de la compréhension dans la vie d'une chercheuse².

De la bonne à la belle mort

Les férus d'histoire de la mort auront sans doute noté que l'expression « belle mort » a été précédée par l'idéal d'une « bonne » mort, particulièrement pour les cultures où l'enrichissement progressif de la personnalité reste la dominante des rapports au monde. C'est la mort archétypée du vieillard, entouré d'enfants, inscrit dans un temps cyclique favorisé par une économie rurale et où la circulation des symboles

80 prévaut sur celle des signes, des outils et des biens. Par conséquent, la mort était plus accueillie comme étant de l'ordre « naturel » des choses.

Je dis « était » alors qu'on peut tout aussi bien conjuguer encore le verbe au présent, puisque j'ai retrouvé cette conception à maintes reprises chez les Gaspétiens : une mort qui permette de la voir venir, dans une imagerie de mer (mère ?), sans trop perturber les activités des membres de la famille et alors que, bilans établis et énonciations sur les racines des valeurs proférées, les rêves peuvent se manifester.

Pourtant cette conception de la « bonne » mort n'excluait pas l'angoisse, alors que l'eschatologie médiévale délaissait le sort collectif, à la faveur d'un jugement particularisé au *moment* de la mort. L'accent sur l'identité individuelle faisait projeter les aspirations dans l'au-delà, mettant en place une véritable économie entre les deux mondes (Baudrillard, 1975), la dite économie ayant comme équivalent l'éclatement de l'*homo totus*, renvoyant le corps aux fantasmes de décomposition et l'âme à la survie spirituelle.

Cet accent sur le moment de la mort a donné naissance aux « Artes Moriendi », prescriptions datant du XII^e siècle quant à l'effacement des péchés, effacement conditionnel à la résolution de la dernière épreuve par le

mourant. L'épreuve consistait en une tentation à deux niveaux : d'abord, le fait de trouver la juste mesure entre d'une part le désespoir de soi qui équivaldrait au manque de confiance en la miséricorde divine et à l'abandon au Diable, et d'autre part une trop grande assurance en son impunité, ce qui équivaldrait à une complaisance inspirée par le Diable³.

L'autre niveau de tentation tient dans l'attachement aux biens accumulés, synonyme d'un irrépressible amour de la vie, des êtres et des choses. Ce matérialisme propre au Second Moyen-Âge — *avaritia* nous dit Ariès (1977 : 294) — venait contredire de plein fouet la nouvelle morale véhiculée par les moines-mendiants fascinés par le macabre ou l'imagerie de la décomposition du cadavre : toute accumulation temporelle est vanité et donne lieu à la consommation de l'âme en enfer. D'ailleurs, selon Delumeau (1983), c'est à cette morale de la peur que l'on doit la pratique de l'examen de conscience ou l'introduction du mal. *La peur de l'enfer, alors puissant levier de conversion, a ainsi provoqué la peur de la mort et la peur de l'instant de la mort* puisque c'est là que se joue de toute éternité le salut de l'âme. C'est ainsi que le testament, comme mode privilégié de préparation à la mort, devient à partir du XII^e siècle partie intégrante des Artes Moriendi, en permettant au mourant de surmonter l'ambiguïté liée à son attachement *à la fois à l'en-deçà et à l'au-delà*. Par les legs pieux qui y étaient inscrits, il assurait l'immunité pour toute éternité et légitimait l'accumulation de biens. De la sorte il amorcera le lent redoublement de la préparation proche de la mort à la préparation éloignée de celle-ci.

Les « Artes Moriendi » étaient propagés non seulement par les moines mendiants, mais égale-

ment par les « Confréries de la bonne mort ». Ces associations de laïcs, mimétiques des clercs, se sont formées à partir du XIV^e siècle pour aider les prêtres dans le service des morts (Ariès, 1977 : 183), les services étant déjà prévus dans la convention testamentaire. Les membres de ces associations ont été les premiers « spécialistes » de la mort, avec ceci d'intéressant qu'ils se préoccupaient de l'ensemble de « l'événement » : d'abord en offrant une assurance pour l'au-delà par les prières offertes aux membres, ensuite en assistant à l'agonie et en enterrant les pauvres isolés par la récente urbanisation, et enfin en officiant aux pompes funèbres pour les paroisses. Ces confréries ont contribué à généraliser un caractère solennel et ecclésiastique autour de la mort. Mais elles ont également contribué, de par l'exhortation qu'elles exerçaient au chevet de l'agonisant, à rendre odieuse la préparation proche à la mort et à lui faire petit à petit préférer une mort subite.

Dès lors, sous la poussée combinée de la prévoyance matérielle et de la volonté de se soustraire aux excès des « Artes Moriendi », *l'objet de la préparation à la mort s'étend sur toute l'existence*, ne se cantonnant plus à l'agonie. De ce fait, le sentiment de mort, plus perçu comme un vide de vie, se dilue dans la « durée » de la vie, en en transformant le sens : une vie pleine, dense, combinant à la fois l'omniprésence de la mort et sa relégation à une extrémité lointaine. L'art de mourir devient l'art de (bien) vivre. D'abord dans la *vertu*, qui déborde la religiosité terrifiante de l'*extremis*, par un sentiment religieux fait de dévotions de *chaque jour*, ainsi que d'une *méditation régulière* sur la précarité de la vie, en cela supportée par les illustrations des vanités. La pastorale de l'avant-mort s'appuiera sur ce

changement global pour atténuer le souci des derniers jours en instaurant au XVII^e siècle le dogme du purgatoire. C'est donc de la distinction établie entre la préparation lointaine et la préparation proche que l'Église peut tirer quelque autorité, appuyée notamment ici encore sur une comptabilité : la préparation lointaine, en s'axant sur soi mais tout autant sur un apostolat en direction des agonisants de par le monde, fournit des *indulgences* qui viendraient en quelque sorte agir pour la personne au moment de son agonie. Cette dernière est toujours sanctionnée par le sacrement extrême.

La distribution des rôles des divers acteurs est l'objet de conseils précis dans un opuscule intitulé « Consolations à ceux qui pleurent ou trésors des malades », daté de 1872. En dehors des précisions sur le fait que la mort commence dès la naissance, sur l'incertitude de la vie justifiant l'art d'apprendre à mourir chrétiennement et sur l'abandon, l'auteur anonyme suggère d'appeler le médecin après avoir vu le prêtre : bien plus, il précise que d'attendre de ce faire sous prétexte d'effrayer le malade est « mal avisé » puisqu'il arrive que le Viatique guérit et que, de toute façon, il calme le moribond.

Comme pour les autres « guides » de la bonne mort, l'entourage du moribond est désigné comme déterminant dans la résolution de la dernière épreuve : il s'agit de rappeler à l'être cher les miséricordes divines, plutôt que les éloges (le Diable s'en est déjà chargé), et de réciter avec lui des prières, après l'Extrême-Onction. Encore ici, il s'agit de « bien » jouer son rôle :

Reprenant les procédés pédagogiques utilisés dans l'admonition du malade, le rédacteur commence par énoncer ce qu'il faut éviter : « l'impatience, le dégoût, les vaines inquiétudes » ne sont pas de mise.

Il faut parler à voix basse, de sujets « utiles ou agréables », craindre de fatiguer le grabataire en tenant des propos qu'il n'entendrait pas tout à fait, mais qu'il soupçonnerait traiter du danger dans lequel il se trouve. « S'il y avait un danger réel [*sic* !], évitez d'en parler, même à voix basse, car souvent ils entendent mieux qu'on ne l'imagine, et ils se troublent, s'agitent et désespèrent. » Les proches sont ensuite invités à faire régner la propreté, l'ordre, le silence dans la chambre du malade, à faire respecter les ordonnances médicales, à assurer une présence empathique [on ne définit pas cette dernière, quitte à laisser passer une contradiction avec l'évitement], chaleureuse, « par mille moyens adoucir une souffrance [...] amener doucement et avec précaution un malade à désirer, à demander de bonne heure les secours de la religion ». Ces avis généraux s'adressent à l'assistance aux malades, quelle que soit la gravité de leur état. Quand on pressent la venue de la mort, il faut veiller davantage : « c'est la lutte dernière, le combat décisif » (Gagnon, 1987 ; c'est nous qui soulignons).

Ainsi, les Confréries ou les Associations de la bonne mort développeront le principe d'une mort sainte qui retient de la bonne mort des anciens « Artes » la préoccupation de la dernière heure, mais qui emprunte à la mentalité naissante de la « belle mort » son caractère de sobriété ou de *bon usage de la raison*. De la sorte, le mourant reprend un certain contrôle sur les dernières heures, choisissant les moments de solitude et les moments de confidences et de prières. Le nouveau modèle de mort la fait alors advenir en douceur, avec les apparences du sommeil.

Mais cette concentration sur la « vie » ne renverra pas qu'à l'exercice de la vertu. À partir du XVIII^e siècle, elle donnera lieu à deux charnières de l'évolution des mentalités : d'abord à la fascination pour des réalités à valence émotionnellement très forte, qui avaient été endiguées notamment par ce que l'on a vu sur la préoccupation de la survie dans l'au-delà ; ensuite aux promesses de conjuration de l'ordre naturel — et donc du *mal*, à la fois péché et *douleur* — figurant sous l'avènement de la science.

Mais qui dit concentration sur la vie peut également entendre la sensibilité aux passions et, par tant, aux rapports avec les autres, prenant le relais du sens biographique individuel. Conservant cependant de la tradition le sens de la continuité dans l'au-delà, la mort ne signifie pas tant peur du châtement que peur de la séparation qu'elle introduit entre des êtres qui s'aiment. C'est ainsi que les cérémonies au lit du malade mourant, qui avaient perdu de leur caractère dramatique dans la dilution de la préparation sur une longue période, reprirent une nouvelle vigueur. L'attachement au moribond rend les adieux — ou les au-revoirs, vu la croyance dans les retrouvailles de l'au-delà, corollaire à la diminution de la croyance au péché — pathétiques. Ce ton pathétique exclura les enfants de l'agonie, en raison de leur fragilité émotive.

La mort devient belle. Et cela, il me semble, pour trois raisons et dans trois moments. Premièrement, l'acte de mourir *doit* être beau, puisqu'il symbolise la relation tissée entre les êtres et — je dirais — puisqu'il contribuera à la qualité du souvenir. Cet acte se réalise dans le privé du domicile, hors de la foule compatissante — refoulée par les nouvelles préoccupations hygiénistes des médecins — et est désiré par tous comme empreint de la *connaissance* de la part du moribond. Ensuite, la mort est belle en soi puisqu'elle équivaut d'abord à une résolution de la douleur — parfois déformante et débilitante — puis à une fuite dans l'immensité, immensité parfois cosmique qui fondera la communication spirituelle avec les survivants. Enfin, l'esprit est beau et le corps également, puisqu'il figure le sommeil dans l'immensité : ce besoin de mystifier le cadavre annoncera les atours dont on le parera jusqu'à nos jours, jusqu'à lui donner l'ap-

82

parence de la vie. Déjà, sous couvert de proclamation de la beauté, la mort est laide (ce qui ne signifie pourtant pas horrible comme au temps des ordres mendiants) et exige qu'on la camoufle. En d'autres termes, ce qui fonde l'idéologie de la belle mort, c'est l'horreur qu'elle inspire. S'amorce ainsi le premier tournant du déni de la mort.



De la belle mort à la mort dépossédée

Sous le vocable de mort « inversée », Ariès (1977) soumet que le XX^e siècle a vu une transformation radicale des attitudes et pratiques devant la mort, transformation indicatrice de l'exacerbation de ce qui s'était développé lors de la période précédente : déjà la génération romantique avait refusé la mort en exaltant l'inséparabilité des liens affectifs.

La signification cosmologique attribuée à la mort s'est perdue

sous l'effilochage des illusions du progrès ; la mort serait devenue ce rien puisque, conclusion sur l'éphémère de la vie, elle rappelle la vacuité des croyances liées à l'expansion de la propriété et à la sophistication scientifique. Sous la poussée de l'empirisme bio-médical du XIX^e siècle, la vie et la mort deviennent des principes opposés et des protagonistes. La définition de l'existence personnelle exclut la mort. Honte pour le rationalisme, elle se devra d'être évitée, voire interdite. Dès lors, tributaire de la grande métaphore culturelle dominante, l'acte de mourir s'émiette sous une multitude de processus de déni, forclos dans l'univers de la médicalisation ou du contrôle de la maladie et de la mort :

Avec les chirurgies de transplantation, les dons d'organes et la recherche clinique autour des malades terminaux, le processus de mourir s'est élaboré comme un sacrifice personnel, permettant la perpétuation immédiate ou la contribution dans l'effort général pour vaincre la mort. [...] La logique temporelle de ces rites de renouveau diffère de celle des autres cultures : ils ne prennent pas en compte la conscience de l'éphémère en promettant une existence au-delà du temps physique. Ces rites projettent une vision du monde idéal dans lequel l'organique sera hors du temps, où la vie éternelle pourrait être réalité et la mort enfin bannie (Comaroff, 1984).

Le premier moment de ce processus du « mourir » reste comme tel immémorial, soit la relation de la maladie et de la mort.

D'abord, il arrive qu'un individu n'entende pas les signes de son corps et/ou les refuse. Bien plus, il arrive que ce qui est perçu comme un non-entendement soit signe de projection de la part de l'entourage. Cette enflure autour du mal tient à deux grands facteurs : d'abord la « privatisation » des liens affectifs a petit à petit entraîné une interprétation du devoir envers l'autre comme devant le protéger (se protéger ?) du non-

bonheur et des émotions qu'il entraîne ; le sens de l'identité personnelle a ainsi été kidnappé par la sollicitude familiale, à laquelle une règle implicite de dépendance incitait le malade à se soumettre. Ce « mensonge d'amour » a par ailleurs perdu de vue les bienfaits d'une communication intense avec le malade, parce qu'obnubilé par une autre force, subtile, qui faisait partie intégrante des moeurs et des préoccupations de la moralité bourgeoise : la propreté, issue des campagnes hygiénistes — celles-là même qui ont contribué au recul de la mortalité —, rendait laid et donc intolérable le spectacle de la dégradation et des emportements physiques. Le second facteur tient au fait qu'une fois un des éléments du mal, le péché, écrasé par la diminution de la prégnance des religions du salut, il fallait s'attaquer à l'autre source derrière laquelle se profile la mort elle-même : la maladie. La puissance de la recherche scientifique et de ses dérivés se met donc au service de l'idéal de conjuration de la mort, du « dying of death » (Farrel, 1982), ou à tout le moins du soulagement du mal physique. Pour cette raison, une personne malade sera mieux traitée dans une institution qui la fera « bénéficier » sur place d'un outillage lourd et sophistiqué et de traitements suivis.

Dès lors, pour des raisons liées tout à la fois à la commodité des proches, saisis dans le roulis de la quotidienneté besogneuse, et à leur malaise devant un corps qui perturbe l'ordre, et pour des motifs d'efficacité, l'institution est devenue le lieu d'élection de l'avant-mort. Ce remplacement de l'entourage par des professionnels — Ziegler (1975) parle de « thanatocratie » — a été qualifié de « pornographique » par Gorer (1955).

Mais qui dit institution dit conformité à un certain ordre fonctionnel et bureaucratique, et qui dit institution de soins dit effacement du mal et réification des êtres (Taussing, 1980). La mort sera d'abord *refusée*, et ce refus donnera lieu à une morale plus ambiguë qu'il n'y paraît, parce qu'elle sera avancée à la fois par les apprentis-sorciers que seront devenus les membres du corps médical et par les « patients », en quête légitime d'une prolongation de la vie dans l'ici-bas : la résultante en sera la morale de la guérison à tout prix, soutenue par le souci de mettre de nouvelles techniques au banc d'essai. À partir du moment où le pari échoue, la maladie devient perturbatrice de ces deux principes fondateurs de l'institution biomédicale. Synonyme d'échec, elle sera alors *cachée*, avec l'assentiment implicite des proches. Qui plus est, l'effacement du mal sera aussi effacement de la souffrance, c'est-à-dire de la perturbation engendrée par la conscience de la mort, qui désynchronise la régularité des soins et le nivellement des rapports du corps soignant avec les malades. Dès lors, le trépas s'est aplati, écrasé par cette force qui, ne réussissant pas à le maîtriser, le rejette en périphérie de sa logique (Clavreuil, 1978). Cette répression de la mort ressortira de façon impersonnelle et violente : on doit à Baudrillard (1976) et à Thomas (1976, 1978, 1980, 1984) une série d'analyses percutantes sur les effets multiples de cette répression et sur les fondements du système d'arrangement social et matériel que les idéologies entourant la mort servent à reproduire.

Dans un contexte de négation du pouvoir dissolvant de la mort, le testament perd de sa fonction préparatoire : il devient une procédure de disposition des avoirs assortie parfois de précisions sur

les funérailles, procédure dont on peut s'acquitter aisément sans forcément l'assortir d'un trouble sur la destinée humaine. On dispose de peu de données sur le moment où il est fait. Si ce n'est pas le cas au moment de la maladie, la nécessité de « mettre ses affaires en ordre » constitue l'argument majeur pour « révéler » son état à un patient. Au début du siècle, cette révélation pouvait se faire conjointement, le médecin et le prêtre étant associés dans leur impuissance. Mais de plus en plus cette révélation est faite par le médecin, révélation de son point de vue rendue plus éprouvante du fait qu'elle équivaut à admettre le dérisoire des efforts de l'institution qu'il représente. Dans ce cas, le processus du mourir est fonction du libre-arbitre d'une seule personne, parfois confortée dans son mutisme par l'obligation au silence protecteur de l'entourage.

En dehors de ce qui a été dit sur la persistance des Confréries de la bonne mort, le secours spirituel des malades se concentre sur le dernier sacrement. Parce qu'il était automatiquement le signe annonciateur et parfois brutal de la fin proche, l'Église de Vatican II en a en quelque sorte décalé l'administration, en l'offrant à tous les malades, sous le vocable de Sacrement des malades. Ce geste, qui a été perçu comme une euphémisation et un retrait de l'Église lors des derniers moments, peut aussi être perçu dans l'ordre du rapprochement de la maladie et de la mort, voire de la maladie comme symbole de mort, et donc comme une occasion de prédilection pour s'y préparer. Cet élargissement de la préparation à la mort autorisera ainsi les prêtres à veiller au moral des malades et à leur offrir un soutien dans l'univers médicalisé, soutien par ailleurs tempéré par la force du tabou ambiant et par l'interpréta-

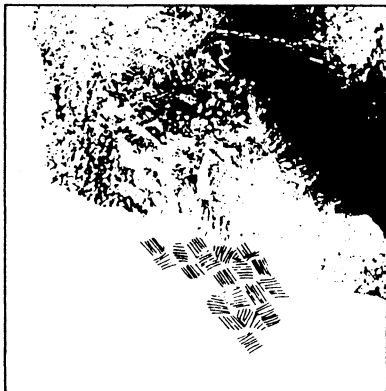
tion que fait la personne malade de ce qui est une bonne mort.

Ces constats conduisent pourtant à un paradoxe à propos de la « belle mort » : cela tient à la définition qui est alors donnée de la dignité. En vertu de la morale d'étouffement, cette dernière était entendue comme la retenue. Or, un malade se devait d'être digne, parfois en ne sachant pas sur quoi portait cette dignité, parce qu'il arrivait — on l'a vu — qu'il ignore son état. La dignité tenait alors à la *soumission à la règle du silence*. Mais en admettant que le malade sache son état et que la communication ne s'effectue pas, il a deux motifs de retenue : d'abord la retenue à propos de ce qu'il sait et ensuite la retenue de la peine issue du fait que ce savoir ne puisse être manifesté. Cette peine est d'autant plus forte que l'évitement du sujet a comme corollaires la banalisation des propos à son chevet et l'infantilisation de ses réactions présumées. Ce qui tient lieu de « préparation » ici, ce n'est plus l'exhortation au repentir, mais l'exhortation au bon moral⁴ qui, à la fois mythe et réalité fondée sur des faits, peut toujours contribuer à renverser la situation. La mort est ainsi déniée dans son processus même, ce qui contribuera probablement à toute la production du réseau serré de preuves du « moment » de la mort, façon indirecte pour ses tenants de se préserver la conscience eu égard à l'abandon de l'autre.

La douleur physique est allégée, soit, mais la souffrance morale de l'approche de la mort est redoublée par l'invalidation de l'émotion du mourant, et par la crainte de ce dernier d'être déjà considéré comme mort s'il évoque son sort. L'image d'Épinal qui servira à illustrer cette dérégulation deviendra celle du malade hérissé de tubes, tout fin seul au fond d'une chambre anonyme ou entouré — mais à distance — de

84

« proches » chuchotants. Mourir est devenu un acte privé dans tous les sens du terme, quoique régi par un réseau collectif de soins. L'image de la « bonne mort », se forgeant entre l'inaperçu et l'instrumentation biomédicale, est donc devenue l'image de la pire des morts, qui a alors fait préférer la mort subite à la mort à l'hôpital.



De la mort dépossédée à la mort discursive

À partir du moment où la foi en un au-delà a troqué son désir d'éternité virtuelle contre une foi en un ici-bas dont la durée serait garantie par les succès scientifiques, la mort a tendance à être perçue comme l'enfer en soi ou la résolution de souffrances physiques ou existentielles, souffrances face auxquelles toutes nos assurances restent relativement impuissantes. Mais dans les deux cas la mort est perçue comme un *moment qui découle*

d'un long processus de dégénérescence dû à la maladie. C'est là l'envers ironique de cette foi en la science et en la technologie qui, à la faveur des soins et des traitements efficaces, a vu l'espérance de vie augmenter : on peut vivre plus longtemps en bonne santé, mais aussi comme porteur d'une maladie chronique et/ou évolutive longue.

La force déshumanisante de l'intervention techno-médicale sur nos vies a donc suscité l'émergence d'une contre-force : celle qui, à la poursuite du mythe du corps-machine éternellement réparé (Attali, 1979), oppose une définition de la vie basée sur la « qualité »⁵, définition qui est parfois synonyme d'hédonisme et d'élémentalité, c'est-à-dire d'un rapport au temps qui s'axe sur le présent. Ce nouveau rapport au temps, synthétisé dans l'expression « vivre au jour le jour », fait figure de réaction à un usage du futur dont la planification est perçue comme dérisoire, étant donné l'ensemble des menaces ou des dysfonctions qui pèsent sur les individus et les collectivités : sida, catastrophe écologique, guerre nucléaire. Mais il marque aussi un refus du passé, qui est souvent ramené à un folklore péjoratif ou qui prétend implicitement se passer de la mémoire.

Devant la pertinence des critiques sociales et devant le constat d'inévitabilité de la mort, comme devant l'ampleur des mouvements sociaux que sont la prise en charge de leur santé par les groupes d'individus consommateurs et la sensibilité à l'écologie, l'ordre techno-médical a réagi de deux façons : eu égard à l'événement de la mort comme tel, en acceptant d'ouvrir les épineux dossiers, dits bio-éthiques, de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique ; eu égard au processus précédant la mort, mais celui qui est *vécu à l'intérieur de*

ses murs, ce qu'il est convenu d'appeler « la phase terminale ».

Si l'on se concentre sur ce dernier aspect, qui fait aussi l'objet d'une production discursive exponentielle, on ne peut s'empêcher de retenir la dimension de *réforme* de l'ordre médical si vigoureusement décrié. L'effort est mis sur la « dernière étape de croissance », suivant les propositions de Kübler-Ross (1969), qui a théorisé et vulgarisé ses observations cliniques et mis en relief ce que par ailleurs des chercheurs comme Gorer, (1955), Feifel (1959), et Glaser et Strauss (1964) avaient posé.

La nouvelle philosophie médicale, lorsqu'elle ne peut plus subvenir aux désirs d'a-mortalité auxquels elle continue de participer, se double d'une attention non plus seulement au corps malade, mais à toute la personne, dans une forme de *pari holistique* : on veut voir s'interpénétrer les réalités biologiques, sociales et émotives. On pourrait dire qu'elle tente par défaut de réconcilier l'âme et le corps qu'elle avait dissociés par sa rationalité curative. Ce pari se joue autour du mourant par une mise en place de procédures palliatives qui, en plus de « contrôler » la douleur, définissent les contours psycho-sociaux de l'expérience de l'avant-mort « proche » : pour la personne, vivre le plus possible consciente et pour ses rapports avec la société, prévenir la mort sociale et faciliter le deuil des survivants. Si bien que l'accent est mis sur « la façon dont les gens s'adaptent à une maladie terminale et sur les manières de les assister au quotidien » (Saunders et McCorkle, 1985). Au delà des avantages notoires perçus par les mourants et les membres de leur entourage quant à ce soulagement de la douleur et à une attention particularisée à l'endroit de leurs affects, il faut tout de même interroger le modelage de

la « bonne » mort qu'une telle prise en charge de l'institution favorise.

D'abord un mot sur les *définisseurs* de la rénovation de la phase dernière du « mourir » (le terme est lié au processus : dans quelle mesure métaphorise-t-il la mort ?) dans l'institution : ce sont à la fois ceux qui recevaient le reproche adressé à l'institution et aux conduites défensives que cette dernière sécrétait et ceux qui, vaille que vaille, tentaient de répondre le plus « humainement » possible aux aspirations des personnes mourantes. Par conséquent, les attitudes de ces professionnels de la santé ont fait l'objet d'un nombre considérable de recherches : investis comme les premiers responsables du statut de la mort, ils sont ciblés comme clés de changement, par un effort de formation qui ne vise pas forcément la transformation structurelle des institutions, mais qui *clinicise l'espace socio-politique* (O'Neill, 1985) ⁶.

Par ailleurs peut-être est-il judicieux de noter ici une des observations que j'ai effectuées lors d'un séjour d'études au Royaume-Uni, en 1981, précisément sur le « hospice movement », à savoir que les fondateurs des hospices qui y sont localisés depuis plus de vingt ans (le premier hospice moderne, St. Christopher's, en banlieue de Londres, a été fondé en 1967) sont dans la très grande majorité des pasteurs revenus des missions du Tiers Monde. Cette remarque peut s'avérer pertinente dans la mesure où le modèle anglais et écossais a fourni aux pays anglosaxons à travers l'Occident, puis aux régions francophones, les modèles d'organisation des soins holistiques prodigués aux mourants. Ce qu'elle suggère, c'est que l'idéologie fondatrice du mouvement des soins palliatifs est sous-tendue par une définition du

salut sur terre et d'une bonne mort relativement conforme au modèle chrétien, bien qu'avec un contenu de critères remanié. Il ne s'agit plus d'accepter la mort comme l'antichambre obligatoire à un autre monde, mais d'*accepter la mort comme la résultante psychologique du processus même de mourir et comme moyen de favoriser le deuil des survivants*. La fonctionnalité désarmante règne.

Ce qu'il faut dire également de l'origine du mouvement des soins terminaux, c'est qu'il répond à une aspiration légitime de plusieurs intervenants de la santé, épuisés par la logique mortifère sécrétée par l'institution de soins et par les tentatives individuelles d'y remédier. Dès lors, du point de vue des fondateurs et sans qu'il y ait aucun doute sur l'intention du modèle, l'instauration de soins palliatifs est massivement investie par eux comme lieu de propagation d'une idéologie de ce qui est « digne d'être vécu », ce qui fait d'eux — à leur insu ? — une sorte de nouveaux héros bravant le statut alors dévalorisé de la mort. Bien plus, l'ouverture des unités de soins palliatifs peut représenter pour ses promoteurs une sorte de douce revanche sur l'organisation du travail passée, et cela en regard des conditions de travail qui permettent effectivement l'« accompagnement » des mourants. Un tel remaniement est d'ailleurs parfois économiquement permis par le soutien de fondations dont une partie des revenus provient de dons posthumes : il ne s'agit plus ici d'acheter par avance son salut dans l'au-delà, mais de signer une reconnaissance de soi comme individu dans une période de synthèse de sa vie.

La confluence des trois logiques, là médicale, la psycho-sociale-organisationnelle et la néo-religieuse donne ainsi une force considérable au mouvement, d'autant plus qu'il reçoit un écho

favorable dans la population. Par ailleurs, le mouvement canadien tend actuellement à faire bénéficier de ses acquis les malades qui ne souffrent pas nécessairement de cancer, mais qui sont affligés par la douleur et la chronicité inhérentes à d'autres pathologies.

Mais au-delà (encore une fois) des bénéfices qu'indéniablement les individus retirent au plan de l'adoucissement des dernières semaines de la vie, le mouvement des soins palliatifs « retient plusieurs impensés ».

1. Paradoxalement (lorsqu'on parle de mort), *l'évacuation de la valeur « temps »* : cette méconnaissance est un corollaire du « vivre au jour le jour », trop massif pour ne pas cacher de désespoir, mais elle est également inhérente à la logique de spécialisation. On me permettra de citer ceci :

Une institution ne peut afficher « faire » en soins terminaux si elle ne prend pas en compte la réalité suivante : que les soins terminaux, si exigeants soient-ils de par leur nature, s'exercent auprès d'individus pour qui parfois l'inconsidération chronique des institutions à leur égard a fait éventuellement se sédimenter les noeuds communicationnels, les humiliations et les révoltes. Si ces soins ultimes « pallient » les inconsidérations passées, ils peuvent aussi s'inscrire dans une logique de recherche des causes contribuant au désarroi de ceux qui meurent : et ces causes ne sont pas qu'existentielles... Elles sont liées aux effets pervers de l'évolution du système biomédical, lequel les interprète comme la rançon du progrès. Nous savons en effet que le phénomène de spécialisation biomédicale a eu non seulement comme conséquence mais comme corollaire tabou la négation de la valeur « temps », telle que vécue par la personne malade et telle qu'elle se pose objectivement pour toute vie et pour toute institution. Niant le temps, c'est-à-dire réduisant la maladie à des configurations physiologiques organiquement isolées, la logique médicale traditionnelle a ignoré la globalité des processus de croissance et de décroissance. Conséquemment, elle a nié la vie et la mort, les situant dans des polarités absolues. L'attention s'attardant sur l'ennemi à abattre — la mort — avec un acharnement sans précédent, il restait bien peu de place pour « s'attarder » aux multiples manifestations de la vie. Cette logique de spécialisation de

86

la « vie », en niant la mort, a non seulement balayé le caractère dialectique des rapports vie-mort, mais a créé de la mort symbolique, en effaçant l'histoire et le contexte de l'être qu'elle soigne.

Or, c'est bien cette logique de spécialisation que décrie le mouvement d'intérêt envers les mourants. Mais trop souvent, il retient un impensé : est-ce le contenu de la spécialisation mais aussi le fait de la spécialisation qui est à sonder ? Il semble bien qu'aucune logique de spécialisation de la mort ne peut venir corriger les failles des logiques spécialisatrices de la « vie », puisqu'elle en est la réplique inversée. La logique de spécialisation, quels que soient son objet et son discours légitimant, disjoint et dès lors assassine ce qu'elle tente de saisir. [...] La logique de spécialisation du mourir le fera d'autant qu'elle ignorera les conditions historiques, économiques et culturelles de son émergence (Des Aulniers, 1986).

Cette spécialisation à propos des dernières étapes de la vie nierait la valeur temps présente partout du fait même qu'elle se confine à ces dernières « étapes ». En offrant au mourant une sorte de compensation pouvant racheter le processus institutionnel qui, en amont, l'avait déshumanisé, elle méconnaît la valeur temps, puisqu'elle n'agit pas forcément sur cet amont. Bien plus, elle offre un sauf-conduit à l'ensemble de l'institution. Par ailleurs, selon Saunders et McCorkle (1985), il n'est pas sûr que cette concentration soit bénéfique pour le patient : « Effectuer un changement total de programmes de soins pendant les trois ou six derniers mois de vie d'un individu peut lui imposer une tension in-

due ; il doit apprivoiser de nouvelles personnes et un nouveau système à une période de sa vie où précisément son énergie est faible ». Mais dans une époque qui prétend apprivoiser la mort en s'axant sur l'événement, n'est-il pas cohérent que l'hospice soit admis comme monument à la gloire de cet instant et que, de ce fait, les individus introjectent cet ordre ? Le corps du mourant n'est pas que réifié et, partant, manipulé, il est également pensant, objet des stratégies discursives incorporant le pouvoir dans de multiples institutions (Foucault, 1976). Et ce pouvoir — à son insu ou à son corps défendant — serait porté par le mouvement des hospices, notamment parce qu'il s'adresse à des individus en état de vulnérabilité quasi totale. La mort n'est plus tabou, soit, mais elle est encerclée dans un temps et parfois un lieu. On avait exclu les mourants, on les enferme. Les enfermant, on affiche un nouveau savoir-mourir qui pourrait occulter la dialectique vie-mort. Ce serait cela qui se jouerait dans la « détabouisation » de l'agonie, la négation du temps, et cela n'a rien à voir avec les efforts pour faire se remémorer au patient son histoire personnelle.

2. *L'idéalisation de la mort sans douleur* : Kastenbaum (1982), en analysant les nouvelles « fantaisies » inhérentes au système américain de la mort, s'il admet que ses compatriotes sont plus réalistes en ce qui concerne la mort et le deuil, relève certaines idéations. Ces nouvelles fantaisies — ou les rénovations d'anciennes — ne sont pourtant pas tributaires que du mouvement des hospices, mais d'une attitude générale face à l'inconfort.

Il existe plusieurs indications à l'effet que beaucoup d'entre nous s'attendent à ce que la phase terminale de la vie soit exempte de douleur, empreinte de dignité et confortable. Cela doit aussi être exaltant,

sous le signe de l'accomplissement, quelque chose de spécial, hors des dimensions ordinaires de l'expérience quotidienne. [...] Nous acceptons en niant. La mort sera parfaite, aussi longtemps que nous serons en santé, vibrants et créatifs. La mort sera parfaite, aussi longtemps qu'il n'y aura pas mort.

Cette perception peut être également reliée à l'impact de toute la littérature produite autour des expériences-limites (les « near death experiences »), psalmodiant l'état de béatitude issu des états de conscience modifiés et du « passage ». Le résultat de cette imagerie est donc une évacuation du tragique sous prétexte de passion — non plus entendue comme souffrance assumée, mais comme recherche de densité —, de la même façon que tout au cours de notre vie nous sommes invités à « dépasser » les peines et les deuils par l'argument glorieux de l'adaptation et du développement. En faisant de la mort la « dernière étape de croissance », nous voulons certes la dédramatiser, mais ce faisant nous provoquons une autre obligation : celle qui lie la « bonne mort » à un développement personnel sans limite. L'individu porte sur lui les échecs du collectif.

3. Les deux premiers points aveugles annoncent bien celui-ci : la *technologisation* de la mort qui, de par la problématisation dont elle fait l'objet, requiert des compétences pour la comprendre et en faciliter la trajectoire. On n'est plus terrorisé par la mort, on sonde les degrés de peur qu'elle provoque ; on veut tellement l'apprivoiser qu'on en extirpe la spécificité, qui est bien l'aliénation, l'annihilation, la fin. La mort devient douce, encadrée par la sollicitude des professionnels de la santé que nous formons à cet effet. Dès lors, il n'y a qu'un pas — vite franchi — entre la prise en charge des affects et la modélisation de ceux-ci : la maturité se vérifie dans l'acceptation de la

mort, l'irrationnel est expulsé sous les apparences du classement. Ce qui fait peur, ce n'est pas tant la mort comme telle — bien que cette peur semble intemporelle et inéradicable — mais son refus et le trouble qui s'installe dans son sillon. Mais ce nivellement n'est pas que d'ordre comportemental.

En effet, toute institutionnalisation inscrit dans sa logique même la conformité à des standards : délimitation de clientèles cibles (pour les hospices, entre trois et six mois d'espérance de vie : qu'arrive-t-il lorsqu'un patient dépasse les prédictions ?), indices de coûts, durées moyennes de séjour, toutes opérations affichant bien la bureaucratisation à laquelle le mouvement d'intérêt envers les mourants n'échappe pas. Ainsi, Finn-Paradis et Cummings (1986) ont montré comment « des processus isomorphes liés à l'incertitude, à la légitimation et au professionnalisme ont entraîné la standardisation des soins aux patients et de la structure organisationnelle ».

Comme l'a souligné Kastenbaum, la conséquence en est une *trivialisation* de la mort. Qui plus est, qui dit trivialisation dit récupération dans le circuit de la valeur d'usage, voire d'échange. Ainsi, à la lecture de périodiques consacrés aux professionnels ou à la population, et à l'écoute de « témoignages » dans les médias de la part d'accompagnateurs de mourants, on ne peut qu'être frappé par cette constante du discours : « accompagner des mourants rend plus vivant ». Petit à petit « préparer les autres » (*sic* !) à la mort deviendrait pour certains des survivants une thérapie pour leur propre mieux-vivre, façon moderne d'accumuler des indulgences ou une crédibilité sur le nouveau marché du savoir de la mort. Les malades en « phase terminale » risquent de

devenir les nouveaux pauvres, une sorte de continent à coloniser. Parler de belle mort à leur propos est une invention pour éviter de s'aliéner les vivants non concernés. En y apposant une quelconque scientificité, jointe à l'empirisme individuel, le discours contemporain autour de la mort, issu de ces expériences de soins aux mourants, ravive le discours prosélytiste des « Artes Moriendi »...

En bref, on peut comprendre ce mouvement à la lumière de ce qui s'est produit pour l'ethnologie française : selon Jamin (1986), dans les années vingt, la vocation explicite des ethnologues était d'« humaniser les colonies » (p. 46), en faisant se révéler aux indigènes leur propre richesse. Voyage et dépaysement au pays de l'autre, « accomplissement de certains rêves d'enfance, en même temps que moyen de lutter contre le vieillissement et la mort en se jetant à corps perdu dans l'espace pour échapper imaginativement à la marche du temps » (Leiris, 1930) : beaucoup d'encre a coulé là aussi sur la « fusion » et les tentatives d'y échapper. L'incongru et l'exotique n'empêchaient toutefois pas la légitimation académique, elle-même ancrée dans une « tradition universitaire et scientifique rationaliste, positiviste » (p. 50), non plus que la composition avec le colonialisme :

Non seulement elle [l'ethnologie] se trouva historiquement liée, pour s'accomplir et se faire reconnaître, à l'achèvement de la mise en place des systèmes coloniaux, et à l'impérialisme, mais elle prit un essor dans une période qui, en Europe, vit parallèlement et contradictoirement se développer des idéologies et organisations racistes étendues à l'échelle de quelques États, au point qu'en France ce furent précisément des ethnologues qui, au nom des principes humanistes et de l'éthique qu'exprimait l'ethnologie dans ses intentions et sa pratique, organisèrent l'une des toutes premières tentatives de résistance à leur barbarie et comptèrent bientôt parmi ses victimes politiques (p. 77).

On trouve ici illustrée la situation de tension dans laquelle doivent se débattre les « innovations », pour ne pas s'engluier dans les forces de la superstructure. Dans le cas du mouvement palliatif, il s'agit d'une part de dépasser les querelles de professionnels et les conflits de juridiction entre les organismes de santé (Finn-Paradis et Cummings, 1986), et d'autre part de rester disponible pour entendre ses « effets pervers », quels qu'ils soient. D'un côté, l'interrogation de la haute technologie « dure », automatiquement appliquée à tous les malades, la démonstration qu'une sorte de compagnonnage par les proches est possible et une attention accrue de la part des étudiants en sciences de la santé quant aux phénomènes entourant l'avant-mort : l'urgence de prendre soin des mourants peut ainsi voir se développer une nouvelle sensibilité à l'ensemble du processus de soins. Mais, encore là, d'autres questions surgissent, notamment liées à la relégation des soins des mourants aux femmes, qui renforce leur rôle traditionnel dans la sphère du privé (Frankenberg, 1982, Finch et Groves, 1983). D'un autre côté, il s'agit pour ce mouvement de refuser de dresser une barrière immunologique contre ce qui vient subvertir son discours. Ici comme ailleurs, les ruptures épistémologiques n'ont pas à s'économiser sous prétexte de proximité de préoccupations avec la grande rupture définitive. Au contraire, cette dernière peut rester ultimement l'inspiration...

Enfin, autre aspect, l'« intérêt » actuel à l'endroit des mourants, débordant leur chevet, resterait une sorte de signe des temps. Dans le discours médiatique, outre la vertu identitaire et « thérapeutisante » de la fréquentation des mourants, on observe ceci : on ne devient vivant, c'est-à-dire conscient des autres et du

La belle, la (dé-)possédée, la digne, l'inouïe
(Notes sur la frange d'une recherche)

88

temps, que si on a frôlé la mort, la sienne ou celle des autres. De la même façon que l'on nie à la mort son caractère tragique, on manifeste une boulimie de vivre, hautement clamée, réclamant l'optimum tout le temps, oubliant et maquillant les poches d'ennui, de tristesse, de doute que comporte toute existence. Dès lors, quand une existence est menacée par la maladie, que se passe-t-il ?



De la mort digne au « droit » à la mort « naturelle »

Je crois que, en fin de compte, le dernier des droits politiques est le droit de décider de sa propre mort (N. Mailer, *L'Express*, 29 novembre 1980)

C'est sur la vie maintenant et tout au long de son déroulement que le pouvoir établit ses prises : la mort en est la limite, le moment qui lui échappe ; elle devient le point le plus secret de l'existence, le plus « privé ». Il ne faut pas s'étonner que le suicide — crime autrefois puisqu'il était une manière d'usurper sur le droit de mort que le souverain, celui d'ici bas ou celui de l'au-delà, avait seul le droit d'exercer — soit

devenu au cours du XIX^e siècle une des premières conduites à entrer dans le champ de l'analyse sociologique ; il faisait apparaître aux frontières et dans les interstices du pouvoir qui s'exerce sur la vie le droit individuel et privé de mourir (Foucault, 1976).

Au moment même où le processus du mourir fait l'objet d'un investissement de la part des « agents techniques », au moment où également les débats publics sur l'euthanasie et sur les questions de bio-éthiques prennent une ampleur considérable, on voit poindre une nouvelle forme de préparation, équivalente à une volonté émise au moment où l'individu dispose de toutes ses facultés. Les deux citations qui précèdent vont m'offrir matière à interprétation de ces nouvelles pratiques, particulièrement la première.

Il s'agit du testament de vie, par lequel on peut formuler ce que l'on entend par bonne mort. En fait, le terme « formuler » est impropre, dans la mesure où dans la plupart des pays où il circule, il s'agit d'une formule, sans valeur juridique, soit, mais qui a le mérite de préciser à l'entourage ce que le signataire entend par « bonne mort »⁷. Il s'agit en plus des pré-arrangements funéraires, entente contractuelle entre une personne et une institution funéraire quant à la disposition du cadavre après la mort. La différence en regard du testament traditionnel tient essentiellement au fait que les coûts des funérailles sont pré-assumés et que le détail du soin du cadavre, de l'exposition et du rituel des funérailles est parfois prévu par le menu, suivant un éventail très large de possibilités. Ce qui saute d'abord aux yeux dans ces procédures dites « autonomisantes », c'est la variété des désirs auxquels elles prétendent répondre (Engelhart et Tristram, 1980).

La littérature a lié l'émergence de ces nouvelles pratiques au

sentiment d'impuissance que les individus de cette fin de siècle entretiennent à l'égard de rapports sociaux éclatés, médiatisés au plan international, mais plus spécifiquement à l'égard de l'appareil technologico-médical. *Ces pratiques manifesteraient, par réaction, une volonté de contrôle de la destinée face au pouvoir médico-hospitalier.* Car tous nos contemporains pressentent ou savent d'expérience que « toute maladie renforce le pouvoir médical, qui à son tour limite la capacité du patient de décider », et cela, « même si les bons soins n'empêchent pas le désir de mourir » (Higgs, 1985). D'autres interprétations peuvent être données et elle sont présentées ici à titre d'hypothèses.

Première hypothèse. Ces nouvelles pratiques — particulièrement celle du testament de vie — seraient-elles l'indice d'une tentative de prise de parole devant l'incorporation « holistique » de sa destinée ?

Il s'agit pour les institutions garantissant celui-ci [l'ordre social], autrefois la famille et l'Église, aujourd'hui l'hôpital et ses agents techniques, de prendre cette parole en main, *de la porter à la place du corps agonisant*, en voie d'aliénation. « Je suis autre », dit ce corps de plus en plus différent, dysfonction, *dysfunctus*. « Tu es nôtre », rétorque l'institution qui sans cesse continue de l'incorporer à ses discours. Il lui faut pour cela l'encadrer de telle sorte que la seule parole qui en émerge soit entendable du point de vue de la vie, celle qui est encore réponse aux stimuli de l'environnement : parole du mourant qui bénit ses enfants et désigne les responsabilités futures, parole également du corps mourant qui avoue l'évolution de son mal au sonde du savoir médical et se donne, en toute docilité, à l'action gratifiante de ce savoir (Lemieux, 1982 ; c'est nous qui soulignons).

Dès lors, plusieurs de nos contemporains, pressentant les ramifications d'une « société thérapeutisée » (Habermas, 1984), ou mieux avertis de la force de ce modelage de l'avant-mort, chercheraient à en déterminer les

contours. Se pourrait-il que les signataires de ces « dernières volontés » manifestent par là le désir de se situer *en dehors* de toute logique interventionniste ou à tout le moins de ce qu'ils peuvent percevoir comme un envahissement du champ du sens par une nuée d'intervenants, tous animés pourtant de compassion ? Cette hypothèse serait renforcée par la position de plusieurs intervenants en faveur du testament biologique.

Or, ce désir d'être « ailleurs » se manifesterait avec une telle fougue qu'il laisserait libre cours à un certain passéisme ou à tout le moins à un romantisme qui négligerait l'ambiguïté de sa visée : j'en veux pour indice l'insistance mise sur la mort « naturelle » comme modèle de « bonne » mort. Le problème est celui-ci : en voulant s'extirper de l'orbite médico-hospitalière, on oublie que c'est là que se trouvent les outils analgésiques qui vont répondre au premier désir inscrit dans le testament de vie, soit celui d'être le plus possible épargné par la douleur. Bien plus, c'est précisément parfois du fait d'une intervention médicale « extraordinaire » (d'une chirurgie par exemple) que cette douleur sera soulagée et que l'agonie pourra se dérouler de la façon la plus « digne » possible. En nous faisant observer que « le refus de traitement ne rend pas la mort simple comme tomber dans le vide, puisque la mort survient toujours par l'effet d'une cause spécifique », Battin (1983) interroge la possibilité que le testament de vie, en arguant du droit à la mort, soit « plus basé sur la peur de la mort que sur le désir de mourir ». L'auteur se demande dès lors si la formulation actuelle du testament de vie ne complique pas plus la situation, ne serait-ce que du simple fait qu'un patient dispose déjà du refus de traitement comme moyen

de contrer les efforts thérapeutiques.

Mais, au-dessus de ces deux procédures, il y a la connaissance préalable qu'un patient a de son état et des effets des divers gestes médicaux, et partant le dialogue entre les premiers intéressés et le(s) médecin(s) traitant(s). Sans cette connaissance, « la mort naturelle peut équivaloir à la pire des morts ». Donc la mort naturelle, définie comme une mort au bout de son âge, n'existe à peu près pas. Et l'abstention thérapeutique n'équivaut pas à une mort douce, de la même façon que l'emploi de moyens extraordinaires n'est pas forcément synonyme d'acharnement thérapeutique.

On peut ainsi décrypter, sous ce désir de mort naturelle, une forme de mythe ou de retour à la mort naturelle d'antan, qui advenait par le poids des années, avec ses connotations de calme, voire de bucolisme. Mais on peut également y voir une définition contemporaine de l'être-en-société, qui entend qu'il est de la « nature » des choses d'exercer un contrôle sur sa vie, reprenant à son compte, parfois de façon volontariste⁸, les prérogatives de l'institution médicale auxquelles il s'oppose. Cette conception rend compte de la définition de l'autodétermination comme souveraineté, méconnaissant les mêmes réalités humaines que l'ordre médical, à savoir la force de l'inconscient dans la survie, l'instinct de vie engrangé dans le fonctionnement physiologique — au sens propre « naturel » — par la présence des trois cerveaux, qui ne sont pas nécessairement tous atteints (c'est d'ailleurs là que le problème loge en cas de mort d'un des cerveaux, laissant cours à la vie végétative...).

Deuxième hypothèse. Nous avons déjà constaté comment l'univers de l'avant-mort est à bien des égards le lieu de forces

contradictoires. En voici un autre exemple. Tout un chacun a pu observer que l'idéologie du corps alerte à comme corollaire la dévalorisation, voire la marginalisation du corps déchu. Ainsi, une personne peut croire qu'il viendra un temps où elle n'aura pas d'autre choix que de mourir, car mourir, c'est ici « accepter non pas le fait de la mort, mais le fait de ne plus être malade » (Des Aulniers, 1986). Si ce corps déchu n'est plus le support d'une conscience de la réalité et d'une possibilité de communication, conditions définies par notre conception humaniste du monde, alors l'attente de la mort devient intolérable. Or cette conception humaniste reste un appendice d'une culture productiviste : « les malades nous renvoient l'image inversée d'une culture productiviste qui ressent la mort comme une insulte, ou mieux, un acte manqué. C'est cela qui fait le lit de la militance actuelle en faveur de l'euthanasie et de sa reconnaissance légale » (Higgins, 1987). Dès lors, à partir du moment où la personne ne peut plus s'identifier à aucune valeur et donc à partir du moment où elle n'existe plus, se peut-il qu'elle en vienne à se haïr et à demander la mort comme une délivrance ? Si tel était le cas, le testament de vie ne serait pas un refus de l'ordre médical mais sa consécration : il admettrait qu'il n'y a pas d'autre vie que la vie sous support biologique restauré et, par conséquent, il refuserait la recherche de « vérités » intimes qui seraient plus symboliques. Le testament de vie serait donc une offrande de notre vie à une culture qui nous a condamnés.

D'autre part, nous avons pu observer que l'idéologie de la lutte ou de la responsabilisation des individus (Sontag, 1978), associée à d'autres facteurs plus « mesurables », est efficace dans la guérison de la maladie. Le héros luttant

90

aux limites de ses forces est devenu un modèle largement véhiculé, qui rend la vie d'une personne désirable pour elle-même. Alors, quand le corps déchoit irrémédiablement, comment le lutteur l'interprète-il ? Comme un échec ? Si c'était le cas, ne préférerait-on pas résoudre la contradiction par la disparition du porteur de cette contradiction ?

En admettant que ces deux hypothèses soient justes, pourrait-on parler du recours au testament de vie comme d'une sorte de réaction défensive anticipatoire face à ce que nous percevons comme étant notre lot dans les derniers temps de notre vie ? Pourrait-on aussi parler des pré-arrangements comme d'un mécanisme de conjuration de l'angoisse de la pourriture, mais encore plus de celle de l'oubli, l'oubli qui reste bien la pire des morts ?

Une autre question face à ce mouvement tient en ceci : quels pourraient être les effets imprévus de cette tentative de contrôle de son existence qui ne dit jamais son désespoir ? Se pourrait-il que de tenter bien légitimement d'échapper au contrôle des autres conduise à une impasse ?

On sait qu'une personne qui se sent mourir peut tenter de maintenir la tension qui existe entre le sort et le désir de se survivre symboliquement. Or qu'arrive-t-il de cette tension ?

Dans le testament de vie et les pré-arrangements, tout est dit. Ou plutôt tout est écrit. Mais nous savons fort bien comment l'écrit peut n'être parfois qu'un simulacre de communication qui, dans une société technocratisée, privilégierait le formalisme au détriment de l'échange. Pour ces formes de préparation au moment de la mort, qu'en est-il des échanges humains, échanges qui sont bien une des marques du désir de survie ?

Dans le testament de vie et les pré-arrangements, tout est pensé, tout est organisé. Mais nous savons qu'en planifiant trop, on tue. On tuerait en niant d'abord la réalité de la mort, qui est d'être paradoxalement vivante, c'est-à-dire imprévisible, autant par le moment que par les sens qu'elle peut engendrer. On pourrait avancer que la programmation des événements autour de la mort, par leur motivation de contrôle, représentent une des formes sophistiquées du déni de la mort et de son caractère totalement ouvert à la différence. Il est troublant de constater que le prétexte massif du testament de vie et des pré-arrangements est de ne pas déranger. Mais la question demeure : ne pas déranger quels arrangements, et les arrangements de qui ? Pourrait-on aller jusqu'à dire qu'après le rétrécissement des périodes de funérailles « pour ne pas déranger », après un effacement de la mort visible, on assiste à un effacement de l'avant-mort ? De quel rapports avec l'entourage cela serait-il manifeste ?

Mais on ne fait pas que nier la mort... On se tuerait. Car une fois que tout est écrit, que tout est planifié, la tension tombe. On se tuerait avant de mourir, paradoxalement, par volonté de mourir comme on l'a décidé. Les choses se passent alors *comme si tout ce qui restait à faire était de mourir*. Et on le demande d'autant plus

que l'on perçoit dans le regard des autres l'attente de la délivrance. Mais on tuerait aussi quelque chose chez les autres. En souhaitant d'abord les soulager des contorsions éthiques, puis des formes de reconnaissance matérielle de la mort, au moyen de l'organisation du rituel funéraire (qui, on le sait, permet de liquider la culpabilité), on les prive en partie du contact avec l'événement de la mort. Or cette confrontation reste de toutes les sociétés le premier lieu d'apprentissage de la finitude.

La centration de la préparation à la mort sur le *moment*, visible dans ces récents modes de préparation à la mort, marquerait la difficulté que nous éprouvons face à l'incertitude, l'incertitude ontologique, mais également celle qui est présente dès qu'un effort de résistance à la maladie s'instaure. Il reste à savoir ce qui se joue, se réfléchit et se donne au moment où les individus — parfois bien avant « le » moment — énoncent ce désir.

Par conséquent, si les origines du testament de vie et des pré-arrangements représentent un geste de définition de soi qui illustre le désir d'autonomie, de quoi aurions-nous besoin pour tout simplement les rendre plus vivants ?

De la mort discourue à la mort inouïe et silencieuse : le rite

Nous nous situons loin ici de la *kalos thanatos* qui, chez les Grecs, figurait l'idéal — hors du commun — de la mort au champ de bataille du héros jeune et célébré. De ce qui précède, retenons ceci.

— Les pratiques avant la mort sont largement tributaires des conceptions de la bonne mort, elles-mêmes tributaires des rapports culturellement posés quant

aux *rapports dialectiques entre la vie et la mort*.

— Il semble que *l'imbrication des forces de vie et de mort soit plus possible lorsqu'il y a préparation longue*, c'est-à-dire inscrite dans le parcours d'une vie, non seulement au fil des événements qui rappellent sa présence, mais dans une définition organique de soi-même. Mais rien n'indique que cette forme de préparation assure une « bonne mort », de la même façon que l'on peut dire que ce n'est pas parce qu'on se prépare qu'on serait forcément prêt... (Je signale que les résultats de ma recherche mettent en relief le fait que les rapports à la mort et à la vie avant la mort se structurent bien en amont de la maladie, notamment dans des facteurs historiques, c'est-à-dire à longue portée dans la vie d'une personne et d'une culture : les rapports au travail, au changement, au réseau affectif, au spirituel, à l'espace et au temps, de même que l'expérience de la mort et de la maladie des autres. Cela ne nie pas l'effet de facteurs plus situationnels, liés au diagnostic accolé à la maladie et à l'incertitude clinique, à l'information désirée et reçue du corps médico-hospitalier et autre, à la perception du statut social de la maladie, à l'identification à la maladie et à l'expression à son propos.)

— Il existe une corrélation entre les époques où la mort est saisie comme « moment » (ou événement) et les tentatives de la société (menacée ?) de contrôler ce que la mort soulève : pour l'ordre religieux, il y va de sa propagande, pour l'ordre biotechnique, il y va de son emprise. Dans les deux cas, il y a une idéologie de la « nature » à brider. Dans les deux cas également, il y a le rationnel du pouvoir, peut-être le plus irrationnel qui soit, puisqu'il ne conçoit pas l'idée de sa propre fin. La pénétration de cette

conception de l'existence est extrêmement importante puisqu'elle touche à ce que l'être humain a de plus fragile : la conscience de sa finitude. On ne s'étonnera donc pas de saisir la force hégémonique de ces deux formes de pouvoir dans la réaction qu'ils entraînent, utilisant les armes décriées : le romantisme déchirant des adieux et l'eschatologie anthropomorphe quant ce n'est pas le voyeurisme, après le spectre de l'Enfer ; le romantisme positiviste du testament de vie et le romantisme quasi narcissique de certains pans de l'accompagnement aux mourants, après l'acharnement thérapeutique.

Ainsi, le thème de l'*acceptation*, chrétienne ou inhérente à la psychologie développementale, resurgit en fonction de la dépendance de l'entourage qui précède le moment de la mort⁹. Le thème de la *mort subite* resurgit également comme ultime pied de nez à une codification de l'acte du mourir. Mais la mort subite, à la différence de la mort acceptée, n'est pas synonyme de « bonne mort » : elle reste plutôt la marque de la moins pire des morts, lors d'époques où l'on veut éviter la souffrance morale ; ladite souffrance est issue des exhortations à la pénitence ou du statut de la maladie et de l'incertitude qu'elle entraîne. La mort soudaine offre également la solution radicale à la crainte de la douleur. Sous ce dernier aspect, on peut dire que le progrès scientifique a été un progrès réel, dans une société où la douleur n'est que très rarement rédemptrice. Le soulagement de la douleur que permet notre époque permet donc toutes les variantes dans les façons de l'accueillir : de la douleur « totale » qui envahit tout le champ de la conscience à la douleur légère qui fait *s'assumer la personne comme sujet*. C'est au creux de ce facteur corporel que se joue la mort lente,

car voir se profiler l'occurrence de la mort permet de ramasser une « boule significative » sur sa vie et de la lancer aux survivants.

Mais la centration sur le moment est constante dans la mesure où la préparation à la mort reste la marque d'une tentative d'assurance de l'homme, même s'il la sait dérisoire, face à l'incertitude de l'occurrence et du processus de sa mort : *elle est toujours négociation face aux détenteurs ou aux mandataires du pouvoir*. Pour cette raison, les diverses formes de préparation parviennent jusqu'à nous par la bouche de ceux qui maîtrisent la parole, par l'intermédiaire d'archives traditionnelles et officielles : qu'il s'agisse de correspondance de religieux, de mémoires d'hommes publics, ou d'actes de fondation d'entreprises funéraires, le propos se porte essentiellement à *la défense et à l'illustration* des effets bénéfiques de certaines pratiques de préparation. Il en va de même pour les productions contemporaines issues du savoir savant, émis par des théoriciens ou des professionnels de la santé et du social généralement issus de la classe moyenne. Bien sûr, en corollaire de ces prescriptions normatives, on constate l'absence ou à tout le moins la *non-visibilité* de la parole des premiers concernés, endiguée comme on l'a vu dans des formulaires ou alors régie par un code rituel strict. L'ampleur de l'effort révèle bien à la fois la masse d'incertitude face à la finitude humaine et la tentative d'incorporer dans un ordre les débordements auxquels cette incertitude risque toujours de se prêter. Mais nous ne saurions trop surdéterminer ces pratiques, pour deux raisons.

Une première est essentiellement méthodologique : lorsqu'il y a parole des premiers concernés, c'est qu'il s'agit d'actes notariés, qui prennent deux formes d'orga-

92

nisation matérielle de la vie avant la mort, soit celle du testament, soit celle de la donation¹⁰ ; la parole est comprise et prise comme autorisée dans les limites relativement étroites de la convention. En dehors donc du réseau de la famille et de la religion, nous savons fort peu de choses de l'inscription des pratiques de nos ancêtres et ascendants, puisque les documents pertinents comme la correspondance de particuliers ou les journaux intimes n'ont pas encore été répertoriés ; par ailleurs un recoupement transversal de la production littéraire et folklorique québécoise pourrait nous renseigner sur les représentations populaires.

Une deuxième raison est plus d'ordre intuitif et est liée à la qualité profondément révolutionnaire de la mort. On pourrait alors retourner la proposition et se demander si la parole, en admettant qu'elle soit produite, ne choisirait pas ses lieux et ses moments hors des règles définies dans l'habitus social. En allant un cran plus loin, et en tentant de s'extirper de la dictature du mot, on pourrait éviter de réduire l'expérience au fait de l'énoncer et questionner non pas seulement les formes de préparation en soi visibles, reconnues, mais tout autant d'autres manifestations qui ne se prétendent pas telles mais qui pourraient révéler les mêmes fonctions.

Le *rite* représente alors le concept renoué et la réalité de cet indicible et de ce toujours inouï. Il consiste en un ensemble d'actes, parfois de paroles, à haute teneur symbolique. Loin d'une conception qui le banaliserait en habitude, comme se dégageant du cérémonial hiérarchique, il se réalise en solitaire ou en la présence d'une personne très proche ; il privilégie le rapport à la nature physique et le quotidien, rendant compte de grands archétypes culturels. Il permet d'osciller entre la fascination devant le mystère lié à la maladie et l'action pour y faire face, comme il permet d'osciller entre une nouvelle expérience sans balise et sans repère et une ou deux certitudes existentielles. Il fait donc jouer face à l'inconnu propre à l'expérience de la « liminalité »¹¹. Ce faisant, il permet de prendre acte du fait de la menace, d'assimiler le fait de la maladie, parfois même en assimilant le refus social de la liminalité ; il met en oeuvre la persistance du désir de survie. Mais surtout, il condense les trois temps chronologiques pour faire sortir du « chronos » : il permet ainsi de sortir de l'angoisse et du contrôle de l'angoisse qui amplifie cette dernière. Par delà donc la douleur et la souffrance, la mise en place de rites intensifie l'« aïon » ou le jeu avec les éléments qui apparaissent hautement significatifs et qui sont symbolisés : la désignation de l'univers de valeurs, l'accent défini sur l'indéfini, la manipulation de symboles transactionnels et de passage, la re-création de sa propre mythologie. Plus encore, en sortant de l'exorcisme et de la défense, le rite crée du rite et permet par conséquent le pivotage de la résistance à la maladie en préparation à la mort et de la préparation à la mort en résistance à la maladie. Répondant au numineux (ce qui dépasse l'entendement) par le numineux, son

code précis reste secret, comme une façon de signer l'autonomie relative des personnes face à l'institutionnalisation de la maladie et de la mort.

En ce sens, le rite avant la mort échappe à toute tentative de récupération idéologique et nous renseigne sur une nouvelle éthique qui est en voie de se mettre en place, silencieusement : celle d'une autre cosmologie, où s'assoupissent des siècles de modélisations (mais elle n'est pas réactive à ce modelage) et où se cherche une sorte de planétarisation intime. En ce sens, la mort ritualisée est certes le fruit d'une culture, mais en annonce peut-être une autre, où les forces de vie et de mort se tisseraient. Devant la mort, bien des utopies sont permises.

Luce Des Aulniers
Département des communications
Université du Québec à Montréal

Notes

¹ *Une anthropologie de la menace. L'organisation de la vie avant la mort dans deux configurations culturelles québécoises*. Thèse de doctorat (nouveau régime) en anthropologie, Université René-Descartes (Sorbonne), 1989, 902 p., sous la direction de Louis-Vincent Thomas.

Les deux milieux ont été choisis selon l'axe de polarité rural-urbain ; ce sont respectivement la Gaspésie et Montréal. L'ethnographie s'est effectuée avec la collaboration de l'Hôtel-Dieu de Montréal, de l'Hôtel-Dieu de Gaspé et de vingt-quatre médecins. Vingt-quatre personnes souffrant de diverses maladies (graves mais non nécessairement léthales) ont été rencontrées à leur domicile, à quatre ou cinq reprises. L'apport théorique tient 1) en la formulation de six fonctions aux *rites* liés aux pratiques avant la mort, pratiques de résistance à la maladie et de préparation à la mort ; 2) en la généalogie des dites pratiques dans des facteurs situationnels et des facteurs historiques. S'est ainsi esquissée une anthropologie de l'émotion, du temps et des rapports entre la maladie et la mort.

² En cela, ma démarche est parente de celle de Jeanne Favret-Saada (1977) : ne pas adopter les positions tout à la fois de l'anthropologie classique et de la pensée post-structurale françaises (même si j'y tiens des inspirateurs, notamment M. Foucault), qui consistent en une « a-topie du sujet théoricien ». Non pas d'abord dé-coder, dé-crypter, mais nommer, en tentant de demeurer consciente de l'impact du sujet-objet sur la chercheuse.

³ Ce premier niveau de tentation accentuant la pénibilité de l'avènement de la mort a subsisté chez nous jusqu'au milieu de notre siècle dans la littérature édifiante inspirée des anciens Artes Moriendi : « La mort est le moment qui décide du sort éternel de chacun des humains. Il n'est donc pas étonnant que

Satan mette toute sa puissance en branle pour livrer un suprême assaut contre ceux qui meurent chaque jour afin d'en entraîner le plus grand nombre possible à partager avec lui son châtiment et sa haine éternelle de Dieu.

« Sa tactique toutefois varie suivant l'état spirituel de chacun à ce moment décisif : si l'âme est en état de grâce, il essaie de la troubler en exagérant à ses yeux la culpabilité de sa vie afin d'ébranler sa confiance en Dieu et de la faire tomber dans le désespoir. Quand au contraire l'âme est en état de péché mortel, il tâche de la maintenir dans le contentement et la paix pour l'empêcher de faire l'acte salutaire de charité ou de contrition qui pourrait lui rendre la grâce sanctifiante et le droit au bonheur et à la vision béatifique » (Lebel, 1956).

⁴ L'examen de documents vidéo réalisés par des étudiants du Programme d'études sur la mort de l'Université du Québec à Montréal permettant le témoignage des personnes malades démontre clairement la vigueur et la récurrence du thème du *moral* : il représente en quelque sorte une « police d'assurance » qui, sur le plan des représentations, tient la mort à distance. Et une fois lancé, le mot nourrit l'implicite de la qualité de « bon malade » et, dès lors, est très rarement sondé dans ses significations précises. Par ailleurs, F. Sailant, dans sa recherche de doctorat en anthropologie (McGill, 1986) sur « Les aspects culturels de l'expérience du cancer en contexte clinique moderne », met en lumière l'émergence du thème du *moral* comme élément clé du discours des soignés. Le thème du *moral* vient compléter celui de l'espoir, porté par les soignants, et pose la base d'un discours sur la survie plutôt que d'un discours sur la mort. Cette collusion entre soignants et soignés permet l'imposition de l'interdit (l'éventualité de la mort). Ainsi se fonde la relation de « confiance » qui a comme corollaire certains postulats sur les effets de l'information donnée aux soignés et l'espoir en la science. Mais ce discours portant avec véhémence la nécessité du stoïcisme, de l'autonomie et du détachement révèle lui-même la fragilité de ses moyens et devient peu à peu caduque dans le cas où l'éventualité se précise. S'ensuivent alors des souffrances psychiques et physiques et un isolement socio-affectif...

⁵ Il est par ailleurs intéressant de constater comment le « qualitatif » peut dériver vers le « quantitatif ». Comme exemple, une image dans la section immobilière du quotidien *La Presse*, mettant en valeur une maison de millionnaire avec l'inscription « qualité de la vie ». Pour un aperçu des indicateurs de qualité dans

les sciences de la santé, voir Zavtra et Goodhart, 1979, et Krapinsky, 1980.

⁶ En 1983, à l'occasion d'un séminaire sur le mouvement de « Death Education », j'ai pu examiner les programmes offerts comme formation d'appoint aux professionnels de la santé aux États-Unis : 95 % d'entre eux portaient sur les dimensions psycho-sociales et palliatives des soins ; seulement 5 % portaient sur les aspects « culturalisés » de ce mouvement et aucun cours n'était offert sur l'analyse institutionnelle.

⁷ Au Québec, cette pratique retient l'attention depuis 1986. Une association, « Mourir dans la dignité », à l'instar de l'initiative californienne de 1976 et de ses pendants nord-américains (Concern for Dying, Society for the Right to Die, Hemlock Society aux États-Unis, The Canadian Society for the Right to Die with Dignity, Dying with Dignity au Canada anglais) et européens (Exit au Royaume-Uni, Association pour le droit de mourir dans la dignité, en France ; et d'autres groupes en Belgique, en Hollande, etc.), a formulé ce texte, intitulé *Le Testament de ma fin de vie (testament biologique)* :

« À partir du moment où je ne serai pas en mesure de m'exprimer et où le traitement ne garantirait pas un rétablissement suffisant de mes capacités physiques et de mes facultés mentales, je soussigné [N] refuse d'être maintenu(e) en vie par des médicaments, techniques ou moyens artificiels disproportionnés. « Je désire que des médicaments me soient donnés pour contrôler efficacement mes douleurs, même s'ils doivent me faire mourir plus vite. Je demande pour moi une mort digne, douce et naturelle.

« Toute décision concernant une intervention d'ordre médical devra être discutée avant son application avec moi-même, si possible, ainsi qu'avec les personnes qui m'ont servi de témoins, dont les noms suivent et que je désigne pour me remplacer en cas d'incapacité de ma part.

« Ces dernières volontés pour la fin de ma vie sont rédigées après mûres réflexions et en état de pleine lucidité. Elles sont l'expression formelle de ma volonté et doivent être respectées au même titre qu'un testament.

« Ceux qui prendront soin de moi devront se sentir moralement obligés de suivre ces prescriptions. Je leur demande de n'éprouver aucun sentiment de culpabilité à mon endroit puisque j'en assume officiellement aujourd'hui l'entière et complète responsabilité. »

Suivent des espaces pour les données sociales ainsi que pour des précisions et commentaires, suite à cette formulation : « Maintenant que je connais la

La belle, la (dé-)possédée, la digne, l'inouïe
(Notes sur la frange d'une recherche)

94

nature des maux que j'ai, voici des précisions sur la manière de me traiter à l'avenir et jusqu'à la fin ».

Même si les intervenants des milieux de la santé ne sont pas liés par un tel document, il faut préciser que le testament biologique rejoint des éléments de la Charte des droits et libertés, du Code civil et du Code de déontologie médicale en ce qui a trait aux droits suivants : « sauvegarde de sa dignité, non-soumission à des soins ou traitements sans son consentement et refus de faire l'objet d'intervention acharnée quand il n'y a plus aucun espoir de guérison ou d'amélioration de son état physique ou mental » (Me Longtin, *La Tribune*, Sherbrooke, 19 septembre 1987).

La diffusion à large échelle de ce document dans les 800 institutions de santé du Québec a recueilli l'adhésion de la majorité des comités de patients ainsi que de groupes professionnels et de directions d'hôpitaux. On note toutefois au moins une dissidence : « Le comité de bioéthique de l'hôpital Notre-Dame-de-Merci [centre hospitalier de soins à long terme de Montréal] ne recommande pas la signature du testament biologique. Formé de spécialistes (avocat, médecin, bioéthicien, conseiller en nursing), ce comité approuve que le patient fasse connaître ses volontés quant aux traitements qu'il aimerait recevoir, advenant le cas où il serait devenu inconscient ou confus. À son avis, le médecin devrait même prendre l'initiative d'amorcer un dialogue là-dessus avec son patient. Mais la généralisation du testament biologique dûment signé comporte, croit-il, des inconvénients sérieux :

« Le comité considère que le dossier sur lequel s'appuie le mouvement Mourir dans la dignité simplifie dangereusement un problème complexe, déforme l'enseignement catholique sur cette question, contient des phrases ambiguës et n'empêche pas les poursuites en justice.

« De plus il note que la généralisation du testament biologique exigerait

qu'une loi précise le sens des mots et prévoit le délai de validité de la signature, la qualité des témoins, les situations délicates (femmes enceintes, par exemple) ; ce testament risque de changer la tendance actuelle des équipes soignantes à éviter l'acharnement thérapeutique et de les amener à penser qu'en l'absence de ce document, elles doivent utiliser tous les moyens disponibles pour maintenir le patient en vie ; et cette pratique risque d'amener aussi l'équipe de soins à délaisser ou à abandonner le patient, même souffrant, quand elle ne le traite plus.

« Constatant que les pressions exercées sur les malades pour les amener à signer des formules de testament biologique suscitent chez eux un fort sentiment d'inquiétude et d'insécurité, après la signature [le testament créerait pourtant un effet de sécurité et de sérénité, selon le cofondateur du mouvement, Y. Bureau], le comité de bioéthique propose en solution de rechange au testament biologique une pratique de soins « adaptés » qui favorise le dialogue et met l'accent sur la continuité des soins » (H. Roberge, « Santé et bien-être », *La Presse*, Montréal, 18 avril 1988).

⁸ Le volontarisme, la définition de soi comme capitalisation et la négociation ou la traduction des besoins en droits peuvent être définis comme des valeurs issues de l'éthique d'accumulation, actives dans l'éthique qualitative. J'ai développé ces thèmes dans « Le mourir contemporain et l'euthanasie » (1986).

⁹ On peut observer que, dans l'usage courant, l'acceptation comme modèle de bonne mort est souvent évoquée alors même que des personnes malades ne savent pas de quoi elles souffrent. Selon Kübler-Ross, l'acceptation implique une affirmation de sa condition terminale, l'absence de peur, d'agressivité et de dépression. L'acceptation peut ainsi être perçue comme une forme de rationalité face à la mort. Mais dans la tradition des rationalistes français et des utilitaristes anglais, l'acceptation peut être discréditée en tant qu'elle annihile toute lutte contre l'ordre social. Par ailleurs, pour certains philosophes comme Wittgenstein et Kierkegaard, en renonçant à son influence sur ce qui arrive, l'homme se rend indépendant du monde. En ce qui concerne l'attitude face à la mort, l'acceptation a peu à voir avec le fait d'admettre le principe de réalité, d'évoquer les statistiques ou le « fatum ». Car il ne s'agit pas que d'admettre le caractère irréversible de la mort, mais également de reconnaître son caractère inévitable : or cela n'est pas aisé dans la mesure où, comme on l'a dit, une personne malade peut être le centre d'un « double-bind » : d'un côté, sa volonté peut lui permettre de survi-

vre, de l'autre, les conditions dans lesquelles se vit la maladie peuvent l'inciter à désirer la mort. Dans ce cas, il ne s'agit pas d'acceptation mais de désir de se sortir de l'impasse. Selon Botros (1983), l'acceptation survient quand les questions ayant trait au « pourquoi » s'arrêtent et lorsque le fait brut de la mort pour soi est admis : l'acceptation peut alors laisser place à la résignation, à partir du moment où l'individu admet qu'il ne peut conjurer la mort. Mais elle n'équivaut pas à la tranquillité, et encore moins à la soumission, pas plus qu'elle n'est incompatible avec le désir de ce qui arrive. Pour Botros, l'acceptation débouche sur de nouvelles valeurs morales. Mais elle est difficile dans des circonstances où la douleur est grande. Pour ma part, je n'ai pas rencontré de personnes qui auraient comme tel accepté la mort. Peut-être est-ce lié à la projection de ma conception du caractère intolérable de la mort. Mais j'ai rencontré des gens qui, sur leur lit de mort, acceptaient ou plutôt assumaient ce qu'avait été leur vie, métissage de déterminismes, de prises en main, de stagnations et d'envols. L'agonie est alors tension plus ou moins tragique entre ces constats et le fait qu'ils ne pourront plus désormais les faire. Dans d'autres cas, la mort n'est pas l'objet d'acceptation mais la solution à la dérégulation, même si elle a les apparences de la première. Au delà de toutes ces nuances, il me semble que l'acceptation est difficile à percevoir, dans la mesure où un mourant peut la jouer pour répondre aux désirs de son entourage et dans la mesure également où cette acceptation est protéiforme : fonction des croyances en l'au-delà, etc.

On peut comprendre que l'acceptation est de nos jours la monnaie d'échange des soins prodigués au mourant et de l'investissement symbolique dont il est l'objet, de la même façon que le salut de l'âme représentait la résultante potentielle des prières de ceux qui se tenaient à son chevet.

¹⁰ Voir à ce sujet l'étude de Vermette, 1983. « La donation, c'est l'histoire de propriétaires fonciers soucieux d'assurer leurs vieux jours, d'établir leurs enfants et désireux de les garder près d'eux : ils posent les conditions qui vont assurer leur avenir et celui, s'il y a lieu, de leurs enfants mineurs ou encore à charge. La donation, c'est aussi la vie quotidienne de toute une maisonnée qu'il nous est parfois donné de suivre au fil des pages de l'acte dont les moindres gestes du lever au coucher, de la vie à la mort » (p. 1). La donation devient acte notarié à partir du XVII^e siècle.

¹¹ Le terme « liminalité » n'existe pas en français. Il équivaut au mot « liminality », cher à Turner (1969). Il s'agit de

l'état de « suspension » attribuable aux rites du seuil ou aux rites de passage entre deux états définis. L'application de ce concept à la maladie grave est commentée dans la présente recherche. Par ailleurs, ce concept a été repris par F. Saillant (1988) à propos du cancer en contexte clinique moderne.

Bibliographie

- ARIÈS, P. 1977. *L'Homme devant la mort*. Paris, Seuil.
- ATTALI, J. 1979. *L'Ordre cannibale : vie et mort de la médecine*. Paris, Grasset, 191 p.
- BATTIN, M.P. 1983. « The least worst death », *Hastings Center Report*, 13 (avril), 13-16 : 15.
- BAUDRILLARD, J. 1975. « L'économie politique et la mort », *Traverses*, 1, Paris, Éd. de Minuit, 141 p. : 17-27.
- BAUDRILLARD, J. 1976. *L'Échange symbolique et la mort*. Paris, Gallimard.
- BOTROS, J. 1983. « Acceptance and morality », *Philosophy*, 58 (octobre) : 433-454.
- BOTROS, J. 1985. « On accepting death : A rational approach », *Death Studies*, 1, 1 : 80-83.
- CLAVREUIL, J. 1978. *L'Ordre médical*. Paris, Seuil.
- COMAROFF, J. 1984. « Medicine, time and the perception of death », *Listening*, 19 (printemps) : 155-169 : 162.
- DELUMEAU, J. 1983. *Le Péché et la peur (XIIIe-XVIIe siècle)*. Paris, Fayard.
- DES AULNIERS, L. 1986. « Le mourir contemporain et l'euthanasie », dans D. BLONDEAU, dir. *De l'éthique à la bioéthique : repères en soins infirmiers*. Chicoutimi et Montréal, G. Morin, 425 p. : 189-219.
- ENGELHART, H. et J. TRISTAM. 1980. « "Tractatus Artes Bene Moriendi Vivendique" : Choosing styles of dying and living », dans V. ABERNETY, éd. *Frontiers in Medical Ethics: Applications in a Medical Setting*. Cambridge, MA, Ballinger Publishing.
- FARRELL, J.J. 1982. « The dying of death: Historical perspectives », *Death Education*, 6 : 105-123.
- FAVRET-SAADA, J. 1977. *Les Mots, la mort, les sorts*. Paris, Gallimard.
- FEIFEL, H., éd. 1959. *The Meaning of Death*. New York, McGraw-Hill.
- FINCH, J. et D. GROVES, éd. 1983. *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London, Routledge & Kegan Paul.
- FINN-PARADIS, L. et S.B. CUMMINGS. 1986. « The evolution of hospice in America toward organizational homogeneity », *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 4 (décembre) : 370-386.
- FOUCAULT, M. 1976. *Naissance de la clinique : une archéologie du regard médical*. Paris, PUF.
- FOUCAULT, M. 1976. *La Volonté de savoir. Histoire de la sexualité I*. Paris, Gallimard.
- FRANKERBERG, R. 1982. « In the production of their lives, men... Sex and gender in British community studies », dans D.I. BARKER et S. ALLAN, éd. *Sexual Division and Sociality*. Londres, Tavistock.
- GAGNON, S. 1987. *Mourir, hier et aujourd'hui*. Québec, Les Presses de l'Université Laval, 190 p. : 157.
- GAMARNIKOV, C., D. MORGAN, J. PURVIS et D. TAYLERSON, éd. *The Public and the Private*. Londres, Heinemann.
- GLASER, B. et A. STRAUSS. 1964. *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine Press.
- GORER, G. 1955/1965. « The pornography of death », *Encounter*, octobre 1955 : 49-52, repris dans *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*. New York, Doubleday, 1965.
- HABERMAS, J. 1984. *The Theory of Communicative Action: Reason and the Rationalization of Society*, vol. 1. Boston, Beacon Books.
- HIGGINS, R.-W. 1986-1987. Interview réalisée par E. HIRSCH. « Tenter une parole sur la mort ? », *Le Journal des psychologues*, 43 (décembre-janvier) : 9-14 : 11.
- HIGGS, R. 1985. « Dying well: Moral challenges in terminal care », *Practitioner*, 229, 1410 (décembre) : 1073-1074 : 1073.
- HUMPHREYS, S. C. 1980. « Death and time », dans S.C. HUMPHREYS et H. KING, éd. *Mortality and Immortality: The Anthropology and Archeology of Death*. Londres, New York, Toronto, Sydney et San Francisco, Academic Press : 261-284 : 262.
- JAMIN, J. 1986. « L'ethnographie mode d'emploi. De quelques rapports de l'ethnologie avec le malaise dans la civilisation », dans J. HAINARD et R. KAEHR, éd. *Le Mal et la douleur*. Neuchâtel, Musée d'ethnographie : 45-79 : 77.
- KASTENBAUM, R. 1982. « Fantaisies in the death system », *Death Education*, 6 : 156-166.

La belle, la (dé-)possédée, la digne, l'inouïe
(Notes sur la frange d'une recherche)

- 96 KRAPINSKY, J. 1980. « Health and quality of life », *Social Science and Medicine*, 4 A (mai) : 203-212.
- KÜBLER-ROSS, E. 1969. *On Death and Dying*. New York, Macmillan.
- LEBEL, L., s.j. 1956. *Au secours des agonisants*. Montréal, Bellarmin : 9.
- LEIRIS, M. « L'oeil et l'ethnographe », *Documents*, 7 : 411-413, cité par JAMIN, 1986 : 59.
- LEMIEUX, R. 1982. « Pratique de mort et production sociale », *Anthropologie et sociétés*, 6, 3, « Vieillir et mourir : repères et repaires » : 25-44 : 30.
- O'NEILL, J. 1985. *Five Bodies: The Human Shape of Modern Society*. Ithaca, Cornell University Press.
- O'NEILL, J. 1986. « The medicalization of social control », non disponible.
- SAILLANT, F. 1988. *Cancer et culture : produire le sens de la maladie*. Montréal, Éditions Saint-Martin.
- SAUNDERS, J.M. et R.N. McCORKLE. 1985. « Models of care for persons with progressive cancer », dans Symposium for Hospice. *Nursing Clinics of North America*, 20, 2 (juin) : 365-377.
- SONTAG, S. 1978. *Illness as Metaphor*. New York, Farrar, Strauss & Giroux.
- TAUSSING, M. 1980. « Reification and the consciousness of the patient », *Social Science and Medicine*, 14B : 3-13.
- THOMAS, L.-V. 1976. *Anthropologie de la mort*. Paris, Payot.
- THOMAS, L.-V. 1978. *Mort et pouvoir*. Paris, Payot.
- THOMAS, L.-V. 1980. *Le Cadavre*. Paris, Complexe.
- THOMAS, L.-V. 1984. *Fantasmes au quotidien*. Paris, Méridiens.
- TURNER, V.W. 1969. *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. New York, Aldine.
- VERMETTE, L. 1983. *Les Donations 1800-1820 : activités domestiques et genre de vie*. Gouvernement du Canada, Parcs Canada.
- ZAVTRA, A. et D. GOODHART. 1979. « Quality of life indicators: A review of the literature », *Community Mental Health Review*, 4, 1 (printemps) : 1-10.
- ZIEGLER, J. 1975. *Les Vivants et la mort*. Paris, Seuil, coll. « Points ».