



HAL
open science

Réflexions sur le passé de la fin de vie

Renaud Bueb

► **To cite this version:**

| Renaud Bueb. Réflexions sur le passé de la fin de vie. 2020. hal-02529340

HAL Id: hal-02529340

<https://hal.science/hal-02529340>

Submitted on 2 Apr 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

RÉFLEXIONS SUR LE PASSÉ DE LA FIN DE VIE¹

Renaud BUEB

Maître de conférences HDR en histoire du droit
CRJFC, Université de Franche-Comté

Aujourd'hui, l'évolution démographique réveille le débat sur la vieillesse et la fin de vie, que les experts appellent vieillissement et dépendance. Même si les vieux restent jeunes – au troisième âge – arrive le moment où ils entreront dans le quatrième âge des vieillards. Les possibilités de la survie médicalisée des jeunes et des vieux raniment le débat sur la bonne mort et l'euthanasie. La fin de vie est une épreuve individuelle, elle est aussi une affaire collective, sociale ou sociétale, médicale et juridique. Ce changement de perception se manifeste par le changement du vocabulaire : on est passé du vieillard à la personne âgée, de la vieillesse à la dépendance, de l'euthanasie à la mort dans la dignité ou l'aide à mourir.

Solliciter l'histoire en fin de journée, est-ce bien raisonnable ? Est-ce d'ailleurs bien utile ? Surtout lorsque le colloque est d'imaginer des solutions nouvelles aux problèmes posés. Mais le luxe que peut encore nous laisser notre époque utilitariste est de laisser un peu de place à la connaissance inutile. Raconter l'histoire de la fin de vie serait fastidieux. On se contentera donc d'une suite d'épisodes, de quelques photographies rappelant des choses connues, des évidences, pour modestement prendre de la distance et de la hauteur et, en feuilletant le registre de l'histoire, glaner des éléments de réflexion afin d'éclairer le débat contemporain de la fin de vie.

La fin de vie est aussi au début de la vie

À notre époque, l'homme des pays développés vit longtemps. Deux siècles de mutations économiques, de progrès scientifique, d'amélioration des conditions d'existence ont augmenté l'espérance de vie. Aussi, la fin de la vie est-elle envisagée à la fin d'un long parcours, dans les années de la vieillesse... des années souvent douloureuses, dans un état de santé précaire, de dégénérescence ou de maladie grave. C'est la fin de vie après de longues années de vie ! Or, ce schéma n'est pas celui du passé. Dans les sociétés traditionnelles et anciennes, l'espérance et la durée de vie est courte : certains vivent vieux, très vieux, la plupart non : en France, l'espérance de vie au XV^e siècle est de 19 ans, 26 ans au XVII^e siècle, 28 ans à la fin du XVIII^e siècle. Elle dépasse les 30 ans au début du XIX^e siècle et les 50 à la fin du siècle. Elle est de 55 ans avant la seconde guerre mondiale et franchit le cap de soixantaine après. Les 70 ans sont atteints en 1981.

Jadis, la fin de vie est souvent au début de la vie : l'enfant meurt à la naissance ou dans les jours qui suivent ; la mère ne survit pas aux couches et s'éteint emportée d'une fièvre puerpérale. Ensuite, les maladies de l'enfance fauchent une bonne partie de la jeunesse. Les plus robustes, devenus adultes, sont encore confrontés aux maux de la vie : accidents, maladies, épidémies, violences, guerres, malnutrition, disettes ou famines. Pour le commun

¹ Le présent article a été revu en avril 2020. Il a paru initialement sous le titre : « Fin de vie, mort et histoire », B. Boyer-Bévière et N. Belrohmi (dir.), *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé publique : regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, Les éditions hospitalières, 2015, p. 153-163.

des mortels, il est difficile de concevoir la fin de la vie à un âge avancé, alors que la vie quotidienne ressemble à une survie au milieu d'une nature inamicale, parce que non maîtrisée et dans des conditions de vie précaires. La mort, fin de la vie, est donc présente tout au long de la vie... et pas seulement lorsqu'arrivent les vieux jours, les jours de la fin de vie.

Rappeler cette évidence démographique permet de comprendre comment nos ancêtres ont pu concevoir la vie, la naissance, la mort, la fin de vie et, à partir de ces représentations, élaborer des règles sociales et juridiques encadrant la vie et sa fin.

La vie et sa fin sont sacrées

Jadis, en l'absence de connaissances biologiques complètes, la vie est inexplicable. On peut certes concevoir le moment son origine, le coût, mais on ne peut expliquer sa fin que par l'usure des organismes, la fatalité, le destin, ou une décision de l'au-delà. Le surnaturel donne du sens au naturel. La vie est un don des dieux ou de Dieu : ils donnent et retirent la vie. En Grèce des divinités sont chargées de gérer la vie et de décider de sa fin, les Moires, qui deviennent les Parques à Rome. Ces Parques coupent le fil de la vie quand il le faut. L'homme n'a pas à décider, le destin – les dieux décident pour lui.

Parce que la vie est précaire, les religions anciennes ont sacralisé la vie : ce qui est rare est précieux. L'homme ne touche pas à la vie, à la sienne, à celle des autres. La vie n'appartient pas à l'homme (son corps non plus). Supprimer la vie est un crime et un sacrilège. L'avortement, le meurtre ou le suicide doivent donc être condamnés. Le mauvais mort sera privé de sépulture. Il y a certes des morts héroïques et volontaires. Mais les sacrifices ne sont-ils pas des dons à la patrie et aux dieux... des instants exceptionnels qui confirment donc la règle. La mort voulue, la mort choisie, la mort volontaire n'est pas dans l'ordre naturel de la vie. Et qui sait si l'homme choisit vraiment sa fin ? Son ultime volonté ne dissimule-t-elle pas l'ordre divin ?

Et parce que la vie est sacrée, sa fin sera entourée d'un rituel reliant les hommes et les dieux, un rite religieux de passage qui entoure les derniers moments, l'agonie, et aussi le temps d'après la mort, les funérailles et le deuil. Ces rites sacrés rappellent l'appartenance à la communauté et à l'ordre du monde, *ordo mundi* ou *cosmos*. Ils relient les hommes et soudent les groupes. En exacerbant la douleur, ils contribuent à l'apaiser. Ils donnent un sens à la vie et à sa fin. Sans ces rites accompagnant l'agonie et la mort, il n'y a plus d'humanité. Malgré la mort, la vie continue.

La fin de vie est une agonie

Les sociétés contemporaines fuient la mort. Elle disparaît du vocabulaire. On ne meurt plus, on décède. La fin de vie, moment plus ou moins long et douloureux, a remplacé l'agonie des anciens. L'agonie est ce moment qui précède la mort non violente... en quelques heures, en quelques jours, en quelques semaines la mort annoncée arrive. Aujourd'hui, grâce au progrès de la médecine, la fin de vie s'inscrit souvent dans la durée, des mois, des années. La maladie d'Alzheimer n'est-elle pas une longue et pénible agonie de la conscience et du corps ?

L'agonie du temps présent et celle du temps passé ont parfois des similitudes. Au troisième voire au quatrième âge, la fin de vie est inéluctable. Elle résulte de la vieillesse, le

corps et la tête petit à petit s'amenuisent, se détériorent : c'est la fin normale du cycle de la vie. La mort est prévisible, attendue, espérée. Il y a aussi la fin de vie imprévue, provoquée par un aléa, une maladie soudaine, un accident qui fauche avant la vieillesse. Cette fin de vie est anormale, puisque la norme est de mourir âgé, alors qu'autrefois cette fin de vie douloureuse était commune².

Dans les sociétés anciennes, l'agonie est aussi le moment de la préparation au grand départ³. Les religions ont fait de la vie un passage. La fin de vie sur terre annonce une autre vie, éternelle cette fois, ailleurs ou autrement. Aussi la fin de vie est-elle encadrée par les rites, rites religieux, sociaux et communautaires. La mort n'est jamais banale. Les hommes l'entourent de solennités. La mort est socialisée, édifiante⁴, elle est publique : c'est un spectacle. On ne meurt pas seul. Malade ou agonisante, la personne en fin de vie est très entourée : famille, amis, voisins et même les inconnus de passage visitent le mourant, chez lui. La chambre est aménagée pour les visites. Et si elle est trop petite, le malade sera conduit dans une pièce plus grande. À Versailles, le roi est porté dans son lit d'apparat, dans la grande chambre du premier étage. L'agonie des rois, des reines, des grands, des notables, est montrée au public. Une semaine durant, Louis XIV, attaqué par la gangrène, reçut la cour et les siens pour des dernières paroles⁵. Et chacun peut se souvenir qu'un certain laboureur sentant sa mort prochaine, fit venir ses enfants. La fin de vie est une leçon de vie donnée par celui qui part à ceux restent. C'est le moment d'exprimer ses dernières volontés ou le sens de la vie, notamment aux plus jeunes et à son héritier, à celui qui reprendra la couronne, l'office, les responsabilités, l'atelier ou la terre. Et si la souffrance vous envahit, on essaye de rester stoïque et de mourir dans la dignité, autre leçon de vie...

Bien évidemment, à côté du rite social, la fin de vie est l'objet d'un rite sacré. Jadis, les derniers soins de l'âme l'emportent sur ceux du corps. Lorsqu'on se sent partir, on appelle un prêtre. Il faut se préparer au voyage pour l'au-delà, confesser ses péchés, recevoir l'absolution. On dit adieu à la vie sur terre. Autour du mourant, les proches récitent des prières, chacun s'investit pour recommander l'âme du mourant à Dieu. La mort n'est pas solitaire mais solidaire : les vivants puisent dans la mort du proche, le sens d'une vie souvent douloureuse et toujours passagère. D'un point de vue spirituel, la fin de vie doit être sereine et tranquille. Il importe d'apaiser le dernier combat de la vie, et de réconcilier les deux bouts de l'existence, les familles et les groupes antagonistes, la terre et le ciel. La protection de dieu (ou des dieux) est encore plus nécessaire. Il faut chasser le diable ou les mauvais esprits. L'âme est purifiée. Puis ce sera le corps, avec la dernière toilette du mort.

La fin de vie est aussi un rite médical : avant le prêtre, les médecins sont invités au chevet du mourant. Leur intervention est plus rituelle qu'efficace, lorsqu'on connaît l'état de la science médicale d'autrefois : quelques potions apaisantes, quelques saignées qui affaiblissent encore plus le malade, une dernière opération, celle qui vous achève... Les médecins administrent des soins qui peuvent être qualifiés de palliatifs : s'ils pallient au mieux la douleur du corps, ils pallient surtout la douleur de l'âme. D'ailleurs personne n'est dupe : le médecin te soigne et Dieu te guérit ! Si le malade survit – si la fin de vie est interrompue –, c'est un miracle ou un signe divin !

² Sur la question de la vieillesse et de la mort : Philippe Ariès, *L'homme devant la mort*, Paris, 1977 ; Jean-Pierre Bois, *Histoire de la vieillesse*, Paris, 1994 ; Élise Feller, *Histoire de la vieillesse en France, 1900-1960, du vieillard au retraité*, Paris, 2008.

³ Hélène Rosay-Notz, « Prise en charge des personnes âgées dans les sociétés traditionnelles », *L'Esprit du temps, Études sur la mort*, n° 126, 2004-2, p. 27-36.

⁴ Donc institutionnalisée, structurante et constructive !

⁵ Alexandre Maral, *Les derniers jours de Louis XIV*, Perrin, Paris, 2014.

Cependant, à côté de ces belles morts, existent des fins de vie plus ordinaires et plus sinistres : la mort des pauvres, des vagabonds, des sans-famille, des désaffiliés, ceux qui meurent dans la rue, chez eux ou à l'hospice, seuls ou presque, dans des conditions sordides, à peine entourés et accompagnés par des compagnons de misère ou les religieuses de service.

La fin de vie se prépare

Les premiers écrits du moyen âge montrent déjà l'attitude devant la mort, objet des travaux précurseurs de Philippe Ariès. La mort : on sait qu'elle viendra et on la sent venir. On s'y prépare, le plus tôt possible, parce que la fin prématurée est aussi une des certitudes de la vie. La mort est apprivoisée. On prépare alors les conditions matérielles de sa fin de vie, sa retraite dirait-on aujourd'hui.

Dans les sociétés rurales, le paysan qui a du bien rédige un testament ou aura recours à un instrument qu'on appelle *institutions contractuelles*, destinées à organiser la dévolution de ses biens en fin de vie ou à sa mort. Ainsi, dans le contrat de mariage des enfants, peut être inscrite une donation ou un usufruit, à condition de recueillir le parent âgé. Les conditions de son entretien sont expressément prévues : logement, bois de chauffage, nourriture, vêtements. Existe dès le moyen âge des contrats d'hébergement en fin de vie, par lesquels le donataire cède ses biens à un voisin à charge de l'entretenir et de le soigner dans ses vieux jours. Les coutumes et la pratique testamentaires réservent à la veuve de quoi assurer matériellement sa fin de vie. Dans la bonne société, la retraite de la veuve dans un couvent est aussi une manière d'assurer matériellement et spirituellement sa fin de vie, dans un cadre protégé.

Mais la préparation de ses vieux jours reste bien souvent un luxe, réservé à ceux qui ont du bien. Aussi le commun des mortels préparera sa fin de vie en faisant son possible – des économies ou des enfants – afin d'assurer l'autonomie de ses derniers jours. Sinon, l'hospice sera le lieu de relégation où la fin de vie est accélérée par les pitoyables conditions d'hébergement.

La fin de vie se socialise

Dans une société rurale et traditionnelle, la fin de vie est intégrée au cycle de la nature et au cadre communautaire. L'homme se soumet à son destin, un destin individuel et aussi collectif, communautaire. À l'époque industrielle, la dislocation des liens et des solidarités traditionnelles fera de la vie humaine une question sociale, donc socialisée. La fin de vie, affaire privée, devient une affaire publique sous la forme de politique de santé publique et d'ordre public : éviter la misère des vieillards, c'est assumer son devoir moral, chrétien ou laïque d'aide aux nécessiteux, c'est aussi prévenir la révolte sociale. L'État providence remplace la providence divine.

La société doit donc assurer les vieux jours des siens. À la Révolution, le comité de mendicité de la Constituante avait conceptualisé une politique publique de prise en charge des vieillards indigents, dette sacrée de la patrie. En 1848 : la république assure la liberté, l'égalité et la fraternité, elle s'engage à prendre en charge les nécessiteux, les vieux, les invalides... à défaut de la famille et dans la limite des finances publiques. Après 1870, la fraternité se réalise en solidarité, théorisée par Léon Bourgeois sous l'appellation de solidarisme. L'État mise d'abord sur l'effort privé : l'épargne populaire (les caisses d'épargne) et l'assurance. Il s'occupe

aussi de ses vieux agents, en généralisant les pensions civiles et militaires. En 1850, il instaure la première caisse nationale de retraite par capitalisation. Mais seules les classes moyennes, ouvriers qualifiés, artisans, employés, peuvent faire des économies et préparer leurs vieux jours. Les vieux pauvres pourront bénéficier d'une prise en charge institutionnelle, organisée par la loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance obligatoire aux vieillards, infirmes et incurables⁶.

Au début du XX^e siècle, la république sociale organise la fin de vie par un vaste système de retraites, qui est tardivement construit en France, à partir de 1910 (les retraites ouvrières et paysanne), puis dans les années 1928-30 (les assurances sociales) jusqu'à la Sécurité sociale de 1945-46. La retraite est alors conçue comme le viatique de la fin de vie. Mais les pensions restent modiques et il faut attendre le septennat de Valéry Giscard d'Estaing pour voir la « retraite des vieux » revalorisée (avec le constat qu'aujourd'hui les revenus des retraités sont plus importants que celui des actifs, ce qui n'était pas le cas jadis). La fin de vie prend une dimension solidaire et intergénérationnelle lorsque le système de répartition, inventé par Vichy (1941), est adopté par la Sécurité sociale. À l'époque, son équilibre financier est assuré par la croissance économique et démographique : la retraite est tardive, le nombre de retraités est limité, l'espérance de vie courte. À la fin du XX^e siècle, l'explosion du nombre des retraités et la longévité accrue – générant le phénomène de la dépendance – obligent à inventer de nouvelles formes de reconnaissance et de prises en charge de la fin de vie⁷.

La fin de vie se médicalise

Jadis, la médecine assistait passivement à la fin de vie, qu'elle abrégait parfois par des soins inappropriés. Au XIX^e siècle, l'homme conquiert petit à petit la maîtrise de la nature et de lui-même, grâce à la science. Lorsque la médecine peut changer la vie, la fin de la vie n'est plus seulement dans les mains du destin, de la fatalité ou des dieux, mais dans celles des experts et des institutions. Louis XIV a créé l'institution médicale publique, l'hôpital général, qui accueille les malades, les orphelins, les filles publiques et les vieillards. Déjà les hospices, rationalisant la souffrance, affectent des locaux spécifiques aux vieillards. Au XIX^e siècle, le pays se couvre d'hospices et d'asiles publics, de maisons de retraites privées et religieuses, où les plus démunis, déliés de leur famille, passeront la fin de leur vie. Là, les savants peuvent étudier les pathologies de la vieillesse, qui devient une spécialité médicale grâce à l'école de la Salpêtrière. En 1869, l'aliéniste Charcot édite ses *Leçons cliniques sur les maladies des vieillards*. La gériatrie est inventée par l'américain Naschers en 1909 sous sa forme anglaise, *geriatrics*. Il publie en 1914, un ouvrage devenu classique : *Geriatrics*⁸. L'institutionnalisation de la gériatrie est tardive en France, à la fin du XX^e siècle : le diplôme spécialisé date de 1988 et la définition administrative de la médecine polyvalente gériatrique de 1996.

Dans un premier temps, le quantitatif : au XIX^e siècle, le conseil général des hospices anime la politique publique d'assistance aux vieillards. Dans la deuxième moitié du XX^e siècle, sont construites des maisons de retraites et des unités de soins normalisées. Puis vient le temps du qualitatif : dans les institutions, les conditions de cette fin de vie ne sont pas toujours très dignes : la crainte de finir ses jours à l'hospice est partagée par tous. Dans les années 1930, les professionnels posent la question des conditions de vie de la fin de vie dans ces établissements. La déchéance de la vieillesse n'interdit pas le respect de la dignité des

⁶ Législation qui parachève un effort initié en 1851, 1897 et 1902 (assistance à domicile des indigents).

⁷ Ce sera l'APA, l'aide personnalisée aux personnes âgées en 2001.

⁸ Jean-Pierre Martin, *Histoire de la gériatrie de l'Antiquité à nos jours*, 2007.

vieillards⁹. L'effort d'humanisation s'esquisse dans les années 1950 et se réalise après 1970 et la loi de 1975¹⁰. Depuis, si la dignité est intégrée dans les politiques publiques d'accueil des personnes âgées, son effectivité est toujours relative.

À partir des années 1950, la fin de vie quitte la sphère privée : on ne meurt plus à la maison, mais à l'hôpital, non plus entourés des siens, mais accompagnés par les professionnels. La fin de vie est médicalisée, délocalisée, solitaire et anonyme¹¹. La médecine a transformé la mort dans la proximité en mort dans la distance et la solitude. Les proches n'ont pas ou bien peu de place à l'hôpital. La médicalisation de la mort remplace l'accompagnement rituel, humaniste, d'une fin de vie intégrée à la vie des autres. Rançon du progrès !

La fin de vie se bureaucratise

Devenue une politique publique et de santé publique, la prise en charge de la fin de vie devient administrative et économique. Sous les auspices de la science et du progrès est scellée l'alliance de l'État et des médecins. La fin de vie est l'affaire des experts, médecins et chercheurs certes, mais aussi de statisticiens et actuaires, d'administrateurs publics, d'architectes, de travailleurs sociaux, et d'industriels, marchands et assureurs. La gestion des hospices, des secours à domicile, des retraites, engendre sa bureaucratie et son marché. La fin de vie entre dans la sphère du travail social : elle prend aussi la forme de dossiers, d'ayants-droits, de nomenclature, de listes d'attente, de prise en charge financière... L'expertise, la spécialisation et la socialisation de la prise en charge ont un coût. Il y a donc une économie de la fin de vie : financement des systèmes de retraite, d'hébergement et de soins ; équilibre à établir entre des recettes limitées et des dépenses illimitées. L'exacerbation de cette vision utilitariste et économiste explique l'euthanasie des vieillards et autres inutiles, moyen de gérer efficacement la fin de vie, imaginé et mis en œuvre en Allemagne dans les années 1930. À l'époque, le corps médical s'est hélas associé à cette vision de la fin de vie, sans beaucoup regretter : il fallut la protestation solennelle de l'évêque de Munster, en 1941, pour faire cesser officiellement l'extermination des inutiles, fous et vieillards. Pendant la seconde guerre mondiale, la France n'a pas hésité à sacrifier et abandonner ses vieillards. Les politiques gestionnaires de la fin de vie sont les filles de l'*hybris* de la rationalité. Et sous l'obsession managériale peut toujours de cacher la tentation eugéniste. La fin de vie... à quel prix ?

La fin de vie se choisit

Si philosopher, c'est apprendre à mourir (Montaigne), la déchéance de la vieillesse conduit souvent à abrégé la fin de la vie. Au Japon, les vieillards se sacrifiaient pour les jeunes générations en quittant le village pour mourir dans les montagnes. À Rome, les philosophes

⁹ V. Renaud Bueb, « Métamorphose de la dignité, de la vertu à la santé », Bénédicte Boyer-Bévière (dir.), *La dignité humaine en santé France-Chine*, Les Éditions Hospitalières, 2017, p. 83-100.

¹⁰ Loi 75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales (prise en charge médicalisée des personnes âgées).

¹¹ Tanguy Châtel, « La mort moderne : *Tabous* et représentations », *Cités*, 2016-6, p. 41-48 ; Nadine Davous-Harlé, « La médecine confrontée à la fin de vie. La culture du médecin généraliste et celle du médecin hospitalier », *Études*, 2016-9, p. 41-52.

stoïciens ont théorisé l'homicide de soi-même, cette fin de vie volontaire de l'homme envahi par l'ennui, les souffrances du corps et de l'âme, le dégoût de la vie (la maladie et la dépression dirait-on aujourd'hui). Cette philosophie rebelle est d'abord une philosophie d'élite, une élite que l'*otium* (la noble oisiveté) où une vie trop dense, trop riche ou trop lasse, peut conduire à en finir. Dans notre tradition juridique, le suicide est un crime : sous l'Ancien régime on faisait le procès au cadavre. Les juristes constatent déjà que des personnes très malades choisissent de se donner la mort. Ils plaident l'indulgence : un tel désespoir et une telle souffrance confinent à la folie. Et l'absence de volonté saine ou de discernement aboutit à ne pas engager le procès. Au siècle des Lumières, les philosophes défendent la conception stoïcienne du suicide. Le suicide n'est plus un crime dans le code pénal de 1791 et celui de 1810. Certains auteurs continuent de condamner le suicide, d'un point de vue moral, mauvais exemple donné à la société, avouant cependant qu'on ne peut plus le criminaliser¹².

Fléau social de ses temps mouvementés, le suicide inquiète les élites. Le suicide relève de la conscience plus que de la loi qui ne s'en préoccupe qu'à la marge. À partir du code pénal se forge au XIX^e siècle une jurisprudence relative à l'aide au suicide. Le suicide euthanasique existe déjà et se pratique dans le secret des consciences et le colloque singulier entre le malade et le médecin. Le contentieux des assurances révèle parfois des suicides de personnes malades qui abrègent ainsi leur vie. Les juges ne condamnent pas l'aide passive, la fourniture des moyens du suicide, par contre, ils condamnent l'aide active, la coopération au suicide. Par contre, dans certains pays européens, l'aide au suicide est spécifiquement incriminée. Durkheim a fait du suicide un phénomène social. Aujourd'hui, le suicide des vieillards et des malades est devenu une de ces grandes questions sociétales qui énervent régulièrement le débat public : solution ultime et intime, il échappe à l'individu et la société demande à la loi de l'organiser et de le médicaliser. L'État-providence doit garantir les bonnes pratiques du bien-vivre et du bien-mourir. La fin de vie, même choisie, n'est qu'une des manifestations du néo-hygiénisme social et moral de notre époque.

Conclusion : **la fin de vie, entre utilitarisme et humanisme**

Ce parcours historique montre à nos contemporains – qui découvrent tous les jours et s'enflamment pour des évidences et les nouveaux débats de sociétés – que la fin de vie, donc l'approche de la mort, c'est aussi la vie ! Les sociétés d'autrefois acceptent la mort, parce que la vie est aléatoire et que la mort est omniprésente, à tous les âges de la vie et partout. La mort est intégrée à la vie et respectée comme un moment important de la vie. On ne refuse pas la mort (et la fin de vie), on ne la chasse pas de son conscient ou de son inconscient. On ne la cache pas à l'hôpital ou dans des maisons spécialisées. Et comme la fin de la vie est une réalité de la vie, on la prépare... socialement, religieusement, juridiquement. Notre société devrait réintégrer la mort dans le vivant et inciter à mieux anticiper sa fin de vie, pas seulement sous la forme matérielle assurantielle. *Peut-être faudra-t-il généraliser la pratique des directives anticipées, et inciter les notaires à inclure une clause obligatoire de fin de vie dans les testaments.*

Si la question sociale du XIX^e siècle est le fruit du progrès social, la question de la fin de

¹² V. Renaud Bueb, « De l'interdiction du suicide assisté », in G. Bouchaud, C. Crépiat, G. Derbac, A. Gayte-Papon de Lameigné, A. Juliet (dir.), *Le suicide : question individuelle ou sociétale ?*, Clermont-Ferrand, 2018, p. 51-76.

vie de notre époque est le fruit du progrès scientifique. La médecine a créé la fin de vie, telle que nous l'entendons aujourd'hui : un problème de santé publique qui se traite et qui se gère ! avec ses nomenclatures administratives : experts, soignants, ses accompagnants. C'est le prix du progrès. La vieillesse est une période de fragilité et de dépendance. La retraite, telle qu'elle a été conçue, n'est plus adaptée : elle supposait l'autonomie du troisième âge. L'APA fut inventée pour le quatrième âge en 2001 et le lundi de Pentecôte sacrifié en 2004 afin de financer la dépendance. Cependant dans l'avenir proche, il faudra réinventer un système d'assurances sociales du risque dépendance. Question complexe, au regard des divergences d'intérêts (entre politique publique et financement privé), question de courage ! Et l'innovation et courage politique ne sont pas les traits de notre époque !!!

À notre époque utilitariste, la fin de vie a un coût, coût de la retraite tout d'abord, coût des soins de la vieillesse, coûts des dernières maladies¹³. Et si les dépenses sont infinies, les recettes ne le sont pas. Alors, si autrefois on remettait son destin et sa fin de vie dans les mains de dieu ou de la nature, qui décidait de la fin de vie, aujourd'hui, les experts de la médecine et les experts de la comptabilité décident ou du moins ont une part très active dans la décision ! Utilitarisme économique certes, auquel s'ajoute l'utilitarisme moral de l'individu : quand la vie n'est plus utile, ou lorsqu'on considère qu'elle n'a plus de sens, il faut y mettre fin. À l'ère managériale, l'euthanasie va devenir une modalité – banale ? – de gestion de la fin de vie. Et l'on sait combien cette pratique demande de précautions. À défaut de reconnaître un droit à l'euthanasie, l'élaboration d'un droit de l'euthanasie est en court. L'intérêt de l'utilitarisme et de l'économisme dominant est qu'ils posent la question de l'acharnement thérapeutique, de l'hospitalisation à outrance, et revitalisent la perception humaniste de la fin de vie : soins à domicile, soins palliatifs, comme si la dignité était un coût de vie alors qu'elle est un (bon) goût de la vie !

Abordée sous tous ces aspects, médical, social, économique, juridique, la fin de vie ne relève pas seulement du temporel. La raison technicienne ne suffit pas. Pour préparer le futur de la fin de vie, le regard se tourne à nouveau vers le passé. Parce qu'il n'avait pas d'emprise sur elle, les hommes faisaient essentiellement de la fin de vie et de la mort une affaire spirituelle. Comme la mort a été désacralisée, laïcisée et médicalisée, la société demande à la raison collective, à la loi et à la science de régler ce qui relevait jadis du destin, de la conscience individuelle ou de la transcendance. Or, Dieu (ou le transcendant) est mort, définitivement mort... et la religion (ou la transcendance) ne fonde plus une morale générale (une sécurité morale), un appareil normatif complémentaire aux interdits de la loi, ce lien « sociétal » de la *soft law* complément des interdits juridiques de la *hard law*. C'est aux hommes – et trop souvent aux experts – de décider de la mort : une décision qui ne peut être seulement technique. Au printemps 2020, l'épidémie du coronavirus révéla que la gestion comptable de la mort n'appartient pas aux scénarii de science-fiction : on décida de sacrifier les plus de soixante-ans sur l'autel de l'incurie et de l'urgence. A l'hôpital et dans l'EHPAD, la mort fut bureaucratique et sanitaire, sans rite ni humanité, insensée par que sans signification pour les vivants. Modestement, l'éthique – ce supplément d'âme, d'humanité et de spiritualité des sociétés techniciennes – a pris le relais de la morale et de la religion¹⁴. C'est à elle de tracer les lignes et les limites de l'action humaine au moment de la fin de vie. Mais ce sera aussi législateur de résister aux tentations de la mort banalisée, rationalisée, administrée.

¹³ Synthèse de l'état actuel de la question : *Fin de vie : la France à l'heure des choix*, avis du Conseil économique, social et environnemental, présenté par Pierre-Antoine Gailly, 10 avril 2018, Édition du Journal officiel, 2018, ainsi que *Les soins palliatifs et la fin de vie*, rapport de Gilles Duhamel, Julien Méjane, Prescilla Perron, rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, janvier 2017.

¹⁴ « Une éthique de la fin de vie. Entretien avec Didier Sicard », *Études*, 2018-9, p. 33-42.