



HAL
open science

Vivre avec la mort. Quelle éducation? Rétrospective et prospective

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk

► **To cite this version:**

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk. Vivre avec la mort. Quelle éducation? Rétrospective et prospective. presses universitaires Blaise Pascal. Mourir. Les mots pour le dire., inPress. hal-04530941

HAL Id: hal-04530941

<https://hal.science/hal-04530941>

Submitted on 3 Apr 2024

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.

Auriac-Slusarczyk, E., Conclusion générale. Vivre avec la mort. Quelle éducation ? Rétrospective et prospective. in E. Auriac-Slusarczyk, C. Vincent, & M. Smirdec, (Dir 2024) Mourir. Les mots pour le dire. Clermont Fd : presses universitaires Blaise Pascal.

**Conclusion générale
Vivre avec la mort. Quelle éducation?
Rétrospective et prospective
Auriac-Slusarczyk Emmanuèle**

Au titre de responsable du programme SlaMOR, MSH de Clermont-Ferrand & Réseau national des MSH
RnMSH-HSE-P3-crise

A Suzanne¹ ma dernière belle décédée...

Médecin oncologue. - Peut-être que c'est ça qui nous faut, de la formation...

Enquêteur. - Et vous en avez pas eu ?

Médecin oncologue. - Sur les directives anticipées en particulier ?[...] Non je crois pas. Je vais me pencher sur les procédures de de décès (rires)..., je vais aller voir ma cadre de service demain ; Je lui demandais qu'elle me file la paperasse, que je regarde parce que du coup (rires), je ne sais pas exactement comment ça se passe ce choses-là...

Extrait Corpus SlaMOR 2023

Titrer sur la mort n'est pas innocent quand les périodes de crises se télescopent, fondent le monde, bousculent. L'affront guerrier actuel, russo-ukrainien comme israélo-palestinien, enchaîne son cortège morbide à l'effacement mondial dû à l'épidémie de la covid. Alors, bas les masques. Nos jeunes sont pris, pieds et poings liés, neurones gélifiés dans trop d'informations parasites ou d'actualités sidérantes alors qu'ils sont aussi hautement concernés par une mort plus ordinaire. On ne peut compter sur le *nudge* comme procédé bienveillant sélectionnant les informations car ce coup de pouce insidieux sectionne plutôt toute activité réflexive. Et *ChatGPT* n'aidera non plus en rien. Abordons de front la mort avec eux, pour eux, pour nous. Laissons mourir quelques-unes de nos certitudes, représentations ou impressions. Mourons un peu. Élaborons. Pensons. Ensemble.

Petite genèse d'une crise à venir

L'intérêt pour la mort a toujours sa petite genèse. J'ai personnellement initié le programme de recherche SlaMOR, acronyme de Soigner la mort, dans le cadre de soutiens financiers émanant du réseau national des Maisons des Sciences de l'Homme sur l'axe des crises sociétales : HS3-Pe-crise, pour l'acronyme. L'idée de ce programme s'est amorcée sous l'impulsion liminaire réconfortante de Jean Philippe Luis, directeur à l'époque de la Maison des Sciences de l'Homme de Clermont, qui saisit l'opportunité de travailler sur la *fin de vie*, selon la seule dénomination consensuelle et politiquement correcte à l'époque (Auriac-Slusarczyk, 2022) et donc choisie par plusieurs chercheurs d'obédiences disciplinaires diverses ; Jean Philippe Luis me soufflait alors, en toute candeur : « *s'il y a un concept qui colle à la crise, l'innovation et la*

¹ ... ma belle-mère, qui patientait encore sa délivrance le 18 décembre lors de l'écriture de ce texte, partie, enfin, le 26 décembre 2023. Un joyeux cadeau de Noël, sans ironie aucune.

révolution, c'est bien la mort. La mort, c'est certain c'est la crise majeure ». Jean Philippe Luis décida d'accompagner ce thème, y consacra son habituelle énergie et hélas décéda, disons assez brusquement, de maladie sans guère d'anticipation possible. Il ne connaîtra donc pas l'issue du programme SlaMOR. Il aura soutenu. Car oui, le mourir réclame sans doute d'être soutenant... plus que moralisateur. Pas de certitude sur la mort. Juste des impressions. Celles de tout un chacun. Aucun comité éthique, soit-il hospitalier, collégial, pluridisciplinaire ne vaincra ce que la profondeur du mourir enclenche et déclenche chez l'Homme. On ne vainc pas la mort. Elle nous traverse. Elle surprend. Elle agit directement. Elle éclabousse. Elle laisse finalement rarement de marbre.

La mort est partout. Elle est toujours là. On voudrait nous la faire passer pour tragédie, alors que c'est la vie qui est tragique. La mort est une crise au sens d'une logique de franchissement du point de basculement au-delà duquel les changements sont irréversibles, comme dans tout système complexe (Lenton *et al.*, 2019 ; de Raymond, 2023). Ce point de basculement s'appelle le trépas. Trépasser, passer l'arme à gauche, lever les bottes, partir après avoir bu le bouillon de onze heures. La mort est de l'ordre du franchissement de seuil.

De l'idée d'ouragan

L'anthropologue, réfléchissant certes plutôt aux crises financières majeures comme déstabilisations subies et subites, indique deux images métaphorisant la crise : l'*ouragan* ou l'*effet domino* (de Raymond, 2023). Je les reprends car il me semble que ces deux images sont intéressantes, tant elles tentent de saisir la crise en ce qu'elle est. Et, en ce sens encore, la crise majeure de l'humain, sa mort, reste à vivre différemment selon chacune des images ou chacun d'entre nous : *effet domino* ou *ouragan* ? On sait tôt que toutes choses meurent (Labrell, 2023). On est arrêtés ou bien dévastés dès les signes avant-coureurs. Cependant, en tant que système complexe, nos sociétés comme nous-mêmes ne pouvons mesurer, avant que cela n'arrive, les conséquences du trépas. À cet égard, la confusion est grande entre mourir et faire son deuil, au sens ordinaire du terme. Le marbre des cimetières, encore une fois, signe la conséquence, pas la mort elle-même. La société sait anticiper : poser des directives, dites justement anticipées, relayer les coutumes ou innover en matière de rites funéraires. Oui, mais tout ceci n'est pas, exactement, la mort. Alors, on tourne autour. Dit autrement on fait son cinéma, ce qui se révèle par les nombreuses parutions exploitant la mort en direct, le morbide fait d'ailleurs sa place dans le 7^{ème} art comme ses dérivés (Julier-Costes, 2011). On pourrait oser un parallèle qui dérangerait, car d'autres sujets tiennent parfois aussi le devant de la scène : c'est pour exemple les téléfilms de Noël, qui prennent la forme de recette en reproduisant les sempiternels *scenarii* sentimentalistes (Escurignan, 2023). C'est le caractère sempiternel qui use les codes et rituels culturels qui s'érodent jusqu'à la corde, cela ne vient pas du thème : mourir ou fêter Noël du pareil au même. La *fin de vie* se met aussi en scène : *Amour*, Film d'Haneke datant de plus de dix années traduit en l'occurrence davantage l'image de l'*effet domino* préparant la crise de valeurs que traverse(ra) la France. La convention citoyenne tenue en 2022/2023 en France sur le sujet marque une étape, bascule un *domino* sur l'autre : principe thanatique ou palliatif, faut-il choisir ? Peut-on choisir ? Qui choisit quoi ? Choisit-on la mort ? Bien évidemment, en cas de mort subie, en contexte de guerre par exemple (Julier-Costes, in Patriarca, 2022), le deuil impossible retient une tristesse pathologique (Patriarca, 2022). Ainsi, si la médecine est tout particulièrement placée au cœur de cet ouvrage, elle ne doit pas nous faire oublier ces autres contextes pour savoir de quoi l'on parle : *traumatisme, tristesse, rites culturels, codes et règles, effroi* ? Les guerres transfigurent et nous transforment.

Ah ! Ces médecins

Centrons-nous sur le médecin. Ce dernier, défini par un humour plutôt carabin, me confiait une neurologue se rappelant les jets d'organes lors de ses études de médecine, le rire, l'humour, le jeu obligé où mourir se confond au cadavre, évoquant tranquillement la hiérarchie des rôles en médecine, entre chefs de services, médecins spécialistes ou autres, infirmiers par exemple, le médecin reste arrêté au *seuil* des études et souvent stoppé au *seuil* de la chambre où s'éteint monsieur X atteint de la maladie de Charcot. Démuni. Nu. Non formé. Déformé. Peu sachant dans le domaine, en fait, consigne un interne :

*« deux heures du matin. Les soins intensifs. M.G. vient de décéder d'une dissection aortique en urgence, dans le box numéro 4 de l'unité. C'est une de mes premières gardes de senior en cardiologie au centre hospitalier universitaire. Ce patient, je ne le connaissais pas, je ne l'avais jamais suivi. Pourtant, me voilà face à sa femme, âgée de 50 ans, et à ses deux enfants, âgés de 4 et 8 ans ; je les fais patienter dans la salle d'attente. Ce jour-là, les soins intensifs sont bondés ; de nombreux malade nécessitent un suivi rapproché. **Faire face à la mort.** Au fil de mes années de formation, j'ai appris à effectuer des gestes techniques, des échographies, à négocier des examens en urgence, à discuter avec mes collègues ; Mais personne ne m'a expliqué comment soutenir le regard d'une femme qui se réveille un matin sans son mari »* (Bonnet, 2023, c'est nous qui soulignons).

Dans cet épisode clinique, il n'est pas question de mort. Le discours du soignant tourne autour, approche. Il poursuit :

*« **Mieux préparer les étudiants.** Aujourd'hui, je livre ma parole concernant cette histoire clinique, mon histoire, à propos de laquelle mon éducation judéo-chrétienne m'a longtemps fait culpabiliser. Au fond, je crois que cela reste encore un peu ma faute, et ce, bien que j'aie agi du mieux possible et que l'issue était inévitable »* (Id, c'est nous qui soulignons).

Là encore le discours tourne autour par un procédé de déculpabilisation de ce qui conduit au point nommé, c'est-à-dire à la fatalité. Et il est question d'éducation dans le sens de la culpabilité. Évidemment, tout médecin vit ce moment où, acteur principal de nos survies, de nos soins, il est mis en échec, mis à mal. Aussi, bien souvent, les philosophes sont appelés au chevet de la médecine comme science ouverte, clinique, pour discourir du rapport humain, essentialiste ou existentialiste à la fatalité, l'irréversibilité, la destinée. Le soignant de conclure :

*« **conclusion.** On ne devrait jamais avoir à être confronté à la mort et, plus largement, à des situations lourdes émotionnellement, sans y avoir été préparé. C'est du bon sens, à la fois parce que cela permet au médecin d'être plus calme face à ces situations, plus serein, mais aussi parce que la famille, les proches, nt besoin qu'on sache « mettre les formes », qu'on puisse « gérer » sans pour autant nier notre humanité, nos émotions, tut ce qui nous touche et nous trouble »* (Ibid, c'est nous qui soulignons).

L'homme penché sur les conséquences de la mort oblige à conserver le gradient de l'humanité, des émotions, du ressenti. Le discours, seulement là, renvoie à l'expérience vécue, car la mort, oui, c'est troublant. *Ouragan* dévastateur, *effet domino* traçant la frontière du pire qui soit, la vision se trouble car le basculement dans le mourir fragilise tout un chacun. Usons de métaphores : on y voit trouble.

Alors, qu'est-ce que se préparer à la mort, si la mort pour être crise, ne se prépare justement pas au sens traditionnel du terme, c'est-à-dire en protocolisant ce soin d'homme à homme : le mourant et son meurtrier, son soignant, son proche, son enfant, son ascendant, son aidant ? Que faut-il (de plus) pour éduquer ? Car tout contexte mérite que l'on s'y penche.

La charge sociétale : s'éviter l'effet domino

Cet ouvrage a projeté son œil sur l'hôpital. Ce n'est pas suffisant. Mais c'est déjà beaucoup. Une société dite civilisée ne peut laisser le médecin seul face à la mort : ce n'est pas le rôle du médecin. La notion de calme acquis ne suffit pas. Est-elle, même, utile ? Certains patients sont très au diapason avec la technicité médicale, et ne demandent aucunement que le médecin les assiste quand ils meurent. Ils sont en revanche soumis au dialogue car nos sociétés technicisées engage à donner son avis et aval sur les traitements ; certains souhaitent pourtant seulement être soignés, c'est à dire guéris sans nécessairement comprendre leur maladie, et le jargon médical protège très bien en ce sens, mais on ne guérit pas toujours ; d'autres ont vécu l'inconfortable

des situations de non-décisions médicalement enjolivées, collégalement et éthiquement fondées à leur insu, dans leur dos, sur fond de souffrance traumatisante enkystée chez leurs proches; certains ne savent pas et ne veulent pas y penser ; d'autres ne savent pas, mais sont surpris de la facilité de l'échange possible sur le mourir (Auriac-Slusarczyk *et al.*, 2023).

Cet ouvrage a alors consacré le dévoilement, par les mots de ce que pensent les soignants de leur expérience quand ils sont mis au chevet du mourant. Les enquêteurs les ont ainsi chevillés à leurs souvenirs, acculés à rendre compte de leur humanité professionnelle pour qu'ils régurgitent, dans leur discours, des traces expérientielles. Ergonomes averties, ou cliniciennes de terrain, certaines ont respectivement outillé leur démarche de matériau d'anticipation pour libérer une parole ancrée ou aiguisé la comparaison internationale pour vérifier l'universalité possible des postures soignantes déclaratives face à la mort. Une équipe de linguistes a traqué la cohérence dans le tissu des mots, l'effet de répétition, de pétition ou d'appétence sourde, inconsciente mais consistante, pour un champ plutôt qu'un autre : *fin de vie, mort*. Or, à l'évidence, tout reste encore à résoudre. La situation n'est pas claire. Usons encore de métaphore : la situation est trouble. Nous ressortons troublés. Les mots rapportent des faits insoupçonnés, troublants. Nous nageons encore en eau trouble. A défaut d'être déceptifs, il nous faut sans doute être réceptifs et constructifs, imaginatifs et résistants.

Il faut actuellement à la société, aux sociétés savantes en médecine, aux terrains dans leurs spécificités, *palliative, neurodégénérative, oncologique*, pour ne citer que celles mises particulièrement en lumière dans cet ouvrage, trouver, pour solutionner humainement le problème du mourir, une voie majorante, dirait Jean Piaget qui étudiait comment l'homme construit son intelligence.

Tous les *dominos* sont déjà en place pour avancer hélas par trop prudemment : nos sociétés occidentales vieillissent outrageusement en nombre. Alors, la démesure occidentale se protège en se parant de chiffres. Illusion. Elles en appellent aux chiffres pour dénombrer les *Alzheimers*, les *Charcots* pour ne citer que des maladies qui ont percé de leur horreur la sphère du grand public. On compare le nombre de décès des cancéreux, des hommes, des femmes, des enfants, des vieux. Sommes-nous sérieux ? La mort restera toujours comptable. Certes. Mais actuellement elle est surtout peut-être comptable du manque de courage à aborder directement la situation thanatique pour ce qu'elle est : le souci de la mort. Sans courage, aucune éducation ne sera possible. La mort n'est un gouffre que pour celui qui s'en fait une idée irréaliste. Martelons. Tout enfant de 3 ans différencie le mourir du s'endormir (Labrell, 2023). Basculons pour ne pas revenir à un état antérieur peu satisfaisant, malgré les progrès des soins palliatifs, malgré l'évolution des rites funéraires, pour aborder une nouvelle phase, certes inconnue puisque située après franchissement du seuil. Réduisons certaines souffrances relevant d'une aptitude humaine à faire face à la mort si tel est le cas, c'est à dire n'agissons pas uniquement face aux souffrances antéro- ou postéro- *mortem* que nos sociétés ont su développées, bien qu'encore trop peu et surtout pas toujours si bien que cela. C'est entendu : progresser dans les soins palliatifs, leur acceptation, leur diffusion est une chose. Cependant, des lycéens directement interrogés sur une solution l'aide à mourir le consignent

« même si c'est une souffrance sociale, à partir du moment où la souffrance est tellement grande que la personne souhaite mettre fin à sa vie, qu'on n'arrive pas à atténuer cette souffrance, je ne vois pas pourquoi la personne n'aurait pas accès à l'aide à mourir » (un participant, atelier n°4, 14 cembre 2022).

Tandis que des adultes jugent à l'aulne de leur expérience le défaut de raisonnement des lycéens dû à leur jeunesse :

« selon moi la limite de cette concertation avec des lycéens : ne pas avoir réussi à prendre en compte toute la complexité des vulnérabilités pour penser, en même temps que le droit individuel de chaque citoyen, la société que l'on souhaite pour tous » (interne, gériatre, soins palliatifs).

Souffrance, vulnérabilité, aide, accès, individuel, collectif... : voilà quelques-uns des arguments qui vont produire *l'effet domino*. Jusqu'à saturation ? Qui peut prétendre résoudre cette complexité ? Quels signaux avant-coureurs sont réellement mis en place ?

Accepter ou renouer avec l'ébranlement

L'*ouragan* de la covid n'a pas réussi à ébranler notre monde dans certaines de ses certitudes : protéger avant tout les vulnérabilités avant de comprendre ce que signifie, pour chacun, de mourir. Il faudra selon moi davantage d'effort. Soit, nous absorbons certaines perturbations jugées avec des procédés qui datent : *le vieillissement, les maladies neurodégénératives, les croyances disparates, la technicité exponentielle, l'espoir irréfléchi, l'hyper-médicalisation, les déserts médicaux, les soins à domiciles*, ce qui signifiera que nous ne franchissons pas le seuil de basculement. Ou bien, sachant que si le seuil se franchit, ramener le système à l'équilibre ne sera plus possible (de Raymond, 2023), c'est justement ce qu'il nous reste à faire : non pas compenser, instruits d'expériences anciennes, mais faire face pour décider que la crise du mourir, c'est-à-dire la mort, ordinaire, reste à vivre, par-delà les situations traumatisantes, la guerre, l'attentat, le crime contre l'humanité, le procédé nommé euthanasie, par tous. Qui peut s'arroger le droit de décider alors à la place du mourant, cet homme roseau pensant, de ce que la mort est, doit-être, pourrait être ? Nos sociétés prudentielles pensent la systémie, dont elles sont structurellement puis fonctionnellement l'objet même, en risquant la déresponsabilisation individuelle (Aglietta., 2011). Alors, on fait passer pour crises égocentriques ou égoïstes les souhaits d'humains à formuler l'idée d'une mort choisie, de manière responsable, consentie avec des moyens actuellement existants et apaisants. L'infantilisation bienveillante grandissante de nos sociétés, à mettre en partie sur le compte de dirigeants par trop comptables, confond ou plutôt fusionne mal les dimensions du collectif et de l'individuel, au point de faire fondre toute intelligence humaine. Diverses lois sur la *fin de vie* vont se multiplier ne serait-ce que pour s'harmoniser au contexte européen (Maglio, 2019), *effet domino* échappant au traitement de fond de la situation thanatique, ce qui réduit l'approche de l'euthanasie dans des résonances passéistes trop souvent associées à l'eugénisme. Nous craignons que le procédé produise un simple déplacement du problème sur l'échiquier. A qui la mort fait -elle si peur ?

Nouvelle donne : méfiance et intérêt pour les intelligences artificielles

Pour terminer, nous revenons à *chatGPT* et filons une dernière fois les métaphores de l'*ouragan* et de l'*effet domino*. Écartée résolument dès mon introduction, de fait l'intelligence artificielle est déjà mise à l'œuvre dans le secteur médical, et avec des résultats diagnostics certains, par exemple pour détecter les premiers signes d'une maladie d'Alzheimer. Aussi, notre premier réflexe, notre réactivité voudrait que l'on conçoive l'intérêt de savoir sa maladie, bien avant qu'elle ne progresse, comptant, espérant sur les progrès médicaux pour entre temps, écarter aussi l'issue fatale. Là s'insinue le fameux espoir. Mais est-ce le bon raisonnement ? Réagir ainsi, c'est ne pas finalement prendre le temps, justement, de réfléchir entièrement au mourir. Si nous laissons à la mort l'avantage de l'*ouragan*, avec toute l'horreur possible charriée que nous avons, pour cette raison, pointée avec le contexte des guerres, voire du crime, l'humain ne sera guère avancé, pour lui-même, mais il se confrontera effectivement à cette phase d'horreur, de mal absolu diraient certains. En ce sens, l'humain pourrait être éduqué à davantage intégrer la mort dans ses raisonnements. Alors que si l'on file en revanche l'idée seule de l'*effet domino*, il est à parier que nous retarderons l'étape de franchissement de seuil, restant apeurés pour le citoyen *lambda*, potentiellement blasé ou décalé pour le médecin, et que notre intelligence humaine ne cherchera alors aucune voie propre ; alors, confiant peu à peu à l'IA, appelée au secours comme dernier *domino*, la préparation d'une issue la moins pire, sera un faux réconfort. Nous serons, en ce cas, victime de l'*effet domino*, qui, sans le choisir comme tel, conduit actuellement toutes nos représentations du mourir anticipé confortable, vécu comme drame : on prévient, on prévoit, on aménage, et on dépose ainsi *domino* après *domino* des avis, des

communautés, des peurs, de fausses inquiétudes, des inexactitudes, et le protocole collectif et médical kidnappe la phase du mourir. C'est l'Homme qui se meurt. Nous allons finalement mourir de dispositifs structuraux médicaux, empathiques et cliniques, incapables de prendre en charge et considération notre humaine mort.

Utiliser l'adaptation que représente l'essor de l'intelligence artificielle, comme énième *domino* à défaut de vouloir se confronter à l'idée que la mort est une crise et doit le rester, cela signifie soumettre nos vies à des systèmes de précautions à l'infini.

« Cela signifie qu'une IA disposerait des données pour à la fois déduire, et pour prédire ce qui s'y passera à l'avenir. Ces données pourraient être utilisées par exemple, par des médecins, pour détecter les premiers signes de pathologies, comme le diabète ou la démence. Mais aussi pour recommander des changements de mode de vie et en assurer le suivi » (Holmquist, 2023).

Derrière l'aménagement permanent surplombant des vies, se cache une dérive. Le secteur médical, à raison, continuera à taire la mort, tel le révèle cet infirmier « *la mort en France, c'est quand même un tabou, en fin on en parle pas, tout est caché* », plaçant le *domino* éthique et culturel, en bonne place explicative, relayé alors par les propos d'un médecin oncologue

« ce que je vais leur dire, quand les choses, elles, commencent à tourner dans le mauvais sens, c'est que... mais on va pas parler de mort. Ce terme là non je ne vais jamais l'employer ». (Corpus SlaMOR)

La décence complète l'empathie du soignant, ce sans besoin de formation. Le neurologue confirme :

« on ne dit pas tellement le nom, on dit pas, moi je dis pas « vous allez mourir, c'est la fin » (rires) Je n'utilise absolument jamais c'est mots là... » (Id).

L'interdit, nouveau *domino* dans l'ordre de la complexité. *Tabou, décence, interdit des mots* sont des évidences à respecter. Le soignant est empathique, précautionneux, humain. Il connaît les règles de la bienséance, et les intègre à son professionnalisme. Heureusement. Mais pourquoi laisser le silence gagner ?

... à propos de l'intelligence humaine, la nôtre et celle des médecins

S'il y a pourtant un espace qui appartient encore à l'intime et devrait signer l'acte par excellence de liberté, certes individuelle, c'est bien l'acte de mourir, on pourrait presque dire l'activité de mourir. Il y a de la détermination dans le mourir. Ceci présuppose de réfléchir aux actes : les siens comme ceux des autres, et ne pas vouloir trop vite accepter que d'autres penseraient mieux notre mort que nous-mêmes, nous humains. D'ailleurs quand le professionnel soignant se reconnecte à son humanité, il déclare :

« Il y a une chose que j'explique pas, mais nous les médecins, on nous demande d'être empathiques. Moi j'ai l'impression que vraiment, c'est dont on a besoin face à la mort. Et pourtant, c'est quelque chose qu'on nous apprend pas et mais j'ai l'impression qu'on l'a tous (médecin neurologue, Partie 1).

A l'école, domaine que je connais bien, quand on envisage d'*apprendre* l'empathie, compétence pourtant générée par la subtilité de la rencontre humaine, un seuil de protocolisation excessif est franchi ; il en est de même, je crois, pour le soin. Ce médecin l'exprime, l'expérience parle d'elle-même. Il ne s'agit pas d'apprendre l'empathie aux soignants, mais seulement de faciliter cette connexion à soi-même.

Alors ne vaudrait-il pas mieux de laisser prédire à chacun ce qu'il préférerait *a priori* être mis en œuvre pour soigner sa mort ? N'est-ce pas raisonnable de demander à chacun, éventuellement par directives anticipées, ce qu'il veut ? Ce sera, évidemment pour nous à la réserve de modifier le modèle actuel des autorités de santé. Rédiger des directives anticipées, c'est tendre vers un usage qui va au-delà du secteur purement médical et paramédical (voir Saint-Dizier et al. Dans cet ouvrage). Pour exemple, l'intégrer l'exercice répété par chacun de sa propre conscience, humaine, pourrait permettre de suivre un précepte par trop mis aux oubliettes : qu'une *science sans conscience n'est que ruine de l'âme*. Il en va donc, pour nos jeunes d'être soumis à des réflexions réellement éthiques, singulières, produisant l'embarras de ces situations où la mort survient, dans des circonstances qu'ils ne peuvent imaginer seuls. Il

conviendrait, selon nous, de s'y confronter assez tôt, pour qu'ils œuvrent eux-mêmes à savoir envisager... oui ce pire, et éviter de remettre leur *fin de vie* à des comités éthiques les suppléant. Car, concernant ces derniers, la collégialité présente le défaut de comporter une forme de déresponsabilisation des participants, puisque la décision doit être non seulement partagée mais reste soumise aux héritages de représentations passéistes, fonctionnellement dépassées (même s'il y a discussion) et structurellement inadaptées (même s'il y a réflexion sur les moyens jugés in fine es meilleurs face à la situation), car la mort elle-même sera toujours ce basculement singulier. La mort, c'est la crise suprême, disait *Jean Philippe Luis*. On ne partage pas sa mort, on en partage seulement l'entour. La mort reste un *ouragan*. La mort décoiffe ! Fini le couvre-chef. Finie la protection.

Conclusion

Pour conclure, le raisonnement que j'ai conduit, explorant voire instrumentalisant les métaphores de l'*ouragan* et de l'*effet domino*, n'est sans aucun doute pas exempt de défaut. Sa seule qualité est, je crois, d'être le fruit d'une réflexion humaine, contextualisée, non celle d'une application aveugle : les législateurs devraient réfléchir à leur échec actuel évident à rendre à l'Homme sa liberté, et par effet de cascade aux hommes leur(s) liberté(s). Donnons une dernière fois la voix aux soignants, avec ces propos d'une aide-soignante exerçant en oncologie :

« c'est tellement personnel, la mort. C'est tellement, vraiment personnel, c'est... ça nous concerne « qu'à nous » ; c'est par rapport à nos expériences, notre vécu, notre vision des choses. C'est intime, la mort, c'est pas quelque chose de collectif » (Corpus SlaMOR)

La mort, oui paradoxalement demeure singulière et collective, et participe en cela de ces injonctions contradictoires (Gateau & Brugeron, 2023) qui font et fondent l'Homme. La mort appartient à l'Homme, et elle sera ce qu'Il en fera, ce que nous en ferons, ce que l'Humanité et ses humanités médicales comme citoyennes en feront. Le temps presse cependant. Des familles attendent tout à la fois des progrès, des nuances en matière de soin et de considération à donner au mourir. Elles patientent l'apaisement de ces joutes faussement contradictoires qui stérilisent la pensée commune. Pour que nos jeunes puissent prendre la suite, il me semble qu'il s'agit aujourd'hui de penser la situation de manière éclairée, équilibrée. Il faut retrouver les mots pour dire la mort, les renouveler au besoin. Un petit exercice est proposé au lecteur dans les pages finales de cet ouvrage, juste pour s'essayer en toute intimité à choisir ses propres mots. Espérons que les discours des soignants sont et seront grâce à cet ouvrage mis au centre des préoccupations des politiques en santé, et non des seuls politiciens de tous bords. Il s'agit de considérer l'épaisseur réflexive des soignants, composée de doute(s), de trouble(s), et de schizophrénie obligée, face au rapport paradoxal mais authentique que l'homme entretient au mourir.

Point d'orgue

Grand merci aux soignants pour oser transmettre leurs impressions. Coordonner un ouvrage sur le mourir, préoccupe car dans cet exercice de transmission générationnelle le risque banal de mourir avant même d'en avoir terminé taraude. Oui. Tout le monde a peur par moment de mourir... c'est sans doute ce qui trace, entre autres choses, la qualité même de notre humanité, le caractère faillible de tout humain. Pourquoi s'en cacher ? Réaffirmons-le. C'est la vie qui est tragique, pas la mort. La vie est faillible. La mort est fatale. En clin d'œil et remerciement aux soignants sans lesquels ce livre n'existerait tout simplement pas, je livre volontiers à ceux que j'ai rencontrés, écoutés, respectés ceci, qui concerne le désir possible de mort en prenant alors une casquette citoyenne :

« je vous soupçonne, chers médecins, d'être agacés, à juste titre, par ces émois d'humains ; vous nous jugez trop singuliers, individualistes, nombrilistes. Celui qui désire mourir est hautement tiraillé par autre

chose que la/sa maladie. Vous médecins restez tout occupés à vouloir nous sauver, mais c'est parfois à notre esprit défendant. Tenir le choc, à chaque fois renouvelé, de faire face au miroir et ainsi affronter le mirage de votre mort, spéculaire, cela, je crois, vous fissure, pour certains d'entre vous : car vous êtes tout à la fois citoyen et soignant. Vous trimbaliez, je crois, un sacré dilemme. Soignant sauveur professionnel : c'est ce que l'on attend de vous. Il me semble que votre mort devrait entrer davantage en jeu pour éviter cette autoaccusation qui pourrait vous miner » (libres propos, Emmanuèle Auriac Slusarczyk)

Le professionnel soignant qui refuse la mort défend, pour moi, hautement et authentiquement ce qui est le propre de l'Homme, notre Humanité, par-delà la singularité, et c'est hautement respectable. Tout n'est alors comme à chaque fois qu'une question de *mise en scène*. Je me permets de conseiller, à propos de *mise en scène*, la lecture d'une spécialiste en sciences du langage (lire : Cicurel, 1994). Puisque c'est bien de langage dont il est question, de discours, de circulation des mots, bref de scénarios ; or, ces derniers peuvent bloquer la relation si l'on ne prend garde aux contextes d'emploi.

Par ailleurs, osons une question de citoyenne aux citoyens, aux soignants, aux artisans de nos vies, aux cadres : ne pourrait-on construire de jolies maisons pour mourir et transformer ainsi un peu la *mise en scène* du mourir ? Qu'en pense le grand âge (voir Fournier, 2024) ? Qu'en pense la jeunesse de notre pays ? C'est à eux, aussi, d'y répondre, avec nous. Point d'orgue. Suspend. Suspension des jugements. Réflexion. Par avance merci à tous ceux qui voudront bien réfléchir aux conditions du mourir.

Remerciements

Mes remerciements à Martin² et Amélie, enquêteurs, sans lesquels la parole des soignants, pour ce qui concerne le programme SlaMOR, n'aurait pu être ainsi à la fois guidée, libérée et recueillie. L'expression humaine ne se fait pas sans l'échange, dire c'est faire aussi, et faire alors en sorte que l'autre, sans fard ni peur vous confie quelques vérités, est un art délicat. Merci. Mes remerciements vont aussi à Maya et Isabelle, pour leur participation à l'enrichissement de ce thème, et leur ouverture à concevoir ce qui au départ n'était pas nécessairement dans leur perspective propre et leur écoute. Merci, pour l'adaptation. Enfin, Aline sait ce que son regard doit aussi à la progression sur ce thème, depuis son balbutiement. Merci pour sa confiance. Ils sont tous les cinq de la génération nouvelle, un club des cinq en quelque sortes. Ma propre progression à tenter d'éclairer un sujet en évitant les clivages, tout en provoquant quelques pistes leur doit beaucoup. Merci aux chercheurs de tous les laboratoires, vannetais, lorrains, clermontois qui ont participé à la réalisation de cet ouvrage et pris part à une belle aventure humaine, en patienter notre belle ou bonne mort, plutôt anticipée, pour ceux qui y croient, tout en gardant cher à Diderot, un état d'esprit plutôt fataliste.

Références

- Aglietta, M. (2011). Risque systémique et politique macroprudentielle : une nouvelle responsabilité des banques centrales. *Revue d'économie financière*, 101(1), 193–204. DOI : 10.3917/ecofi.101.0193
- Auriac-Slusarczyk, E (2022). La mort, comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels. *Revue Éducation Santé Sociétés*, ESASOS8(2), DOI : 10.17184/eac.9782813004666
- Auriac-Slusarczyk, E., Castellan, M. & Smirdec, M. (2023). Des ateliers citoyens nés du désarroi de la société civile pour aborder le mourir en France. Le cas d'école des directives anticipées abordées sous l'angle de l'ETP. *Revue Éducation Santé Sociétés*, ESASOS, 9(2), 29-50.
- Bonnet, G. (2023). Vivre avec nos morts. *Revue soins*, 68(874), 37-38.

² Doublement merci Martin. Je dois à Martin l'ultime insertion, avant le dépôt chez l'éditeur, de la belle référence au livre de Véronique Fournier, *Sept vieilles dames et la Mort*, qui marquera je l'espère les esprits en clin d'œil et contre-point à l'ouvrage de Catherine Vincent, *La mort à vivre. Quatorze récits intimes*. Ainsi, en toute discrétion, je remercie ces deux dames qui œuvrent à marquer l'époque de leur engagement, et pour leur fidélité. Lorsque nos routes se sont croisées. Elles savent, toutes deux, de quoi je parle. Et savent que la parole et la présence valent plus encore, parfois, que les écrits.

- Cicurel, F. (1994). Les scénarios d'information dans la presse quotidienne, *le Français dans le monde*, numéro spécial Recherches et applications, Médias, faits et effets. Paris : Hachette.
- De Raymond, A.B. (2023). La société comme « système complexe ». *Revue d'Anthropologie des connaissances*, 17(3), DOI : 10.4000/RAC.30519
- Escurignan, J. (2023). Téléfilm de Noël : les recettes de leur succès au long court ; The conversation. 15 décembre. <https://theconversation.com>
- Fournier, V. (2024). *Sept vieilles dames et la Mort*. Ed Michalon.
- Gateau, V. & Brugeron, P-E (2023). Introduction in V. Gateau, N. El Haïk-Wagner, Brugeron, P-E. & Weil-Dubuc P-L (ccord). Injonctions contradictoires, *Revue française d'éthique appliquée*, 14(1), 25-33.
- Holmquist, L.E. (2023). Analyser les données en temps réel: l'exemple de Gemini, le nouveau système d'IA de Google. The conversation. <https://theconversation.com>
- Julier-Costes, M. (2011). Le paradigme du déni social de la mort à l'épreuve des séries télévisées. Mise en scène et mise en sens de la mort, *Études sur la mort*, 139(1), 145-163.
- Kumar, Y., Koul, A., Ruchi S. & Fazal Ijaz, M. (2022). Artificial intelligence in disease diagnosis: a systematic literature review, synthesizing framework and future research agenda. *Journal of Ambient Intelligence and Humanized Computing* (2023) 14:8459–8486 <https://doi.org/10.1007/s12652-021-03612-z>
- Labrell, F. (2023) Le développement des propriétés biologiques de maladie et de mort sous l'angle des théories naïves biologiques et de l'éducation. Développement des théories naïves de maladie et de mort. *Enfance*, 1(1), 95-112.
- Lenton, T.M., Rockström, J., Gaffney, O., Rahmstorf, S., Richardson, K., Steffen, W. & Schellnhuber, H.J. (2019). Climate tipping points – too risky to bet against. *Nature*, 575(7784), 592–595.
- Maglio, M. (2019). Une nouvelle loi pour la fin de vie ? Détour par l'Italie. *Médecine/Science*, 35(3), 258-262. DOI : 10.1051/medsci/2019031 hal-02696882
- Patriarca, E. (2022). Le deuil : impossible à imposer, indécent à exposer. Entretiens avec Martin Julier-Costes et Vinciane Despret. *Sciences et avenir, N°spécial*, 43-44.