

Les nouvelles définitions de la mort

Février 2014

Olivier LESIEUR

PH Réanimateur,

Martyna TOMCZYK,

Service de réanimation,

Maxime LELOUP

PH Service de Réanimation,

Hôpital Saint Louis, La Rochelle

« Je ne pense absolument jamais à la mort. Et au cas où vous y penseriez, je vous recommande de faire comme moi, d'écrire un livre sur la mort [...] d'en faire un problème [...] elle est le problème par excellence et même en un sens le seul. »
Vladimir Jankélévitch. Entretiens, France Culture, 8 juin 1985(1).

Historiens, sociologues et philosophes ont bien montré que les représentations collectives de la mort et les conduites qui s'y rattachent sont un véritable indicateur du système social dans lequel elles s'inscrivent. Michel Vovelle précise :« [...]l'histoire des attitudes devant la mort est devenue l'une des pistes de l'histoire actuelle des mentalités [...] le thème, pour être l'un des plus signifiants, sans doute, et riche d'implications multiples, n'en impose pas moins un difficile décryptage : car la mort est un sujet tabou qu'il est difficile d'aborder de front »(2). Pourtant, au Moyen-Age, cette mort est omniprésente : la maladie, la famine, la pauvreté et la guerre emportent quotidiennement enfants, parturientes et jeunes adultes. Au contraire de la « mort interdite » contemporaine, elle est familière et « apprivoisée »(3) : le mourant préside à sa mort, entouré de ses proches et de personnes inconnues. Enfin, elle est dépourvue de tout caractère dramatique car, à l'angoisse et au non-sens de la finitude, l'eschatologie chrétienne répond par la promesse d'une immortalité de l'âme. Ce que redoute l'homme du Moyen-Age, c'est d'être surpris par la camarde sans s'y être convenablement préparé et d'aller en enfer.

« Un mourant, qui comptait plus de cent ans de vie,
Se plaignait à la Mort que précipitamment
Elle le contraignait de partir tout à l'heure,
Sans qu'il eût fait son testament,
Sans l'avertir au moins. »
Jean de la Fontaine

La fin du second millénaire marque un tournant décisif dans les représentations sociales de la fin de vie et les comportements qui lui sont rattachés. Dans un essai consacré à la déconstruction biomédicale de la mort, Céline Lafontaine, professeur de sociologie à Montréal, démontre que les avancées techniques de la fin du millénaire ont considérablement obscurci les frontières séparant le vivant du défunt en décomposant l'unité de la mort en une multitude de causes(4). Contemporains de cette technicisation de la société moderne, le recul des religions et la sécularisation inspirée des lumières ont anéanti les promesses d'un au-delà, et fixé, non plus une frontière entendue comme transition, mais une extrémité à la vie humaine. N'obéissant plus à une volonté extérieure ou divine, la mort se transforme en phénomène biologique. Jadis personnifiée sous les traits singuliers de la grande faucheuse, cette mort naturalisée, devenue multiple et plurielle, s'identifie dès le XVIIIème siècle aux caractéristiques cliniques et anatomiques des maladies auxquelles elle met un terme.

Au XVIIIème et au XIXème siècle, la crainte d'être prématurément déclaré mort et enterré vivant (pratique qui fût probablement une réalité en période d'épidémies et sur les champs de bataille) prévaut : la rigidité cadavérique, la putréfaction, le refroidissement et d'autres signes tardifs irréfragables doivent être constatés pour pouvoir affirmer qu'une personne est décédée(2). En réalité, il n'existe à proprement parler aucun critère légal de la mort : seule la putréfaction en constitue le signe décisif mais tardif. Depuis la Révolution, le permis d'inhumer est délivré par un officier d'état civil sans compétences médicales. Mourir à l'hôpital est alors un signe d'indigence et de solitude, le sort du mourant étant le plus souvent abandonné aux religieuses.

Le XXème siècle voit le médecin intervenir de plus en plus souvent auprès du mourant, de l'annonce du pronostic fatal au constat avéré de la mort (i.e. l'arrêt de la respiration et des pulsations cardiaques) en passant par la période agonique. De témoin passif et bienveillant (faute de traitements efficaces disponibles), il devient progressivement acteur capable, grâce au progrès fulgurants de la pharmacologie et de la technique, d'augmenter la longévité naturelle en repoussant l'échéance de la mort au-delà de frontières autrefois infranchissables. Sans la promesse absolue d'un avenir désincarné dans l'au-delà, la finitude (synonyme de retour au néant) est de moins en moins admise comme une fatalité dans l'imaginaire collectif. Comme Ivan Ilitch dans la nouvelle de Tolstoï, l'homme répugne « à subsumer son incomparable cas personnel à la loi naturelle »(5).

La vocation de la médecine du troisième millénaire serait-elle de perpétuer la quête de Gilgamesh, entreprise il y a plus de 4000 ans, pour parvenir à l'immortalité ?

L'endroit de la mort

« J'avais noté que, refoulée de plus en plus durant les dernières décennies de la civilisation occidentale, la mort n'avait cessé de fermenter sous forme d'angoisses prenant des masques divers, et qu'elle étant devenue d'autant plus abominable qu'elle paraissait inavouable, d'autant plus insensée qu'elle était impensée. » *Edgar Morin (6)*

Évènement rarissime en Occident au XIX^{ème} siècle, mourir à l'hôpital est un signe de pauvreté et de solitude. Habituellement, le mourant est laissé sur son lieu de vie, confié à ses proches et au représentant du culte jusqu'à ce que ce dernier soit écarté de la scène macabre par le courant antireligieux de l'entre-deux siècles. Le déplacement du lieu de la mort du domicile vers l'institution spécialisée s'accélère à la fin du second millénaire. La mort est de moins en moins naturelle : elle s'accompagne désormais de décisions médicales, quand elle n'en résulte pas. Mourir aujourd'hui en Occident, c'est mourir dans l'univers aseptisé et anonyme de l'hôpital, parfois être inconscient, sous assistance respiratoire et/ou circulatoire (un décès hospitalier sur cinq survient en milieu de soins intensifs), seul et loin de tout ce qui faisait la quintessence de l'existence. « La mort, si présente autrefois tant elle était familière, va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit [...]. L'initiation est passée de la famille, aussi aliénée que le mourant, au médecin et à la médecine hospitalière. Ce sont eux les maîtres de la mort, du moment et aussi des circonstances de la mort » observe Philippe Ariès⁽³⁾. A quoi Maurice Boutin, philosophe à l'Université de Montréal, ajoute : « Tant que quelque chose peut encore être fait, la mort est ce qu'elle doit être : une maladie. Sinon, elle devient ce rien absent du faire et négativement présent au discours : un interdit »⁽⁷⁾. Selon un rapport de l'INED (Institut National des Etudes Démographiques), seuls 27% des décès surviennent aujourd'hui sur le lieu de vie du défunt. Paradoxalement, la mort institutionnalisée n'apparaît dans le Code de la santé publique qu'aux chapitres de la déclaration du décès (articles R1112-68 à R1112-76), des prélèvements d'organes (articles L1232-1 à L1232-5) ou des événements indésirables graves (article R1123-39), mais jamais comme futur inéluctable de la personne. En dépit de cette médicalisation de la fin de vie, force est de constater avec Vladimir Jankélévitch que l'indicible et l'impensable de la finitude demeurent⁽⁵⁾. En s'appropriant les derniers instants du mourant, la science n'a fait que multiplier les critères de la mort (cf. infra) et troubler sa représentation dans l'imaginaire collectif. A quoi s'ajoute, selon Philippe Ariès, l'évacuation de la mort du discours et de la pensée qui caractérise, au même titre que la priorité du bien-être et de la consommation, le modèle hédoniste des sociétés industrielles⁽³⁾. Les pensées plus que tricentennaires de Pascal résonnent d'une étonnante actualité : « les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère et l'ignorance se sont avisés pour se rendre heureux de n'y point penser ».

Le temps de la mort

« La définition classique de l'instant du décès fut formulée quelque 500 ans avant la naissance du Christ par Hippocrate. [...] "Front ridé et aride, yeux caves, nez pointu bordé d'une couleur noirâtre, tempes affaissées, creuses et ridées, menton ridé et racorni, peau sèche, livide et plombée, poils des narines parsemés d'une espèce de poussière d'un blanc terne, visage d'ailleurs contourné et méconnaissable". »

Jean Ziegler (8)

Jusqu'à l'avènement des techniques de réanimation, la mort est un processus biologique inéluctable qui voit disparaître l'une après l'autre les fonctions vitales de l'organisme. Le cadavre n'ayant d'autre destinée que l'inhumation ou la crémation, l'instant mortel (*in hora mortis nostrae*) est longtemps resté du domaine de l'allégorie poétique ou philosophique. Lorsque Bossuet, pleurant la jeune Henriette d'Angleterre, déclame « Madame se meurt, Madame est morte », une simple virgule marque le basculement de vie à trépas. La transition est tout aussi prompte dans le célèbre aphorisme d'Epicure : « Tant que j'y suis, la mort n'y est pas ; quand elle y sera, je n'y serai plus ». Mais depuis Buffon et sa mort "par morceaux", le scientifique sait que la mort est moins un instant précis qu'une succession d'étapes conduisant de l'état de vie à celui de poussières. D'ailleurs, si la loi confie au médecin la déclaration rétrospective de la mort sans en établir de critères diagnostics précis, la désignation de l'instant exact du trépas n'est pas non plus explicitement requise lors du constat. Paradoxalement, depuis que les techniques de réanimation interviennent dans le processus de la fin de vie, la mort naturelle, autrefois opposée à la mort brutale par accident ou par homicide, devient plus difficile à identifier. Investi d'une responsabilité normative, le médecin est mis en demeure de déclarer non plus une réalité irréfutable, mais l'irréversibilité d'un processus qui peut être contesté par les techniques de réanimation. L'analyse foucauldienne du processus en question rend compte de la difficulté pour le médecin de "désigner" l'instant mortel : « La mort est donc multiple et dispersée dans le temps: elle n'est pas ce point absolu et privilégié à partir duquel le temps s'arrête pour se renverser, elle a comme la maladie elle-même une présence fourmillante que l'analyse peut répartir dans le temps et dans l'espace : peu à peu, ici ou là, chacun des nœuds vient à se rompre jusqu'à ce que cesse la vie organique, au moins dans ses formes majeures, puisque longtemps encore après la mort de l'individu, des morts minuscules et partielles viendront à leur tour dissocier les îlots de vie qui s'obstinent »⁽⁹⁾. Le temps est révolu où l'absence de buée sur la glace du miroir posé devant la bouche suffisait à affirmer la mort.

Mort cérébrale, réanimation et prélèvement d'organes

« Désormais, le mourant est expulsé du drame qu'il vit [...] Le nouvel impérialisme médical s'instaure par la violence. Une classe de thanatocrates naît, gérant la mort des autres selon des normes techniques dont elle détient elle-même la définition et le contrôle. »

Jean Ziegler(8)

Jusqu'à la Seconde Guerre Mondiale, le cadavre ne peut être enterré ou autopsié avant que ne soit écoulé un délai de 24 heures depuis la déclaration de la mort (décret n°5050 du 31 décembre 1941). Dès l'après-guerre, la définition légale de la mort varie en France en considération du développement des greffes d'organes et de tissus. Les praticiens obtiennent tout d'abord le droit de prélever les cornées des cadavres (loi Lafay du 7 juillet 1949). Le prélèvement doit être réalisé le plus rapidement possible après le décès pour augmenter les chances de succès de la greffe. Deux circulaires des 3 février 1948 et 19 septembre 1958 retiennent alors comme critère de la mort l'arrêt de toute activité cardiaque.

Dans les années soixante, le critère traditionnel de la mort par arrêt cardiaque et respiratoire est remis en question par les techniques modernes de ressuscitation et l'essor de la transplantation. Née au lendemain de la guerre, la réanimation permet de suppléer temporairement une fonction respiratoire et/ou circulatoire défaillante, même en cas d'arrêt cardiaque prolongé. Un patient souffrant de destructions cérébrales sévères et irréversibles peut être artificiellement maintenu "en vie" selon le critère traditionnel de la mort. Même si le cerveau est détruit, les autres organes sont préservés de l'ischémie, de l'anoxie et de la nécrose qui accompagnent habituellement la mort par arrêt circulatoire. En 1959, deux neurologues français, Pierre Mollaret et Maurice Goulon, décrivent le coma dépassé, situation qui associe « à l'abolition totale des fonctions de la vie la vie de relation [...] une abolition également totale des fonctions de la vie végétative »(10). Neuf ans plus tard aux Etats-Unis, un comité *ad hoc* réuni à Harvard autour de Henry Beecher reprend la même définition pour consacrer le terme de mort encéphalique : la mort du cerveau (*la vie de relation*) et du tronc cérébral (*la vie végétative*) devient le critère de la mort. L'intentionnalité de prélever les organes sur des individus à cœur battant est clairement affichée: « *Can society afford to discard the tissues and organs of the hopelessly unconscious patient when they could be used to restore the otherwise hopelessly ill, but still salvageable individual ?* » La même année, la notion de mort encéphalique est introduite dans le droit français par la circulaire Jeanneney du 24 avril 1968. Cette circulaire fût promulguée et annexée au Code de la santé publique quelques jours avant la réalisation de la première greffe cardiaque française par le Professeur Christian Cabrol.

Le décret n°96-1041 du 2 décembre 1996 (relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques) consacre la notion de mort cérébrale, identifiant formellement le cerveau comme le noyau de la subjectivité humaine. En prescrivant des méthodes exploratrices contraignantes, le législateur délègue aux médecins le droit de qualifier certains patients comme étant en état de mort encéphalique. Cette procédure de diagnostic précoce distingue une catégorie d'individus déclarés morts "à cœur battant" qui constituent aujourd'hui la principale ressource de greffons pour la transplantation d'organes. La cause de l'affection cérébrale doit être formellement identifiée : il s'agit d'une affection structurale ou métabolique irréversible (hémorragie, anoxie/ischémie, traumatisme) qui à elle seule peut rendre compte de la destruction cérébrale. Les structures cérébrales nécessaires au maintien de la conscience et de l'autonomie neurovégétative sont irrémédiablement lésées. Le constat de la mort peut être établi si trois critères cliniques sont simultanément présents (Article R. 1232-1 du CSP) : absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, abolition de tous les réflexes du tronc cérébral, absence totale de ventilation spontanée. Si la personne est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique (Article R. 1232-2 du CSP), l'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie (souvent appelée épreuve de débranchement). Le caractère irréversible de la destruction encéphalique doit être confirmé soit par deux électroencéphalogrammes nuls et aréactifs, soit par une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique. En réaffirmant l'équivalence entre la mort du cerveau et la mort de la personne, le décret de 1996 autorise l'affectation des éléments du corps humain à un usage communautaire.

En fait, il existe à travers le monde trois courants distincts pour définir la mort encéphalique. L'approche classique (Etats-Unis, France) considère que les critères diagnostics doivent s'appliquer indissociablement au cerveau et au tronc cérébral (*whole brain death*). La Grande-Bretagne s'est démarquée de cette première approche en adoptant des critères focalisés uniquement sur le tronc cérébral (*brainstem death*), siège de la vie végétative. Apparu dans les années soixante-dix en Europe et aux Etats-Unis sous l'impulsion d'un neurologue écossais (JB Brierley), un troisième courant prône le concept de mort néocorticale (*neocortical death*) qui assimile l'individu à sa conscience et à ses interactions sociales. Si l'étendue des destructions cérébrales lui interdit tout rapport conscient avec le monde extérieur, il doit être considéré comme mort. Les protagonistes de ce courant justifient ainsi la possibilité de prélever les organes de personnes en état végétatif ou de nouveau-né sans encéphales en respectant la règle du donneur décédé. Cette diversité d'approches pour distinguer un cadavre à cœur battant d'un vivant à cœur battant selon un niveau lésionnel controversé est de nature à ébranler les consciences. Léon Schwartzenberg note que la définition de la mort cérébrale, quelle que soit l'approche considérée, « n'est ni médicale, ni biologique, ni même scientifique, ce qui peut surprendre »(11). Louis-Vincent Thomas y voit une appropriation du critère de la mort par la techno science : « Tout se passe comme si le primat de la science et de la technique ne faisait que rendre encore plus incertaine la réalité du mourir... Et comme si la mort n'était rien d'autre que l'ensemble des critères techniques par lesquels on décide qu'elle est là »(12)

Mort cardiaque et prélèvement d'organes

« Le mort, en un sens, est parti, et même infiniment loin ; mais en un autre sens il est resté sur place. Et d'ailleurs les deux reviennent peut-être au même! Le vivant est parti sans bouger de son lit ; mais ce prodige inexplicable suffit qu'à la place du vivant il y ait... un mort! [...] Le mort est encore là et il n'est plus là... Que s'est-il donc passé ? »

Vladimir Jankélévitch(5)

L'accord sur l'unité de la personne et du cerveau a donc pratiquement résolu le conflit moral résultant de la règle du donneur décédé. Répétition de l'histoire, ce sont les plus récents développements en matière de transplantation qui vont ramener le débat sur les critères cardio-respiratoires de la mort. En effet, les organes provenant de patients en mort encéphalique sont trop peu nombreux pour répondre à une demande sans cesse croissante de greffons destinés aux patients inscrits en liste d'attente. Parmi les solutions proposées pour accroître le nombre de greffons disponibles, il est possible de prélever les organes de patients décédés selon des critères cardio-respiratoires dans les minutes qui suivent l'interruption définitive de toute activité circulatoire : soit après échec des manœuvres de ressuscitation en cas d'arrêt cardiaque inattendu (procédure réglementée en France), soit dans un contexte d'arrêt délibéré des suppléances vitales en Réanimation (procédure non réglementée en France). Dans les deux cas de figure (arrêt circulatoire inattendu et échec des techniques de réanimation, arrêt circulatoire prévisible et décision de ne pas réanimer), le délai qui sépare l'ultime pulsation cardiaque du constat officiel de la mort détermine la viabilité des organes prélevés et la qualité du/des greffon(s) pour le/les receveur(s). Pour pouvoir déclarer le patient décédé et prélever rapidement ses organes, les systèmes de santé ayant adopté un tel *modus operandi* ont défini un délai d'observation (*no touch*) sans circulation sanguine qui varie, suivant les législations, de deux à dix minutes. Une telle précision pour désigner l'instant du trépas contraste avec la détermination classique de la mort, entendue sans intention de prélever les organes. En effet, dans ce cas, ce n'est pas l'intervention immédiate du chirurgien qui met symboliquement fin à la période d'observation, mais celle, plus tardive, du thanatopracteur.

Comme la mort encéphalique, la mort par arrêt cardio-respiratoire est juridiquement encadrée en France par le décret du 2 décembre 1996. Dans le second cas, l'arrêt circulatoire n'est pas en soi la mort, mais la cause de la mort. La mort cardio-respiratoire conduit inéluctablement et rapidement à la mort encéphalique si aucune réanimation n'est entreprise. Sans irrigation sanguine, l'activité cérébrale cesse après quinze à vingt secondes ce qui se traduit par l'inconscience du sujet et la nullité de l'électroencéphalogramme. Au bout de cinq minutes s'installent des lésions neurologiques irréversibles. Le problème est de savoir combien de temps il faut attendre pour être certain 1) que l'arrêt circulatoire soit irréversible, et 2) que le cerveau cesse définitivement de fonctionner (13). Le temps d'observation (*no touch*) devant être respecté pour déclarer la mort et débiter le prélèvement d'organes varie de 2 à 10 minutes suivant les législations nationales. En France, la mort légale est déclarée cinq minutes après l'échec ou l'arrêt délibéré de la réanimation (décret n° 2005-949 du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules). Ce délai paraît court pour attester d'une destruction totale du cerveau, même après trente minutes de réanimation infructueuse. Selon les détracteurs du prélèvement sur donneur décédé après arrêt circulatoire, la mort ainsi déterminée ne serait qu'un nouvel artifice médico-juridique destiné à prélever des organes viables pour la transplantation (14).

Une étape supplémentaire semble avoir été franchie à Denver en 2008 : les cœurs de trois nouveau-nés souffrant de lésions neurologiques majeures ont été prélevés avec l'accord des familles, et greffés à trois nourrissons présentant de graves malformations cardiaques. Les donneurs ont été déclarés morts et prélevés après un arrêt cardiaque qui a duré de soixante-quinze secondes à trois minutes (15). « L'editorial board » du *New England Journal of Medicine* a largement commenté cette surprenante publication dans le même numéro du journal. L'arrêt cardiaque ne pouvait évidemment pas être qualifié d'irréversible puisque les cœurs ont fonctionné après la greffe. Le critère de la mort par arrêt cardiaque irréversible n'aurait donc pas été respecté. Bioéthicien à Harvard, Robert Truog considère que la décision de prélever les organes aurait dû reposer sur le consentement éclairé des parents et sur le pronostic neurologique des trois nouveau-nés, indépendamment de la règle du donneur décédé (*deaddonorrule*), inapplicable dans cette circonstance.

La chronologie incertaine de la destruction cérébrale après l'arrêt de la circulation, la contingence de la mort cardiaque à une décision de ne pas réanimer, les phénomènes d'auto-ressuscitation observés plusieurs minutes après une réanimation infructueuse et la variété des critères internationaux définissant la mort par arrêt cardio-respiratoire alimentent une très vive controverse à propos de la règle du donneur décédé. En l'absence de preuve scientifique, une définition normative de la mort n'aurait finalement d'autre justification que de prélever rapidement les organes du défunt(16). Proposant une analogie en miroir avec les termes de naissance et de conception à l'autre extrémité de la vie, Alan Shewmon établit une distinction sémantique entre "décès" et "mort"(17). Le premier serait un concept socio-juridique désignant la perte définitive de la conscience (« *loss of personhood* » ou mort de la personne) alors même qu'une existence biologique subsiste. Le second correspondrait à un processus ontologique qui aboutit au final à la dévitalisation complète de l'organisme (« *loss of the organism as a whole* » ou mort biologique). Hans Jonas n'entendait comme définition de la mort que celle de l'organisme biologique considéré comme un tout. Dans les années 70, le philosophe allemand constatait combien la préoccupation de la greffe avait été centrale dans l'élaboration du concept de mort encéphalique qui identifie selon lui la personne humaine au cerveau et nie le rôle du corps dans l'individuation. Comme Robert Truog(18), le philosophe espagnol David Rodriguez Arias propose d'abandonner la règle du donneur décédé au profit de principes moraux essentiels : le respect de l'autonomie du donneur par son consentement explicite au don, sa protection d'une éventuelle malfeasance par la réalisation du prélèvement sous anesthésie, la validation des procédures par un débat citoyen selon le principe de publicité de Kant (19). Faute de données scientifiques fiables, l'abandon de la règle du donneur décédé amènerait cependant à considérer deux hypothèses juridiquement et éthiquement inacceptables : d'une part le prélèvement d'organes est la cause de la mort,

d'autre part la perception de la douleur est conservée au moment de l'intervention (20).

La mort sociale

« [...] une flamme de dignité, d'humanité vaincue mais inentamée. La lueur immortelle d'un regard qui constate l'approche de la mort, qui sait à quoi s'en tenir, qui en a fait le tour, qui en mesure face à face les risques et les enjeux, librement, souverainement [...] Il sourit, mourant, son regard sur moi, fraternel. »

Jorge Semprun(21)

C'est ainsi que Jorge Semprun décrit les derniers instants de Maurice Halbwachs au bloc des agonisants de Buchenwald, réconfortant son ami de quelques vers de Baudelaire (« Ô mort, vieux capitaine, il est temps, levons l'ancre... »). Pourtant, « le Professeur MH était arrivé à la limite de la résistance humaine. Il se vidait lentement de sa substance, arrivé au stade ultime de la dysenterie qui l'emportait dans la puanteur. Un peu plus tard [...] il a soudain ouvert les yeux. La détresse immonde, la honte de son corps en déliquescence y étaient lisibles ». Dans cet ouvrage tardif, Semprun ne parvient à exorciser l'indicible du génocide nazi qu'un demi-siècle après la survenue des événements. Commentant le témoignage de l'écrivain rescapé, Paul Ricœur constate qu'en dépit de l'aviilissement concentrationnaire, MH est « en cet instant seul à mourir mais il ne meurt pas seul »(22). Au *temps de l'essentiel* du crépuscule existentiel, se pose cette question fondamentale : en quoi celui qui meurt seul est-il discernable de la mort elle-même ? A l'heure actuelle, la mort peut être précédée d'une longue période marquée par des maladies chroniques et une perte progressive d'autonomie. Le récent rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France (*Penser solidairement la fin de vie*, 18 décembre 2012) caractérise notre époque par l'allongement de la durée de vie, l'angoisse des situations de perte d'autonomie, l'éclatement des familles, l'isolement social, un individualisme de plus en plus présent, et la pression économique que la collectivité exerce sur les personnes âgées malades ou handicapées, et sur leurs familles. Alors que la médecine régénératrice et les nanotechnologies nous promettent d'éradiquer ce fléau qu'est la vieillesse, les caractéristiques physiques du grand âge ou de la maladie chronique prennent le visage d'une menace dont la science n'est pas encore venue à bout : la mort. Le regard collectif porté sur de telles situations est devenu à ce point négatif que les personnes vulnérables et dépendantes finissent par éprouver la sensation d'être un fardeau pour la société. Une existence n'est désormais considérée comme acceptable que si l'individu, miroir de l'utopie transhumaniste, agit, produit et consomme sans limite. A l'inverse, les contraintes économiques et sociétales qui pèsent sur la personne en perte d'autonomie suscitent un sentiment d'inutilité, pouvant, le cas échéant, conduire cette personne à réclamer le droit de ne pas vivre dans l'indignité sociale (cf. infra).

Selon Jean Ziegler, « le débat hospitalier, plus qu'aucun autre, révèle la détresse du mourant, parce que celui-ci en est absent en tant que sujet parlant. D'autres parlent pour lui. Ils interprètent sa pensée informulée, pèsent ses volontés inarticulées, décident de ce qui, pour lui, serait une vie digne d'être vécue et ce qui, pour sa famille, serait une vie intolérable »(8). Nul ne saurait en conscience comparer la banalisation du mal d'un système concentrationnaire à l'image de maltraitance ordinaire si familièrement attachée aujourd'hui à l'institution hospitalière. Pourtant, dans les deux cas, c'est bien d'un processus de déshumanisation dont il s'agit. Réduits au rang de simple existence biologique et exclus de la société des hommes, les victimes des camps ont subi une double annihilation : physique et symbolique(4). Dans un esprit louable de rationalisation et d'objectivisation hérité du positivisme, l'hôpital a progressivement abandonné sa vocation première d'établissement charitable servant de refuge aux indigents (hôtel-Dieu ou hospice). Les médecins ont remplacé les prêtres au chevet des souffrants. Les avancées de la science ont repoussé l'échéance de la mort, au point d'en faire le symbole de l'échec d'une médecine curative résolument tournée vers la performance et la recherche sur la personne. Mis à l'écart de la sphère sociale (« l'enfermement hospitalier » selon Foucault), l'individu réifié subit un véritable processus de dé-subjectivation dans une institution qui « n'est pas faite pour les besoins humains de gens dont la condition physiologique ne permet plus d'intervention médicale réussie ; [...] et rien dans le système ne prévoit le soutien de l'âme quand le corps n'est plus réparable »(23). A l'hôpital comme dans tous les secteurs de la vie collective, cette mort sociale qui devance la mort biologique témoigne du regard négatif que porte aujourd'hui la société sur les situations de dépendance et de vulnérabilité.

La mort donnée

« Un problème sans solution est souvent un problème mal posé. »

Albert Einstein

Un exposé sur les nouvelles définitions de la mort ne peut faire l'économie d'une prudente allusion au sempiternel débat idéologique entourant l'euthanasie. En effet, l'éventualité –juridiquement, éthiquement et humainement controversée - de légaliser le "faire mourir" dans certaines situations extrêmes de souffrance incontrôlable ou de grande dépendance ferait apparaître dans notre esquisse lexicographique un nouveau terme, la *mort donnée*, déjà effleurée au paragraphe de la *mort sociale*. L'avis n°63 du Comité Consultatif National d'Éthique, selon lequel « la mort donnée reste, quelles que soient les circonstances et les justifications, une transgression », peut laisser le lecteur perplexe lorsque dans le même document s'entrouvre une piste plus jurisprudentielle que législative : « ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire ». La notion de dignité étant aussi bien utilisée par les thuriféraires d'une mort administrée sur demande (« *droit de mourir dans la dignité* ») que par les défenseurs de l'ultime interdit (« *tu ne tueras point* »), nous esquiverons consciemment la controverse idéologique, lui préférant à l'instar de Jacques Ricot une clarification sémantique historico-philosophique(24).

Pour donner la première définition de l'euthanasie (la *bonne mort*) au XVII^{ème} siècle, Francis Bacon emprunte à la mythologie grecque la figure masculine de Thanatos dont le rôle n'est pas de tuer, mais, au contraire, d'accueillir paisiblement celui qui a perdu la vie au terme d'une existence accomplie : « Mais de notre temps les médecins [...] jaloux de ne point manquer à leur devoir, ni par conséquent à l'humanité, et même d'apprendre leur art plus à fond, n'épargneraient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité » (*Instauratio Magna*, 1623). Au début du XX^{ème} siècle, le terme d'"euthanasie" change radicalement de signification. Séduite par un courant eugéniste venu de Grande-Bretagne sous l'impulsion de Francis Galton, la communauté scientifique occidentale s'empare conceptuellement de la *bonne mort* et la transforme en *mort donnée* dans l'intérêt de celui qui la reçoit (« *mercykilling* »). Le régime nazi en fait selon Didier Sicard « un mode d'élimination des plus vulnérables, des bouches inutiles, ou de ceux qui menaçaient la pureté de la race, avant de procéder à l'exécution massive qui se passait du concept même d'euthanasie »(25). Rien à voir avec l'euthanasie par compassion ? Stigmatisé par les sociétés scientifiques occidentales d'*eugenics* (terme dont l'étymologie, la *bonne naissance*, est étrangement symétrique à celle de l'euthanasie, la *bonne mort*), le déclin biologique du corps social, compris en tant qu'individu, figure pourtant parmi les mobiles des bourreaux "philanthropes" lorsqu'ils mettent en œuvre le contrôle des mariages, la stérilisation et l'extermination de masse. Selon le philosophe italien Giorgio Agamben, le régime nazi a poussé aux confins de la condition humaine la définition biopolitique de la "vie digne d'être vécue"(26). Loin d'être évacuée aujourd'hui, cette question de la dignité/indignité existentielle est devenue un enjeu politique majeur dans une société marquée par l'allongement de l'espérance de vie, source de maladies chroniques et de dépendances. Ce ne sont pas les nazis, mais un autre célèbre "humaniste", Robespierre, qui inspire à Hannah Arendt cette mise en garde : « La pitié prise comme ressort de la vertu s'est avérée comme possédant un potentiel de cruauté supérieur à celui de la cruauté elle-même ». S'exprimant plus précisément sur la mort donnée en fin de vie, Hans Jonas déclare : « Une éthique qui ne serait fondée que sur la compassion serait quelque chose de très suspect car les conséquences qu'elle impliquerait en matière de position humaine par rapport à l'acte d'homicide, par rapport au moyen mis en œuvre pour donner la mort – en tant que routine recommandée pour mettre fin à certaines situations de détresse – sont imprévisibles ». De même, après avoir clarifié le concept de bonne mort, Jacques Ricot nous invite à ne pas ériger naïvement au rang de principe éthique une émotion, la compassion, dissociée de tout autre mode de raisonnement critique (24).

L'euthanasie et l'acharnement thérapeutique (aujourd'hui dénommé obstination déraisonnable) correspondraient en réalité aux excès opposés et symétriques d'une même tendance : celle de vouloir maîtriser la nature jusqu'au bout, en refusant obstinément le face-à-face avec la mort. Comme l'affirme Jean François Malherbe (27), lorsqu'il n'y a plus de thérapeutique curative possible, « [...] l'acharnement thérapeutique peut être une des voies par lesquelles on peut tenter d'éviter la confrontation avec la mort. L'euthanasie est une autre de ces voies, qui s'est développée par réaction à l'égard de l'acharnement thérapeutique ». Selon Eric Fiat, l'homme soumis à l'injonction de Descartes se croit redevable de tout mettre en œuvre pour rester *comme maître et possesseur de la nature* : « L'homme de l'acharnement thérapeutique et celui de l'euthanasie sont frères, en ceci que l'un et l'autre veulent jusqu'au bout maîtriser la mort et la nature »(28). N'y aurait-il en fin de vie d'autre solution médicalement, juridiquement, éthiquement et socialement acceptable que l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie ? Laissons Jean François Malherbe répondre lui-même à cette énigme par une exhortation qu'il serait déplacé de travestir à notre compte tant elle est signifiante : « Pourquoi prodiguer des soins palliatifs n'est-il pas considéré vraiment comme un mode d'action médical à part entière ? [...] Serait-ce ce que l'on considère ces derniers comme une forme d'action indigne du médecin ? [...] Je vois cette raison plus volontiers dans la formation scientiste des médecins, tournée vers l'action curative appliquée aux corps que nous avons, plutôt que vers la prise en compte des corps que nous sommes. [...] L'abstention de soins palliatifs devient donc une lâcheté chaque fois qu'il est indiqué et possible de les prodiguer »(27). Lorsque les traitements curatifs s'avèrent inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre objet que le seul maintien artificiel de la vie, il est médicalement et juridiquement possible de les interrompre (loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relatif au droit des malades et à la fin de vie). Avec les soins de confort et d'accompagnement, il existe une voie intermédiaire permettant de résister aux deux tentations symétriques de l'obstination déraisonnable et de l'euthanasie, sans pour autant transgresser l'impératif éthique fondamental (tu ne tueras point), ni abdiquer devant les prémices annonciatrices de la fin de vie.

Conclusion

« Il est des lumières crépusculaires plus éclairantes que celles de l'aube. »

Jean Léonetti (29)

Les progrès de la réanimation et de la transplantation n'ont pas fondamentalement modifié les définitions de la vie et de la mort. En revanche, ils ont créé des situations jusqu'alors inédites qui nécessitent d'être clarifiées. Avec la médicalisation de la fin de vie, la mort apparaît de moins en moins comme un processus naturel. Distinguer le moment précis de l'irréversibilité, sans concéder à l'ambiguïté d'une prophétie auto-réalisatrice, devient un exercice délicat pour le médecin autrefois observateur, aujourd'hui acteur du processus mortifère. Nous confions bien volontiers à la raison discursive la question aporétique de la démarcation entre le "laisser mourir" et le "faire mourir". Mais en pratique, il nous semble que nul texte législatif ne saurait exonérer une société héritière des lumières de son devoir de respect, d'écoute et de solidarité à l'égard des plus vulnérables, ceux qui souffrent de n'être plus le miroir de l'idéal existentiel.

Bibliographie

1. Suarès G. Vladimir Jankélévitch, qui suis-je ? Paris: La Manufacture; 1986.
2. Vovelle M. La mort et l'Occident: de 1300 à nos jours. Paris: Gallimard; 2000.
3. Ariès P. L'homme devant la mort Vol. 1, Vol. 1., Paris: Seuil; 1985.
4. Lafontaine C. La société postmortelle: la mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences. Paris: Seuil; 2008.
5. Jankélévitch V. La mort. Paris: Flammarion; 2008.
6. Morin E. L'Homme et la mort. Paris: Seuil; 1976.
7. Boutin M. La mort et sa prolifération dans le discours. Essais Sur Mort. Couturier G, Charron A, Durant G (dir.). Montréal: Fides; 1985.
8. Ziegler J. Les vivants et la mort. Paris: Seuil; 2008.
9. Foucault M. Naissance de la clinique. Paris: Presses universitaires de France; 2009.
10. Mollaret P, Goulon M. le coma dépassé. Rev Neurol. 1959;101:3-15.
11. Schwartzberg L. Requiem pour la vie. Paris: Librairie générale française; 1986.
12. Thomas L-V. La mort en question traces de mort, mort des traces. Paris: L'Harmattan; 1991.
13. Bernat JL. How the distinction between « irreversible » and « permanent » illuminates circulatory-respiratory death determination. J Med Philos. 2010;35(3):242-255.
14. Bossi L. Les frontières de la mort. Paris: Payot; 2012.
15. Boucek MM, Mashburn C, Dunn SM, Frizell R, Edwards L, Pietra B, et al. Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death. N Engl J Med. 2008;359(7):709-714.
16. Marquis D. Are DCD donors dead? Hastings Cent Rep. 2010;40(3):24-31.
17. Shewmon DA. Constructing the death elephant: a synthetic paradigm shift for the definition, criteria, and tests for death. J Med Philos. 2010;35(3):256-298.
18. Miller FG, Truog RD, Brock DW. The dead donor rule: can it withstand critical scrutiny? J Med Philos. 2010;35(3):299-312.
19. Rodríguez-Arias D, Smith MJ, Lazar NM. Donation After Circulatory Death: Burying the Dead Donor Rule. Am J Bioeth. 2011;11(8):36-43.
20. Wilkinson D, Savulescu J. Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation. Bioethics. 2012;26(1):32-48.
21. Semprún J. L'écriture ou la vie. Paris: Gallimard; 1996.
22. Ricœur P. Vivant jusqu'à la mort. Paris: Seuil; 2007.
23. Kübler-Ross E. La mort, dernière étape de la croissance. Paris: Pocket; 2002.
24. Ricot J. Fin de vie : repères éthiques et philosophiques. Laennec. 1 juin 2004;Tome 52(1):7-25.
25. Sicard D. L'alibi éthique. Paris: Plon; 2006.
26. Agamben G. Homo Sacer : Le pouvoir souverain et la vie nue. Paris: Seuil; 1997.
27. Malherbe J-F. Homicide et compassion: l'euthanasie en éthique clinique. Montréal: Médiaspaul; 1996.
28. Fiat E. Petit traité de dignité grandeurs et misères des hommes. Paris: Larousse; 2012.
29. Leonetti J. À la lumière du crépuscule : témoignages et réflexions sur la fin de vie. Paris: Michalon; 2008.