

L'hôpital et la mort

Saint Martin Pernet Luc

Thèse 2001

Sommaire

PRÉAMBULE

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BIBLIOGRAPHIE

INTRODUCTION

LA MORT: ÊTRE HOMME ET HOMME

LE MOURIR : UNE PERTURBATION SOCIALE

LA MORT EN EUROPE OCCIDENTALE

GENÈSE

ACTUALITÉS

L'HÔPITAL

OBJECTIF

MÉTHODES

ANALYSE ARCHITECTURALE

ANALYSE-DES DOCUMENTS ADMINISTRATIFS

ANALYSE DU VÉCU MÉDICAL

ANALYSE HISTORIQUE

DISCUSSION

UN TABOU CONFIRMÉ

MAIS DES BESOINS PRESSANTS

CRÉENT UNE MORT AUX DEUX VISAGES

DES PROBLÈMES ÉTHIQUES

AVEC UN ABSENT: LE DISCOURS ÉTHIQUE

CONCLUSION

ANNEXES

ANNEXE I : L'HÔPITAL DE BREST

ANNEXE II : COMPARAISON DE L'ARCHITECTURE URBAINE ET DE L'ARCHITECTURE HOSPITALIÈRE

ANNEXE VII LA CHARTE DU PATIENT HOSPITALISÉ

ANNEXE IV ANALYSE DES DOCUMENTS ARCHIVÉS DES PATIENTS DÉCÉDÉS

ANNEXE V ANALYSE DE LA POSITION DES MÉDECINS HOSPITALIERS FACE À LA MORT .

ANNEXE VI: HISTORIQUE DES DÉCÈS

RÉSUMÉ

Introduction

La mort : être homme et Homme

" La mort m'apparaît alors comme l'impossible communication de moi-même, ma disparition en temps que conscience "

La mort est le paradigme des réalités indescriptibles, des évidences inexplicables, des expériences intransmissibles, une " impénétrable paradoxologie " (3) pl 2. C'est la plus consensuelle définition de l'Homme: avoir conscience de sa mortalité fonde à la fois l'appartenance à l'humanité " ... la mortalité peut en somme servir à la définition de l'humain. " (3) pl 1 et, paradoxalement, l'autonomie de l'individu, "[la] conscience humaine de la mort, [se savoir mortel, se rêver immortel, ne pas y croire]... est congénitale à l'affirmation de l'individualité. " (1)p44. Mourir c'est l'autonomie ultime, c'est la plus intime définition de Je ; c'est également partager la plus universelle des expériences et s'intégrer au plus grand des peuples : celui des morts. Se savoir mortel c'est se définir unique et entrer dans la communauté des hommes. " La mort introduit entre l'homme et l'animal une rupture plus étonnante encore que l'outil, le cerveau, le langage. "(1). Du plus lointain des âges, de près ou de loin, avec ou contre elle, la mort a sous-tendu expression artistique, discours philosophique ou exploration scientifique.

La mort a une relation particulière au temps, ou plus exactement la conscience de sa mortalité et la conscience du temps sont liées. Parce que " ... la conscience du temps continu est une conscience discontinue. " (3) p 15 alors " . . . l'imminence est la forme temporelle de l'effectivité,... " (3) p17. Cette imminence est nécessaire, " pour que le " là-bas " soit immédiatement " ici "... " (3) p9, pour que la mort soit réalité. Même si passé et avenir sont conçus, " L'objectivation prospective et l'objectivation rétrospective se prolongent ainsi l'une l'autre de part et d'autre du point zéro qu'on appelle Maintenant,... " (3) p 18, seul le présent est vécu. Dans ce sens, la mort de soi n'existe pas mais la crainte de la mort est réalité - " Le conçu au delà du perçu, voilà donc le principe élémentaire du souci. " (3) p448.

Qui dit crainte dit protection et Chronos n'est immortel que parce qu'il dévore ses enfants. La survie de ceux-ci passe par un parricide, par la mort de la génération précédente. Ce mythe grec qui exprime la croyance en une vie biologique immortelle qui transcende la survie individuelle, est un des fondements de la pensée occidentale.... Tout le discours scientifique alimente cette vision du monde : biologie, sociologie, anthropologie n'écrivent le présent qu'à l'aulne du passé. Seules les confins de la science de la physique sub-atomique à l'astrophysique s'interrogent sur le temps : est-il linéaire ? et c'est tout le concept de causalité qui est en jeu, est-il multidimensionnel ? et c'est toute la reproductibilité expérimentale qui bascule. S'interrogent mais ne répondent pas. Le temps, le temps perçu, de la mort reste celui de l'aller simple. Orphée peut vouloir et lutter, l'exigence du temps est inflexible et la mort immortelle. Seul Narcisse, qui ne se reconnaît pas, qui n'a pas conscience de son individualité, peut survivre au prix d'une métamorphose, " -l'individualité ne peut échapper à la mort qu'en acceptant la métamorphose, c'est-à-dire en plongeant dans une mort renaissance. " (1) p366. Est-ce une punition ou le bienfait de l'innocence, de la non individualité ? C'est en tous cas le premier panbiotique. Panbiotisme illégitime pour Jankélévitch, " L'Espèce humaine n'est un organisme ou grand Vivant que dans les métaphores du panbiotisme... " (3) p447, en l'absence de conscience supra-individuelle.

Conclusion

"Dubia omnibus ultima multis" sur l'église de Cambo cité in (3) p139

La représentation de la mort s'est profondément modifiée en France au cours du dernier millénaire. Le mourant d'acteur, au sens littéral comme au sens figuré, est devenu spectateur puis absent de la dramaturgie de sa propre mort. Cette évolution est contemporaine de la révolution scientifique, qui a décrit le monde en terme d'interaction. Or, pour qu'il y ait interaction il faut qu'il y ait l'"un" et l'"autre", donc que le monde soit fragmenté, déglobalisé, conçu et non seulement perçu. En ce sens, le concept de conscience est le socle, l'axiome ultime du discours scientifique. Pour Kant " Le monde tel que nous le sentons, le représentons, le concevons est un produit humain. " (1) p280, l'homme est un Moi qui rêve le Monde. Le vécu de l'individualité est l'expérience scientifique première, le big-bang, celle qui ne peut être démontrée, juste observée. Et déborde le concept de science, " ... l'affirmation inconditionnelle de l'individu est une réalité humaine première. " (1)p46. Pour rester dans l'esprit d'Edgar Morin, il y a un lien intime entre le biologique et le culturel, " ... il n'y a pas une muraille entre nature et culture, mais un engrenage de continuité et de discontinuités. " (1) p26 ; où la mort est duplication imaginaire, " Pourquoi ne pas penser que ce mythe traduit de façon noo-fantasmatique un principe biogénétique, et comment ne pas penser que le moment de la mort est celui de la duplication imaginaire " (1)p22, où la biologie éclaire la culture " En effet les deux mythes fondamentaux, mort-renaissance et " double ", sont des transmutations, des projections fantasmatiques et noologiques des structures de reproduction, c'est-à-dire des deux façons dont la vie survit et renaît : la duplication et la fécondation. " (1) p21. Finalement la conscience peut se représenter comme une duplication psychique avec " le double, produit spontané de la conscience de soi. " (1) p22, solution de pérennité du vivant au même titre que la sexualisation pour la reproduction. Le ping et le pong, la dichotomie presque schizofrénique de l'homme, comme outil de survie du vivant avec la conscience, la durée, comme avatar de l'intervalle du dialogue, " Effectivement on ne sent, ne s'entend, et ne se voit d'abord que comme " autre ", c'est à dire projeté et aliéné. " (1) p153.

La segmentation du perçu est donc intrinsèque à la notion de conscience, d'individu. Et symétriquement l'indivisible définit le sacré. Cette représentation segmentée du monde, explicitée dans " Le discours de la Méthode ", a accompagné la science dans sa conquête de tous les champs de connaissance. Elle ne pouvait que marquer profondément jusqu'au plus petit rouage de notre société, y compris notre représentation de la mort. La médecine, discipline scientifique, sera un des instruments, et des objets, de cette évolution.

La désacralisation, de par la volonté de l'observation objective, est l'étape primordiale de la démarche scientifique. Même si la pratique de l'autopsie ne fut pas la rupture idéologique que l'on croit, " L'histoire de la dissection au Moyen-âge émerge difficilement de la légende. Malgré l'effort des médiévistes pour rétablir les faits, les fantasmes de leurs lecteurs l'emportent souvent sur le désir de connaître la réalité historique. "(73), il n'en reste pas moins que l'explosion de la méthode anatomo-clinique a imposé des transgressions sans nombre : vol de cadavre, exhumation nocturne, voir assassinats, " L'histoire de l'anatomie est celle du sacrifice délibéré, pour la progression du savoir, d'une partie de la population impuissante à se défendre. " (74) p147. Cette désacralisation du cadavre s'est poursuivie par celle du mourant. Elle est consécutive et indissociable de la professionnalisation des lieux et des intervenants du mourir. Elle s'intègre dans une culture empreinte de positivisme et de capitalisme où il y a " Une place pour chaque chose, chaque chose à sa place ".

Pour rester dans le domaine médical, le discours déjà ancien, disons après la seconde guerre mondiale, insistant sur la nécessité de prendre en compte le patient dans sa globalité ou, plus récemment, sur la notion de réseau ou de médecin-référent, montre que quelque chose commence à faire problème. Ce problème, c'est la spécialisation de la médecine, qui ne suit qu'une société engagée dans une course à la productivité qui impose, taylorisation oblige, une hyperspécialisation professionnelle. Les conditions mêmes de cette spécialisation, le plus souvent par pathologie d'organe, est la conséquence de la méthode anatomo-clinique et un paradigme de l'influence des modèles théoriques sur l'organisation sociale.

Cet effondrement de l'autarcie conduit à une interdépendance qui nécessite une définition précise de la place de chacun. La spécialisation envahit alors l'espace privé. Espace privé et temps privé : il y a un temps pour tout ; celui du travail, des enfants, des loisirs, du " 20heures ". Cette spécialisation des événements de la vie envahit également le domaine affectif et se confronte au cadre de la mort romantique : mourir entouré des siens et pérenniser son souvenir. La mutation est douloureuse, le souvenir seul reste, mais pour combien de temps en l'absence d'objet symbolique d'investissement. "Se positionner devant la réalité du décès, c'est-à-dire devant ce qui est toujours incroyable et insupportable, c'est aussi bien empêcher que la mort se confonde avec une disparition. Tel est l'enjeu institutionnel de la ritualité funéraire." (75) p66-67

Elle déborde le cadre, stricto sensu, de la mort pour l'emparer du moribundi puis du vieillard, objets de soins ... professionnels. Ce débordement dans le privé puis l'intime n'a pu que favoriser le rôle normalisateur de la médecine. La revendication de la " vie douce " risquait de faire écho à celle de la " mort douce ", avec son cortège d'improductivité voire de toxicomanie, et l'utilisation des antalgiques puissants et de l'euthanasie seront freinés par ceux même qui en dispose, les médecins. Notre société stroboscopique génère une véritable géographie de l'activité. Chacun à sa place a conduit à prévoir une place pour chacun, pour chaque acte: un endroit pour naître : 95% des naissances ont lieu en maternité, un endroit pour l'enfance : école est obligatoire, un endroit pour travailler, le " building ", un autre pour habiter, un troisième pour les loisirs d'où des migrations saisonnières spectaculaires, un endroit pour vieillir, des MAPAs à la Côte d'Azur et, bien sur, un endroit pour mourir où les trois quarts des décès ont lieu, ces longs séjours où 801% des pensionnaires meurent (64). La nécessaire, mais lente, adaptation des mentalités a, toutefois, nécessité d'éviter l'écueil sémantique et social. Le lieu pour mourir a du renoncer au logique " mourir " pour le complexe " unité de soins palliatifs ", comme l'échec médical c'est paré de l'ambigu " acharnement thérapeutique " et le suicide de l'inexacte " euthanasie ".

La flexibilité géographique, professionnelle et affective (divorce, ...) entraîne des modifications importantes de l'environnement de chacun au cours de sa vie. La référence identitaire devient sa génération dans une guerre des anciens et des modernes régulièrement réactivée. L'individu est passé d'une référence, d'une culture trans-générationnelle à une culture intra-générationnelle. Le point d'équilibre a été franchi lors de la seconde guerre mondiale quand la devise pétainiste " Travail, Famille, Patrie ", dont le concept réel, refoulé mais obsédant, est " unicité ", un travail, une famille, une patrie, sera celui des vaincus.

Cette stratification de la population en tranches d'âge juxtaposées sans identité commune forte, permet d'envisager la création d'une communauté de moribundi, avec ses lieux et sa culture. Elle raconte les dix petits nègres à l'envers : une même génération, dix amis, à chaque mort l'un d'eux devient urne, et progressivement neuf sont sur la cheminée du dixième, mais à la mort de celui-ci ? ...

L'impact du discours scientifique sur la Société passe également par l'émergence des sciences dites humaines : sociologie, économie, ... De rationalité à rationalisation le pas est vite franchi et le discours se fait normalisateur. " Rien ne se perd, ... ", ainsi -est fondée la biologie. Et la science, a fortiori la biologie et la médecine, ont toujours inclus l'homme dans leur champ d'action. Rien ne se perd donc, de l'homme non plus : ni son travail, chère productivité, ni son image, audio-visuelle, ni son corps, présumé donné. Le cri de Théophile Gautier, " tout ce qui est utile est laid " a été étouffé sous le design. L'art, cette intuition foudroyante de l'irreprésentable, n'existe que s'il se vend, si le professionnel en vit.

D'autant que le drame social a changé de scène. A la communauté médiévale, puis à l'intimité bourgeoise a succédé le lieu de travail. Cette évolution s'est accompagnée de la destruction du théâtre de vie classique : plus d'Unité de lieu : naissance - vie - mort dans la " maison de famille ", d'Unité d'action : un mariage, un travail, une patrie, d'Unité de temps: la cohérence de vie n'est plus trans-générationnelle et immobile mais intra-générationnelle et mobile. Pourtant l'émergence du " village virtuel ou planétaire " de la communication, y compris le télétravail, semble apporter un facteur de globalisation, qui n'est probablement qu'une simple appropriation des paramètres productifs par l'individu et intériorisation de la mosaïque sociale dans le vécu individuel.

Questions théoriques ? Non point. Nous avons insisté sur les presque morts, intéressons-nous aux presque vivants. Une analyse historique, identique à celle que nous avons menée entre la mort hospitalière et les prélèvements, concernant la pratique des avortements est vertigineuse. De la loi Veil de 1974, qui concernait tant la légalisation de l'interruption volontaire de grossesse que le développement de la contraception, seul le premier volet a été réalisé. Ce premier volet était-il plus nécessaire, socialement parlant s'entend ? S'agissait-il, de façon inconsciente et non, comme pour les prélèvements, explicite, de réifier l'embryon ? Une étape préalable à la recherche sur l'embryon (de routine en Angleterre), aux prélèvements sur l'embryon (nous avons vu le Parkinson), au clonage des embryons (annoncé aux Etat-Unis)? Que penser de la présentation récente du Premier Ministre, associant, symbole fort, allongement du délai légal d'interruption volontaire de grossesse et recherche sur l'embryon dans le même débat ? Que penser de la concordance des législations, " il n'est pas de système juridique qui ne traduise une certaine représentation de l'homme, de son destin, et de ses relations avec la cité. " (77)p264, entre recherche sur l'embryon et durée légale d'avortement, nous pensons ici tout particulièrement à l'exemple anglais ? S'agissait-il de faire entrer la reproduction humaine, donc la mort, dans le champ expérimental ?

Le retour des morts... utiles, prend toute son importance éthique face à une mort institutionnalisée, à une mort contrainte, résultat d'une pression sociale. La contrainte psychologique, la discrétion comme nouvelle figure de la dignité, et la contrainte matérielle ne sont pas récusables. Elles décrivent une marelle sociale dont la consommation est le paradis, la mort l'enfer, et l'hôpital le purgatoire. " Le concept de maladie n'est pas socialement neutre: il entraîne un jugement d'ordre moral et d'ordre esthétique. " (78). Un lieu de rachat de l'improductivité. Appliquons donc notre vision de l'hôpital médiéval à notre société. "Nous entendons dire par là que, d'après le témoignage de nombreux textes, la distinction entre le pauvre, le malade et le pèlerin n'est pas nette... " (79) et entre le handicapé, le vieux et le marginal ? " Le malade est ainsi un rejeté en même temps qu'un élu. " (79), l'hôpital de l'an 2000 aussi.

L'utilisation du cadavre, la définition même de la mort sont du domaine de l'arbitraire. Et le rituel est absent. Ou plutôt, la coupure, Thanatos, est représentée par l'hospitalisation. Le patient hospitalisé en fin de vie est déjà mort dans le regard de ses proches, déjà objet de deuil, partiel... Certes, l'ablation des cathéters et autres prothèses temporaires signe, de nouveau, la coupure et objective une mort décrétée par la signature du certificat de décès. Mais, si cela est suffisant pour le personnel, cela l'est-il pour les proches ? Dans une société où la mort est exogène, " Ne dit-on pas, spontanément, de quelqu'un qui vient de mourir : qu'est-ce qui l'a tué ? ; de quoi est-il mort ? " (5) p44, l'hôpital, instrumentalisé par la science, " Le cadavre est aujourd'hui valorisé du seul fait des progrès de la science biologique " Préface de J. Rostand in (80) p9 et par la Société, " ... les mourants, on le sait, travestis en malades jusqu'à l'heure du dernier soupir, disparaissent dans les hôpitaux " (4) pl 60, est à la fois pourvoyeur de cadavre et négantrope de la mort.

Faute d'avoir su créer la nécessaire dramaturgie cathartique face à cette culpabilité, celle-ci est assurée par le tribunal. Dire devient la fonction première du tribunal, il est le siège même des rituels de la société contemporaine. On y fait le deuil d'un mariage, d'une affaire... et d'un proche. La procédure est son rite ; les juges, ses officiants ; le palais de justice, son temple.

Mais débordé, des succédanés doivent être inventés, l'indemnisation de l'aléa thérapeutique, les commissions de conciliation comme gestionnaires de la culpabilité. Sauront-ils prendre en charge la dimension cathartique ? Il est permis d'en douter.

Comment concilier cette chosification de l'humain par la nature même du discours scientifique et le respect de l'individu ? Comment séparer l'outil, la science, de l'objectif. Comment, tel est la puissance du langage scientifique, concevoir un objectif non scientifique ? Après la disparition du tabou du cadavre, que reste-t-il du tabou de la mort ? Le tabou de la spiritualité. La règle première de l'Internat, au sens de lieu de convivialité des internes en Médecine, était l'interdiction d'y parler médecine, politique ou religion. Il est devenu un lieu de discussion médicale et une tribune politique mais, y parler de religion y est toujours tabou. L'engrenage d'une vision progressiste " ... l'humanité entière ... est une immense armée ... capable de culbuter toutes les résistances et de franchir bien des obstacles, même peut-être la mort. "(8 1) p725 inclus la mort dans le champ scientifique. Le mourir ne fait plus question, " Du moment qu'on meurt, comment et quand cela n'importe pas et aucune morale,

ni aucun effort, ne sont a priori justifiables devant les sanglantes mathématiques qui ordonnent notre condition ” (82) mais révolte “ ... qui écoute la voix de la faiblesse et accepte d’être vaincus. ” (83).

Reste que la question : “ a quoi bon vivre ? ” n’est pas résolue et que la philosophie de la révolte, je lutte donc je suis, le progressisme, c’est à dire la science et le communisme, en disant : “ tout est possible ”, “ essayer n’est pas vain ”, “ l’homme est en devenir ” laisse en suspend le sens de ce devenir. Seul le nihilisme, “ ... le “ tout est permis ”, le “ tout est vain ”, le “ tout est égal ”. ” (1) p306, ose répondre: il n’y a pas d’objectif, “ Vivre, c’est assumer le risque de mourir. ” (1) p288, être suffit. Le débat que lance le discours scientifique est celui de la seconde révolution copernicienne, l’homme a admis qu’il n’est pas le centre du monde, est-il près à admettre que le mort n’est pas au centre de l’homme ? “ Alors, par la porte entrouverte de l’avenir, nous verrons que se profile un Nouvel Age ... dans lequel l’être-homme, régi par le principe d’autonomie, devient, à lui-même, le lieu de tous les possibles, sa mesure et son temps, son origine et sa destinée. ” (39). Voilà, déjà quelques décennies qu’André Malraux a posé la question: être spirituel ou n’être pas, là est la question du siècle.