

Mourir dans les grands hôpitaux

La question violente et défendue

Là où meurt la grande majorité des gens, il ne convient pas de parler de la mort. Le patient qui voudrait mourir est incongru. Pour les techniciens de la santé, il s'agit de faire fonctionner les machines des corps, et l'issue fatale est une panne que l'on n'a pas su réparer, un échec : il vaut mieux pour eux oublier que celui qu'ils soignent est leur semblable et que, pas plus qu'eux-mêmes, il n'est immortel. Cela même que l'opinion attend des médecins, l'obligation du maintien de toute vie, ne les conforte-t-il pas dans cette prétention ? Or, cette étrange déconnexion d'humanité, qu'on observe souvent dans les grands hôpitaux, se traduit par une répugnance implicite à soulager les patients de leurs souffrances. Dureté entêtée de l'hôpital, inhumanité d'un système de soins, ces accusations sont portées ici avec vigueur par un grand spécialiste de la santé publique, dont la pratique est engagée contre les ravages de l'oubli de la mort incontournable.

NE pas différencier : voilà une incertaine conquête républicaine, devenue une vertu bien commode.

En France aujourd'hui, il n'y a pas de ministère des minorités, pas de ministère des cultes. Le dossier médical mentionne le pays d'origine, la situation familiale, la profession. Il n'indique la religion éventuelle qu'avec irrégularité, comme si, non seulement le statut administratif, mais aussi la représentation que l'on se fait du patient dans l'institution de soins, devaient idéalement être ceux de l'égalité, de la non-différence des croyances, des cultures.

Ce que d'autres appellent la mort

Cette non-différence est également et implicitement supposée être celle de l'interprétation que chacun des patients donnerait à ce qu'on lui fait et à ce qui va lui arriver : il faut donc apparemment créditer chacun d'une même conception objective et raisonnable concernant l'amélioration probable de sa santé ou, au contraire, son inéluctable dégradation vers une « issue fatale » ; l'approche de ce que d'autres appellent la mort se faisant d'ailleurs le plus souvent sans que quiconque ne la formule, ne la dise et souvent ne veuille seulement la penser.

Dans la civilisation occidentale technicienne, la vie est gérée comme le bien individuel et collectif le plus précieux ; l'espérance de vie n'avait jamais été aussi longue. Cependant, simultanément, cette civilisation technicienne de progrès a mis en œuvre les plus grands génocides de l'histoire ; des administrations publiques, le savoir médical, des médecins, y ont participé, ont organisé, cautionné.

Il semble évident de croire que chaque personne veut réellement vivre le plus longtemps possible. Aspirer à la mort, c'est de la mauvaise santé. Vouloir mourir pour être enfin heureux, pour se réincarner ou pour ressusciter comme le croient certains, c'est de la folie. Malgré les informations médiatiques qui arrivent en permanence du monde entier, on sait à peine que les certitudes, les explications du monde, de la mort, de son après, sont bien diverses. Tout discours ou geste qui affirmerait autre chose est supposé s'inscrire dans le champ de la dépression, qui relève alors de la sémiologie objectivée de la maladie. La validité de la parole de doute sur le désir de survie est infirmée, car on sait bien que la maladie fausse le jugement, déresponsabilise.

Quand la médecine perd le patient

La mort, une non question. L'état mat, comme on dirait : « Echech et mat ». « No future ». Dossier médical que l'on range, affaire classée qui éteint toute action de justice, désinfection des locaux...

Dans l'institution moderne du soin, la question de la mort est une question essentiellement laïque, pour ne pas dire anatomique, qui est celle de l'évolution d'un ensemble de problèmes concrets, mécaniques, physiologiques, toxiques, etc, qui sont identifiés par les techniciens,

posés par eux, et qui, d'une manière constante, dépassent leurs savoirs et leur industrie actuels ; sinon il y aurait stabilisation de l'état ou guérison. D'ailleurs, ces problèmes, même pour les morts par accident brutal et irréversible, n'auraient pas forcément lieu d'être si l'on savait mieux prévenir et se prévenir.

Sorte de philosophie des bien portants pour expliquer le décès, le fait d'évoquer des problèmes techniques multiples, impossibles à surmonter par manque de moyens, est la marque de l'évitement du problème de la mort en tant que tel (1). Le technicien n'a pas à se demander à quoi sert la machine qu'il construit et entretient ; pas non plus à savoir en quoi il est légitime, quelle est sa mission. Son problème, c'est de faire fonctionner et de réparer le plus élégamment les dysfonctionnements, les pannes. A l'extrême de la pratique médicale, on aura perdu le patient.

Le technicien doit lutter en permanence pour obtenir les outils de la recherche et de ses applications. Il doit aussi se renforcer lui-même en permanence, afin d'être capable de tenir la route malgré ses limites et malgré les questions techniques non résolues qui le harcèlent. Mais ne sont-elles vraiment que techniques ?

Il me semble que l'on peut dire que c'est la décision collective qui confie son mandat à l'institution de soins et qui en cautionne la légitimité. Ce mandat est tout à la fois objectif et imaginaire. S'il donne le droit d'intervenir sur le corps, sur le cours de la vie des patients, il ne confie pas pour autant la question de la mort à ceux qui soignent. On leur confie plutôt le maintien de la vie, l'obligation de maintien de toutes vies humaines, embryonnaires, fœtales (2) et adultes, avec la crainte terrible qu'ils n'y réussissent pas toujours : crainte que leur savoirs et leurs techniques, leurs diagnostics, leurs pronostics, ne condamnent par impuissance, c'est-à-dire, soient en échec.

1. Les problèmes psychologiques des patients et parfois des soignants entrent aussi aujourd'hui dans les catégories techniques.

2. Dans la loi française, l'interruption volontaire de grossesse (IVG) dépend nécessairement de la volonté de la femme enceinte elle-même. L'avortement thérapeutique est d'une autre nature, puisqu'il est un geste proposé en cas de danger vital grave pour la mère.

Mourir, un échec de la médecine ?

Ce qui émerge alors est moins le signe de la mort que celui de l'échec des procédures, des techniques et des progrès. Ils ne savaient pas, ils n'ont pas pu. Pire : ils ont mal travaillé ou bien ont été négligents, inattentifs. Les plaintes, la possibilité caressée d'attaquer en justice, les procès en dommage et intérêt (parfois réellement fondés) viendront compléter la palette des situations d'évitement de l'affrontement avec la mort. Evitement de cette subversion absolue de l'emprise technique, de l'ordre bureaucratique, du contrôlable, du programmable. Car nous voudrions bien croire que si les progrès de la prévention étaient suffisants et appliqués avec zèle et acharnement par les responsables de la santé, les maladies, et en général les événements fâcheux, n'apparaîtraient plus. Car nous voudrions bien croire aussi que, si les progrès de la médecine étaient suffisants et appliqués eux aussi avec zèle et acharnement par les responsables de la médecine, les maladies et, en général, les événements fâcheux seraient guéris et réparés. Et c'est bien parce que nous sommes pleins de l'espoir que nous donnent leurs talents que nous estimons et que nous finançons tellement les professionnels de santé.

Nous ne sommes pas vraiment immortels...

Or, malgré tous les efforts, malgré l'augmentation impressionnante des dépenses de santé dont nos gouvernants se plaignent tant, cela ne marche pas. Chacun peut encore constater que nous ne sommes pas vraiment immortels.

C'est dire que la prévention et les soins sont comme en faute. Si notre époque crédite et investit tant les professionnels de la santé, simultanément elle les craint, les dénigre. Un jour, plus ou moins tard, pour nous-mêmes, pour ceux que nous aimons, ils seront en échec. Ils portent le terrible et l'atroce. Il est tellement rassurant de croire qu'ils sont malhonnêtes : cela dispense de savoir que, sur le fond, ils ne changent rien. Donner un peu plus de vie, ce n'est pas résoudre la finitude essentielle.

Les qualifications négatives et agressives en direction des médecins, si elles signifient de la mort, ne le font que dans le commentaire qui s'institue dans la zone de manque, d'absence de dire.

L'angoisse silencieuse et sans mots, ou bien le nommé de la mort – celle de la condition humaine et non pas de la médecine – restent définitivement l'apport de celui, de celle, de ceux, qui souffrent ou redoutent la maladie. Malgré tout, malgré tout le montage et les barricades, l'angoisse silencieuse peut être aussi celle des soignants. Et parfois, comme en plus de leur rôle strict, ils vont indistinctement laisser entendre quelque chose, à leur manière.

Cependant, ils doivent pressentir que, si on leur faisait porter la fonction de passeurs vers la mort, de traducteurs d'un après-décès qui serait plus que le traitement hygiénique du corps mort afin qu'il ne pollue pas l'espace des vivants par sa décomposition contagieuse, la blouse blanche des soignants ne pourrait plus signifier la restauration de la santé. La perte, le manque de cette fonction en seraient insupportables pour ceux qui attendent d'elle prévention, secours et illusion.

Le malade est-il un homme ?

Mais qui meurt, qu'est-ce qui meurt à l'hôpital ? Il faut être un « intervenant extérieur » pour avoir l'autorisation de dire ou de manifester qu'un patient peut penser, croire, être. Que, par sa conscience, il est également le fondateur, le refondateur du sens et du genre humain. Par l'homme qu'il est, ordinaire et totalement central, c'est-à-dire nous tous, il est attaché aux hommes lui aussi. C'est dire encore, que, sur son lit, dans sa dépendance, dans son affaiblissement, dans notre incompetence, sa mort qui vient est celle de tous les vivants, mort aussi de tous les « non encore malades », de tous les actifs dont on a suspendu un instant l'autorisation de ne pas savoir.

C'est pour que la capacité des soignants à agir puisse continuer que ceux-ci doivent plastronner. Leur superbe, pour ne pas dire leur morgue, est une conquête précaire et vacillante d'invincibilité, qui ne tiendra que si le malade reste un malade : objet particulier, générateur des savoirs, du statut de ceux qui soignent, objet tabou auquel il est interdit de s'identifier trop sous peine de chute. C'est pour son bien aussi qu'il ne faut pas s'identifier au malade... Comment en effet pourrait-on faire subir à un homme, c'est-à-dire à soi-même, ce que les techniques font subir à un malade ? Comment pourrait-on investiguer, manipuler, pénétrer, ouvrir, le corps d'un semblable ?

Sauf sans doute dans l'espace que savent créer les infirmières – et c'est peut-être pour cela qu'elles sont toujours ailleurs –, un semblable, le patient ne doit pas l'être trop ; en tous cas, pas tout le temps, pour que l'on puisse agir. Il est intéressant de noter qu'un acte chirurgical effectué, même avec compétence, par une personne non autorisée par l'ordre médical, sera incriminé au titre de « coups et blessures ».

La déconnexion d'humanité est telle que nous assistons aujourd'hui à une étrange tentative de reconstruction d'un langage à usage de la « relation médecin-malade », que l'on enseigne à certains professionnels dans l'institution. Les disciplines qui en sont chargées se nomment la psychologie médicale, la pédagogie, la communication. Non seulement elles permettent aux soignants de verbaliser, de rationaliser les émotions qu'ils ressentent afin de garder leur capacité d'action dans des circonstances difficiles, mais aussi elles leur enseignent des rudiments de la « psychologie des malades ». Des formules, des phrases et attitudes convenables, sont expérimentées et appliquées. Même un peu réductrices, ces procédures permettent d'éviter de grosses complications réactionnelles parfois imprévisibles chez ces autres... ; elles ont d'ailleurs une évaluation globalement positive.

Une répugnance implicite à soulager

Sauf dans les services qui en font une spécialité un peu militante, génératrice malgré la crise de moyens techniques et de créations de postes, il existe une répugnance médicale implicite à soulager réellement les grandes douleurs qui durent. Il serait intéressant de la clarifier un jour. A l'hôpital, la réticence à donner des antalgiques est très grande. Ce n'est, par exemple, que très récemment que l'on a commencé à donner systématiquement des antalgiques majeurs aux tout petits enfants cancéreux et hyperalgiques. Comme les manifestations de la douleur ne sont pas les mêmes, que l'enfant paralysé de souffrance et d'évitement paraît amorphe, lointain, sans réactions quand on s'adresse à lui, on ne lui donnait rien. Or, dès qu'il a moins mal avec des médicaments énergiques qui pourraient être toxicomanogènes donc éminemment suspects, il semble revenir à la vie, il recommence à suivre du regard, sourire, bouger, être un enfant. Nous en sommes encore en 1991 à devoir l'expliquer, convaincre, démontrer, prouver.

Que sa souffrance siège dans son corps, dans son esprit, dans sa vie, le douloureux est une sorte de mauvais objet. *Il ne va tout de même pas me faire de la peine, m'effrayer et me rappeler que je n'arrive pas à le guérir. Sa plainte m'ennuie, il n'est jamais content, il a tort d'avoir mal, c'est son affaire. Il ne s'assume pas, ne sait pas résister, il faut tout de même mériter un peu l'antalgique. C'est vrai que ça n'est pas une punition, il n'a rien fait, mais c'est sa vie. De quel droit cela devrait-il être à moi d'en modifier le cours ?*

Ces quelques lignes sont forcément injustes, caricaturales et trop brèves. Elles sont écrites en France, dans un pays latin, elles n'auraient pas été les mêmes dans un pays anglo-saxon. Cependant, l'inhumanité du système, on la ressent ; les soignés, leurs familles, leurs amis, les soignants, la notent et la déplorent. Faut-il admettre que c'est une des facettes inconfortables et nécessaires du progrès. Sinon, comment convient-il de l'aborder pour adoucir, pour donner plus de sens ? Par où faut-il démonter la dureté entêtée de cet hôpital gestionnaire contemporain qui refuse parfois les pauvres, même aux urgences, malgré sa mission de service public qui l'impose, qui refuse les cas sociaux, qui se voudrait idéalement un plateau technique parfait et cela seulement ?

Les hospitalisations seraient brèves et efficaces, refoulant ailleurs dans la cité la misère du monde, dès lors que celle-ci ne relève pas d'une technique médicale inscrite à la nomenclature des actes remboursables par les assurances maladies.

L'incontournable force des choses

Or pourtant, c'est là que l'on meurt. Lieu d'évitement hygiénique, mais qui gonfle notre époque du poids des paroles non dites, des deuils incertains, donc des engagements incertains. C'est là que se dissimulent ces moments, ce moment inéluctable et certain qui fonde le temps de chaque vie, sa pression, sa nécessité, l'espoir de ne pas la gâcher.

Quelles que soient les paroles que l'on supporte, que l'on choisira, on ne peut pas se contenter de ne rien dire, de n'en rien savoir. Cet évitement du savoir, de l'expérience de la peine et de la perte, sont

ANTOINE LAZARUS

le modèle du refus de la quête douloureuse du vrai, du fort, de l'engagement humain affectif, politique. Il renvoie aussi au refus de savoir la solitude et la mort, au refus d'assumer.

Il me semble aussi que ce refus de dire, de nous dire, est bien le corollaire de la profonde distraction contemporaine à soi-même et aux autres. Et lorsque, contournant nos efforts de refoulement, par un interstice qui s'élargit soudain, la force des choses, des questions et des sentiments s'impose, incontournable, alors cela nous rend violents, trop violents. On retrouve la mort. Mais celle du meurtre et du laisser faire, pas celle que l'on regarde, que l'on reçoit...

Antoine LAZARUS