Zeitschrift: Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique
Herausgeber: Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique
Band: 29 (2017)
Heft: 112

Rubrik: Point fort fin de vie : l'ultime adieu

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 12.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

J'aimerais bien que je m'endorme et passe de l'autre côté. Il n'y pas de barrière, ou bien?!

Patient atteint d'un carcinome de la vésicule biliaire, 84 ans, deux jours avant son décès

L'ultime adieu

La mort est aussi incontournable et individuelle que la vie. Pour la biologie et la médecine, l'instant précis du décès est difficile à cerner. Pour les juristes et les sociologues, notre finitude soulève une question des plus délicates: celle du libre arbitre.

Les citations apparaissant dans ce dossier donnent un aperçu de souhaits et de craintes exprimés par des personnes malades en phase terminale. Ces déclarations sont extraites d'entretiens conduits par l'équipe de médecine palliative de Heike Gudat dans un établissement médico-social de la région bâloise auprès de 62 patients, de leurs proches ainsi que du personnel médical. Cette étude qualitative a été menée dans le cadre du projet de recherche «Désirs de mort chez les personnes gravement malades» du Programme national de recherche «Fin de vie». Une de ses conclusions: on ne saurait attendre de toute personne qu'elle accepte sa mort.

La mort comme projet

Devenue taboue au XXe siècle, la mort a retrouvé sa visibilité dans la société. Son individualisation croissante crée une nouvelle pression: celle de «réussir» son départ. *Par Daniel Di Falco*

Apprendre à mourir», «Guide du bien mourir» et, bien sûr, «Death for Beginners». A en croire les titres de livres trouvés en librairie, passer de vie à trépas ne va pas de soi. Des ouvrages traitent de directives anticipées ou de liquidation d'appartement, de ces questions dont il faut s'occuper «sans tarder» au moyen d'une «check-list pour prendre congé». Mais ils abordent aussi le décès sous un angle plus personnel, examinant la possibilité d'avoir une «bonne mort» et comment surmonter les blocages qui «empêchent de lâcher prise».

L'affaire est claire: la mort doit désormais être planifiée. Choisir comment l'on souhaite quitter ce monde est même devenu un moyen de réalisation personnelle. Il s'agit d'une «transformation fondamentale», selon le sociologue allemand Werner Schneider, qui évoque une «mise en discours croissante de la fin de vie».

Un comeback inattendu

Pourtant, rien ne laissait présager un tel changement. Jusque récemment, refouler la mort constituait l'un des signes distinctifs de l'homme moderne occidental. Au cours du XXe siècle, la mort a subi une «relégation», écrit l'historien français Philippe Ariès dans ses «Essais sur l'histoire de la mort en Occident». Déplacée du cocon privé des appartements aux hôpitaux, on laisse aux médecins le soin de s'en occuper. Elle perd sa dimension religieuse, mais aussi sa valeur publique pour devenir un événement invisible et secret.

L'ethnologue et sociologue valaisan Bernard Crettaz, qui a consacré une grande partie de sa carrière à ce sujet, parle de «marginalisation». Un phénomène qui s'installe durant la période qui suit la Deuxième Guerre mondiale, ère de miracle économique qui voit l'avènement de la société de consommation. Mis à l'écart le plus rapidement possible, c'est avant tout le corps sans vie qui disparaît, écrit-il.

> «Une nouvelle norme exige de planifier et de maîtriser son décès.»
>
> Werner Schneider

Philippe Ariès constate à la fin du XXe siècle que notre rapport à la mort est en train de changer: les psychologues, par exemple, critiquent le fait que le deuil soit banni de la vie publique. Aujourd'hui, le sociologue berlinois Hubert Knoblauch observe des «changements radicaux» et une «popularité croissante de la mort». Elle n'est pas uniquement présente dans les débats sur l'aide au suicide, la médecine palliative ou la mort cérébrale. Elle s'affiche ouvertement au cœur de la vie quotidienne: dans les habitudes de commémoration des défunts, dans de nouvelles formes d'obsèques, mais aussi dans des séries diffusées tous les soirs à la télévision, comme «Bones», «Six Feet Under» ou encore la production helvétique «Le croque-mort».

Objet de divertissement

L'ère de la «relégation» semble donc appartenir au passé. Le philosophe de la culture Thomas Macho évoque une «nouvelle visibilité de la mort», le sociologue Klaus Feldmann parle de son «retour»: externalisée du quotidien de la plupart des gens, elle y revient par les médias.

Comme à travers le décès de la Britannique Jade Goody, qui a d'abord connu la célébrité à travers l'émission de téléréalité Big Brother, puis en médiatisant sa fin de vie. A 27 ans, l'assistante dentaire apprenait devant des millions de téléspectateurs qu'elle souffrait d'un cancer du col de l'utérus. Dans les mois qui suivirent, elle montra comment elle perdait ses cheveux et comment ses forces l'abandonnaient peu à peu. Le masque à oxygène, les baisers de son mari, sa peur de la fin qui approche et ses implorations pour recevoir une «pillule de la mort»: ces images ont envahi les télévisions et les premières pages des journaux. Seules celles de son dernier souffle au petit matin du 22 septembre 2009, qu'elle avait pourtant vendues à la chaîne payante «Living TV», demeurèrent finalement privées.

A l'inverse, la mort peut propulser un inconnu vers la célébrité. C'est le cas de Norma Bauerschmidt, une Américaine qui avait 90 ans lorsqu'elle a appris qu'elle avait un cancer. Elle décida de ne pas entamer de traitement mais de faire un grand voyage en camping-car à travers les Etats-Unis avec son fils et sa belle-fille. Elle publia le journal documentant son quotidien de mourante sur Facebook et devint de plus en plus connue au fil de son périple relayé par la presse et la télévision. Après un an - 21 000 kilomètres au compteur et 450 000 fans sur Facebook - son état ne lui permit plus de poursuivre. Elle mourut à l'automne 2016 dans un établissement de soins palliatifs sur la côte pacifique.

Enterrements en ligne

Jade Goody et Norma Bauerschmidt sont des phénomènes médiatiques qui touchent un public médiaphile. Cela vaut aussi pour

L'échec est possible, jusqu'à la fin.

les «enterrements en ligne», ces retransmissions de cérémonies par livestream que des entreprises de pompes funèbres proposent à leurs clients aux Etats-Unis.

La nouvelle visibilité de la mort se manifeste également à un autre niveau. Les proches et les familles des défunts récupèrent des tâches auparavant accomplies par des professionnels du domaine médical ou social, observe Bernard Crettaz. «La mort échappe à l'emprise technocratique, elle s'approche de l'expérience de tout un chacun.» Le repas d'enterrement, lors duquel famille, amis et connaissances se réunissent pour trouver du réconfort dans le deuil, gagne en importance. Un décès représente un «moment exceptionnel de lien social».

Les pompes funèbres confirment la tendance. Les proches de défunts souhaitent par exemple décorer eux-mêmes le cercueil ou l'urne, écrire le discours de l'enterrement ou se charger des formalités administratives. Ces démarches ne sont pas uniquement motivées par des questions de coût: la dimension personnelle fait son retour. «Les membres de l'entourage veulent s'impliquer. Ils affichent clairement leurs exigences pour l'enterrement, écrit Bernard Crettaz. De nombreuses entreprises de la branche leur permettent de participer à certains rituels comme laver, coiffer et habiller la personne décédée.» La conscience que le corps – que l'on n'osait plus toucher – constitue «une part importante du spectacle de la mort» est à nouveau plus marquée.

La pression du «bien mourir»

La mort déléguée aux instances publiques redevient donc une démarche personnelle. La tendance actuelle à l'individualisation englobe la fin de vie, non sans conséquences ambivalentes. Le fait de pouvoir façonner les choses à sa guise entraîne un devoir de s'exprimer, aussi pour les mourants.

Le sociologue Werner Schneider s'est penché sur le débat actuel concernant les directives anticipées et le don d'organes. Il voit l'émergence d'une nouvelle norme qui implique de «planifier soigneusement, d'organiser et de maîtriser sa propre mort». La mort devient ainsi un projet à mener à bien de son vivant. La littérature spécialisée relaie cette injonction qui fait du décès une étape que l'on peut rater ou réussir. «Quand et comment vais-je mourir? Comment puis-je soulager le chagrin de mes proches? Que faire des trésors de la vie? A-t-on le droit d'en rire?» Voilà les questions auxquelles on cherche des réponses, selon l'ouvrage d'un psychothérapeute qui préside une association d'établissements de soins palliatifs. Celui qui souhaite aborder sa fin de vie sereinement et sans crainte doit avoir «un concept clair et une attitude consciente» face à la mort.

> «La mort représente un moment exceptionnel de lien social.»
>
> Bernard Crettaz

Werner Schneider décèle une nouvelle pression qui pousse les gens à «se soucier des derniers détails d'une manière qui soit socialement acceptable». Il s'interroge: «Chacun doit-il vraiment décider si, en cas de mort cérébrale, il sera assez mort pour donner ses organes? Est-ce que tout le monde doit chercher à soulager ses proches de ces décisions? Ou vouloir épargner ces désagréments aux médecins et à la société?» Peut-on encore se sentir libre de ne pas tout planifier?

Ces interrogations se font plus pressantes lorsque la fin approche. «Auparavant, la mort était l'incarnation du destin», écrit l'éthicien et théologien zurichois Heinz Rüegger. Aujourd'hui, avec l'allongement de l'espérance de vie et les progrès de la médecine, elle peut découler d'une décision (voir «Le choix le plus intime», p. 21).

Selon Heinz Rüegger, la possibilité d'organiser sa fin de vie au plus proche de ses attentes fait sans aucun doute partie de la «dignité de chaque être humain». Il émet toutefois des réserves similaires à celles du sociologue Werner Schneider. Une mort rapide et sans douleur, l'esprit clair, en totale maîtrise de soi, sans dépendre de soins extérieurs: de telles exigences risquent d'aboutir à une «pression sociale» pour qu'une mort «digne» relève de la responsabilité individuelle. Ainsi, «ce qui était conçu comme une libération devient une nouvelle contrainte qui peut submerger l'individu et lui faire perdre sa dignité s'il ne parvient pas à réaliser une 'bonne' mort». L'homme contemporain prolonge encore plus loin l'exigence de faire preuve d'une existence épanouie. L'échec est possible, jusqu'à la fin.

Daniel Di Falco est historien et journaliste pour le quotidien bernois «Der Bund».

J’attends la mort depuis longtemps déjà. Je voudrais mourir en dormant.

Elle le sait, mais pour elle, c’est impensable. Si son amour n’était pas aussi grand, je n’aurais pas fait de chimio.

Patient atteint d’un cancer des poumons, 77 ans, onze jours avant son décès

Une fin incertaine

L'instant précis du passage de vie à trépas n'est pas aisé à définir. La société doit toutefois pouvoir disposer de critères précis, notamment pour le don d'organes.
Par Yvonne Vahlensieck

Que l'on perde la vie accidentellement dans la fleur de l'âge ou que l'on connaisse une longévité biblique, le cœur de tout un chacun s'arrête un jour de battre. La respiration cesse. Le cerveau ne fonctionne plus. Mais quand la mort intervient-elle précisément?

Stephan Marsch, médecin chef de l'unité de soins intensifs de l'Hôpital universitaire de Bâle, ne donne pas de réponse définitive. «La mort de toutes les cellules corporelles peut prendre jusqu'à une semaine. D'un point de vue biologique, mourir, c'est un processus.» Il est possible de transplanter la cornée de l'œil avec succès trois jours après le décès et de prélever et cultiver certaines cellules du corps, comme le cartilage, une semaine après.

Retour à la vie exclu

Pourtant, les exigences légales et sociétales réclament une frontière claire. «Nous ne saurions dire qu'une personne est un peu morte, ou qu'elle vit encore un peu», souligne Stephan Marsch. Faute de pouvoir s'appuyer sur un processus biologique, les professionnels se basent sur le critère de l'irréversibilité. «Lorsqu'une personne ne peut plus revenir ou être ramenée à la vie, on la considère comme morte.»

Cette notion a fortement évolué dans l'histoire de la médecine. Jusqu'au XIXe siècle, on se fiait à de simples observations. En cas de doute, on attendait quelques heures que la rigidité cadavérique s'installe. La médecine n'a reconnu le lien entre les battements du cœur et la vie qu'après l'invention du stéthoscope. Mais cette avancée n'a pas tout de suite apporté de certitude totale. Les historiens font état de méthodes souvent violentes utilisées par les médecins pour s'assurer que leurs patients étaient vraiment décédés: aiguilles enfilées sous les ongles des pieds, gouttes de cire chaude sur le front. Avec l'amélioration du stéthoscope, l'arrêt du cœur s'est par la suite imposé comme critère fiable.

Le cerveau remplace le cœur

Dans les années 1960, les évolutions rapides dans le domaine de la réanimation ont remis en question la validité de la mort par arrêt cardiaque: les nouvelles techniques de respiration artificielle ont soudainement permis de maintenir en vie des patients dont le cœur avait cessé de battre suite à un arrêt respiratoire. Mais que penser alors de ceux d'entre eux qui présentaient une fonction cérébrale complètement éteinte? Etaient-ils vivants ou morts?

A la même époque, les premières transplantations d'organes furent accomplies avec succès, et les patients sous respirateur artificiel sont devenus des donneurs idéaux dans la mesure où le cœur, les reins et les poumons fonctionnaient encore pleinement. Cela mit encore davantage de pression pour trouver un nouveau critère de décès fiable dans de tels cas. En 1968, un comité de la Harvard Medical School proposa pour la première fois celui de mort cérébrale.

En Suisse, la mort cérébrale est définie comme un arrêt irréversible des fonctions du cerveau, y compris du tronc cérébral. Ce dernier constitue sa partie la plus résistante et fait office de siège du centre respiratoire. Si l'activité du tronc cérébral cesse, la respiration s'arrête et le cœur ne reçoit plus d'oxygène. Sans respiration artificielle, un arrêt cardiaque survient immanquablement. A l'inverse, un arrêt cardiaque conduit rapidement à la mort cérébrale: si le cerveau n'est plus alimenté en oxygène par la circulation sanguine, l'activité cérébrale s'interrompt après une dizaine de minutes.

En Suisse, la mort cérébrale constitue l'unique critère de décès depuis l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur la transplantation d'organes en 2007. L'ordonnance d'application renvoie aux directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM). Ces dernières définissent les signes cliniques de la mort cérébrale: absence de certains réflexes, pupilles fixes ou encore fin de la respiration après le retrait du respirateur.

> «D'un point de vue biologique, la mort est un processus.»
>
> Stephan Marsch

Jürg Steiger de l'Hôpital universitaire de Bâle approuve la définition et le diagnostic de la mort cérébrale sous leur forme actuelle. En tant que président du comité d'éthique de l'ASSM et directeur de la sous-commission pour la révision des directives, il suit attentivement le sujet depuis de nombreuses années. «Les critères n'ont pas évolué depuis vingt ou trente ans. Il n'existe aucune indication que l'on doive y apporter des changements.» Pour

autant, le spécialiste en immunologie de la transplantation reconnaît que le concept est difficile à appréhender: un patient en état de mort cérébrale sous ventilation artificielle continue de respirer, et il est chaud.

Digestion dans l'au-delà

Les doutes sur cette définition ne reposent pas que sur ces manifestations externes. De nombreux processus métaboliques continuent de se dérouler de manière spontanée chez les personnes en état de mort cérébrale: elles digèrent, régulent leur taux d'hormones et combattent les infections. Les critiques soulignent que même lorsque le tronc cérébral a cessé de fonctionner, il est parfois possible de déceler des activités résiduelles dans le cortex. La question de savoir si un donneur d'organes peut ressentir de la douleur fait aussi débat. L'ASSM prescrit certes l'usage d'un anesthésiant durant le prélèvement des organes, mais cela n'est pas lié à cette interrogation: la narcose vise à juguler les réflexes provenant de la moelle épinière encore intacte.

Pour Jürg Steiger, le cerveau reste l'organe déterminant, une conclusion qu'il tire aussi de son expérience personnelle avec les mourants. «Le cœur n'est qu'une pompe qui peut au besoin être remplacée par une machine. Pour moi, la vie – la douleur, l'amour ou la haine – se joue dans la tête.» Des personnes amputées d'une jambe peuvent encore avoir mal à un orteil, un fait qui illustre bien que la douleur est ressentie dans le cerveau. Et lorsque celui-ci ne fonctionne plus, «une part centrale de la personnalité disparaît», note Jürg Steiger.

La mort variable

L'introduction de la loi suisse sur la transplantation n'a soulevé que peu de discussions autour de la question de la personnalité et de savoir si celle-ci disparaît avec la mort cérébrale. Les débats éthiques ont surtout porté sur le consentement au prélèvement et la répartition équitable des organes. Dans le cadre de son doctorat à l'Université de Bâle, le juriste Pascal Lachenmeier s'est penché sur l'adoption des critères de décès dans la loi. «L'introduction du concept de mort cérébrale n'a pas fait beaucoup de vagues dans la population. Les gens n'envisagent pas volontiers leur propre mort. Dans ce cas, ils font simplement confiance à la science.» Il regrette que ce point, considéré comme un pur aspect technique, ait été délégué à une institution telle l'ASSM sans s'accompagner d'un débat de société plus important.

> «En ce qui concerne la mort, les gens font confiance à la science.»
>
> Pascal Lachenmeier

Le concept de mort cérébrale s'est imposé dans la plupart des pays, ce qui ne signifie pas pour autant qu'il est intangible. Aux Etats-Unis, par exemple, certains ont proposé que la perte des capacités cognitives soit déjà suffisante pour considérer une personne comme décédée. Pascal Lachenmeier, en revanche, suggère une approche complètement différente et se demande si une société peut et doit vraiment donner une définition de la mort valable pour tous. A ses yeux, tout un chacun devrait être en mesure de décider pour lui-même où se situe la limite entre vie et trépas. Pour autant que l'irréversibilité soit établie, et qu'aucun retour à la vie ne soit possible.

Yvonne Vahlensieck est une journaliste scientifique indépendante établie près de Bâle.

L'heure du crime

Dans l'élucidation d'un crime, l'heure de la mort représente une information importante. Si les faits remontent à un ou deux jours, les médecins légistes peuvent déterminer le moment du décès à quelques heures près. Ils examinent les taches et la température du corps, mais aussi le degré de raideur cadavérique. Ils stimulent également les muscles situés autour des yeux et de la bouche par de légers chocs électriques et observent à quel point ils se contractent.

«Si le décès est survenu plus longtemps auparavant, nous ne pouvons fournir qu'une estimation grossière», explique Silke Grabherr, directrice du Centre universitaire romand de médecine légale basé à Lausanne et Genève. L'avancée de la décomposition, qui se répand dans le corps à partir de la flore intestinale et à travers les vaisseaux sanguins, constitue le point de repère le plus important. Dans certains cas, la structure d'une substance cérumineuse qui se forme à l'abri de l'air à partir de la graisse corporelle constitue une autre indication.

Silke Grabherr estime en revanche que l'analyse des mouches et des asticots qui s'installent dans le corps n'est pas fiable. «On n'est jamais sûr qu'il s'agisse bien de la première génération d'insectes.» Des méthodes pour déterminer l'heure de la mort sur la base de la concentration de métabolites dans les fluides corporels sont actuellement en phase de développement.

J'étais déjà à moitié là-haut. Et quand je suis revenu, quelqu'un me tenait la main. J'ai dit alors: «Vous êtes prêtre?» Non, il était étudiant.

Ouh, j'ai commencé à pleurer. Vous savez pourquoi? Parce que je peux encore rester ici. Il ne me voulait pas encore.

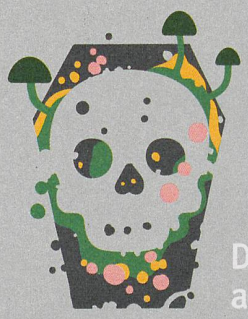
Patient souffrant de la maladie de Crohn, de spondylite ankylosante et de bronchopneumopathie chronique obstructive, 58 ans, cinq mois avant de décéder

Les chercheurs et la mort

Philosophie et biologie, sociologie et science des matériaux: la mort n'intéresse pas que les médecins.
Par Roland Fischer (rf) et Luzia Budmiger (lb); Illustrations: Christoph Frei

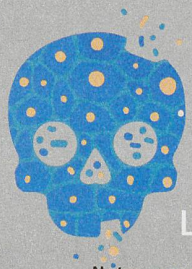
Questions de vie et de mort

Le décès de nos proches nous attriste pour de bonnes raisons et peut même nous désespérer. Mais notre propre finitude? Il n'est pas irrationnel de la regretter, estime le philosophe Federico Lauria de l'Université de Genève, qui tente de justifier cette thèse au travers de sa recherche sur les valeurs accordées à la mort. Il s'inspire notamment de l'Immortality Project mené à l'Université de Californie à Riverside. Pour lui, la mort nous prive de la possibilité de profiter des biens de la vie, ce qui nous donne de bonnes raisons de la considérer comme un mal. Son travail veut rendre justice à la tristesse que nous ressentons face à notre décès à venir. Il aborde également le revers de la médaille et pose une question fondamentale: l'immortalité est-elle vraiment désirable? *lb*



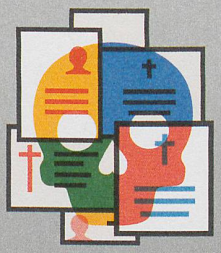
Décomposition accélérée

Mourir ne signifie pas la fin du voyage, mais marque le début de la décomposition du corps. Francis Schwarze, du laboratoire de recherche sur les matériaux Empa, veut accélérer le processus. Ce spécialiste de la pathologie des arbres a consacré le début de sa carrière à évaluer la santé des arbres dans les villes et à étudier leurs maladies fongiques. Son expérience bénéficie désormais à une start-up pour laquelle il a élaboré un cocktail particulier de champignons. Les cercueils et les corps qu'ils contiennent se dégradent ainsi plus rapidement. *rf*



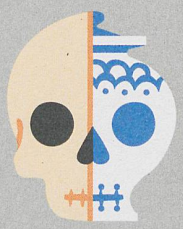
Le suicide des cellules

Notre corps élimine chaque jour des milliards de cellules. Celles-ci sont dotées d'un mécanisme de «suicide programmé» contrôlé par des signaux autant internes qu'externes. Ce processus nommé apoptose a lieu dans les organismes simples et complexes. Son fonctionnement au niveau de la biologie moléculaire est étonnamment similaire, souligne Michael Hengartner de l'Université de Zurich. Pour mieux comprendre ce qui se passe chez l'humain, son groupe étudie l'apoptose chez le vers *C. elegans*. Comment une cellule «sait-elle» qu'elle est irrécupérable, par exemple lorsque son ADN est endommagé? Et quels signaux conduisent à sa mort puis à son élimination par les cellules voisines? Les médecins s'intéressent aussi à ce qui se passe précisément dans ces organismes modèles. Leur espoir: pouvoir un jour freiner l'apoptose en cas d'accident vasculaire cérébral ou, au contraire, la favoriser en cas de cancer. *rf*



Inégaux jusque dans la tombe

Comme la plupart des décès surviennent aujourd'hui durant la vieillesse, nous avons l'impression d'être tous égaux face à l'inéluctable. Cette image homogène est illusoire, note la sociologue Marthe Nicolet du Centre interfacultaire de gérontologie de l'Université de Genève, dont les recherches trouvent actuellement un nouvel élan à l'Institut national d'études démographiques de Paris. Sur la base d'annonces mortuaires publiées en Suisse, elle étudie les circonstances familiales, économiques et médicales de la fin de la vie. Les messages de remerciement des survivants mettent en évidence de fortes inégalités. Son travail de thèse «Annoncer la mort» ne nous aide pas seulement à comprendre comment nous mourons, mais aussi comment nous vieillissons, et montre dans quelle société nous vivons. *lb*



Les urnes gagnent du terrain

La modernité ne recule pas devant la mort. Il y a trente ans encore, les Taïwanais pratiquaient peu l'incinération, mais aujourd'hui, le pays enregistre un taux de crémation parmi les plus élevés au monde. Moins de 10% des morts seulement y sont enterrés. L'Etat encourage cette mutation pour des raisons liées à l'aménagement du territoire et à l'économie. Taïwan suit ainsi une tendance mondiale. Les particularités régionales exercent aussi une influence, relève Urs Weber. Le spécialiste en sciences des religions a mené une large enquête sur place, où il a rencontré les autorités, des responsables des rites funéraires et des entreprises de pompes funèbres. Les facteurs séculiers n'expliquent pas tout. Il y a aussi des raisons religieuses: les bouddhistes privilégient l'incinération, et leur nombre à Taïwan a été multiplié par cinq depuis les années 1980. *rf*

La seconde vie des poètes disparus

La lecture peut être considérée comme un dialogue muet avec l'auteur. Et comme les bibliothèques rassemblent au même endroit les voix d'écrivains venus d'époques différentes, il est possible de les imaginer comme un lieu où se retrouvent poètes et penseurs disparus. L'histoire de la littérature est remplie de mises en scène analogues, relève la philologue Rebecca Lämmle. Que ce soit aux enfers ou dans le royaume des morts, les génies d'un passé lointain retrouvent la parole, discutent entre eux ou s'entretiennent avec un visiteur qui arrive du monde des vivants. Ces conversations imaginaires offrent aux yeux de Rebecca Lämmle une manière alternative d'écrire l'histoire de la littérature. Lorsque les poètes et les penseurs reprennent vie, les traditions et les révolutions sont remises en question dans un dialogue qui traverse les époques. *rf*

Les microbes qui font parler les corps

Lorsqu'un cadavre se décompose en pleine nature, il devient une oasis pour microbes des années durant. La mort est une source de vie, c'est une évidence pour la biologie. Mais la diversité de ce nouveau milieu a surpris Edward Mitchell, biologiste du sol à l'Université de Neuchâtel. «Nous y rencontrons une population très particulière de micro-organismes où figurent des espèces très rares ou même inconnues.» Cet écosystème caractéristique intéresse également la médecine légale. L'étude des micro-organismes pourrait compléter l'analyse forensique basée sur les insectes retrouvés sur le corps. L'équipe d'Edward Mitchell y travaille. «Ce n'est plus qu'une question de temps avant que les tribunaux la reconnaissent», estime-t-il. *rf*

Mourir? Non merci!

Petite et anodine, l'hydre d'eau douce possède des qualités étonnantes. Certains chercheurs la considèrent même comme immortelle. Brigitte Galliot de l'Université de Genève se montre plus prudente. Pour elle, ce polype ressemblant à un tube ne donne pratiquement aucun signe de vieillissement dans des conditions idéales. On ne sait pas encore vraiment pourquoi. La chercheuse examine en particulier le rôle des cellules souches qui permettent de régénérer toutes les parties du corps. En situation de stress, les hydres passent à une reproduction sexuée, ce qui prive les cellules souches d'une part de leur pouvoir magique. Est-ce là la clé du vieillissement? L'équipe de Brigitte Galliot espère mieux comprendre ce processus, chez les humains aussi. *rf*

Roland Fischer est journaliste scientifique.
Luzia Budmiger est rédactrice des Académies suisses des sciences.

J'en peux plus. Si seulement je pouvais mourir! Quelqu'un est de nouveau décédé dans notre service. Alors je pense: nom de Dieu, ça aurait été mieux que ce soit moi! J'ai des images, que je pourrais moi-même faire quelque chose. Ou me jeter en bas quelque part. Mais tu dois d'abord réussir à monter quelque part, hein, avec la chaise roulante. Mais oui, vous pouvez rigoler.

Patient souffrant de sclérose en plaques depuis sa jeunesse, 67 ans, quatre mois avant de décéder

Le choix le plus intime

Quand et comment nous mourrons n'est plus forcément une fatalité; c'est parfois la conséquence d'un choix. Mais ce genre de décisions ne sont encore que trop rarement prises en toute conscience. *Par Susanne Wenger*

Pendant quinze ans, Terri Schiavo est restée dans un état de coma éveillé. Elle est décédée en 2005, à l'âge de 41 ans, treize jours après que les médecins eurent retiré la sonde qui la nourrissait. Ce geste mit un point final à un affrontement farouche: le mari de Terri Schiavo voulait la laisser mourir, ses parents la maintenir en vie. Les deux parties disaient respecter ainsi la volonté de la jeune femme. Le cas Schiavo a non seulement occupé la justice et la politique américaines, il a aussi trouvé un écho bien au-delà des frontières. Un exemple tragique qui illustre la complexité de ce type de situations, notamment lorsque la personne concernée n'est plus en mesure de donner son avis.

Même si nous profitons tous des succès de la médecine moderne, de nombreuses personnes refusent l'idée de rester en vie uniquement grâce au fait d'être relié à des machines par des tuyaux. Les décisions médicales qui accélèrent potentiellement ou probablement la survenance de la mort ont augmenté en Suisse et sont désormais fréquentes, selon une étude des universités de Zurich et Genève. Elles ont concerné en 2013 quatre décès sur cinq en Suisse alémanique qui ne se sont pas produits de manière totalement inattendue. Dans une grande majorité de cas et de propos délibéré, le traitement a été interrompu, n'a pas débuté, ou la dose des médicaments administrés a été augmentée pour soulager les douleurs et autres symptômes. Dans une minorité de cas, les personnes ont fait appel à un organisme d'assistance au suicide pour mettre fin à leurs jours. Ces données découlent d'un sondage effectué auprès de médecins.

Fin du paternalisme

Au cours des dernières décennies, l'autonomie du patient est devenue un principe central du droit et de l'éthique de la médecine. Il a désormais la même valeur que l'obligation d'assistance du médecin. L'attitude paternaliste du praticien envers le malade a fait place au «consentement éclairé», qui veut établir une relation d'égal à égal: suite aux explications du spécialiste, le patient accepte – ou non – la poursuite d'un traitement.

> «Il est important de refaire le point régulièrement. Les gens changent.»
>
> Tanja Krones

Le nouveau droit de la protection de l'adulte, en vigueur depuis 2013, renforce encore l'autonomie individuelle. Pour la première fois, les directives anticipées sont ancrées dans la loi au niveau national. Une personne peut ainsi définir à l'avance quels actes médicaux elle accepte ou refuse dans l'hypothèse où elle ne devrait plus être en mesure de s'exprimer. Le médecin a l'obligation de suivre ces indications. Et même si aucune n'est disponible, il n'est pas autorisé à agir de lui-même. Les proches sont bien plus impliqués que par le passé, mais leur décision doit être guidée par la volonté présumée du patient, et non leur propre point de vue sur la question.

Cette nouvelle approche pose toutefois des problèmes dans la pratique quotidienne des médecins, comme le soulignent des études des universités de Lucerne et Zurich. Regina Aebi-Müller, professeur de droit privé à l'Université de Lucerne, ne mâche pas ses mots: «Les directives anticipées énoncées dans le nouveau droit de la protection de l'adulte par souci de sécurité juridique sont, dans leur forme actuelle, pratiquement inutiles en pratique.» En interrogeant des médecins et des soignants, les chercheurs ont mis en lumière comment intervient le choix d'arrêter ou de renoncer à un traitement. Il en ressort que seul un petit nombre de personnes disposent de directives anticipées. Par ailleurs, dans les situations d'urgence, ces dernières se révèlent souvent indisponibles ou dépassées. Résultat: il est difficile de déterminer si un patient conduit aux soins intensifs dans un état critique souhaite être réanimé ou non, ou si une résidente d'un EMS souffrant de démence sévère désire être hospitalisée une énième fois et recevoir un traitement antibiotique en cas d'infection pulmonaire.

Des interprétations trop difficiles

Les médecins sont également confrontés à des indications contradictoires ou inapplicables. La situation n'étonne pas Regina Aebi-Müller, qui étudie les aspects

légaux de l'autodétermination du patient dans le cadre du Programme national de recherche «Fin de vie»: «Il existe plusieurs documents pour faire part de ses directives anticipées. On peut les télécharger sur Internet, puis il suffit de cocher tranquillement les options souhaitées dans son coin.» Mais ils doivent ensuite être interprétés. Et à cet exercice, les qualifications du personnel médical ne valent pas celles des juristes. Regina Aebi-Müller évoque l'exemple d'une patiente atteinte d'un cancer au stade terminal qui avait stipulé «pas de tuyaux» dans ses directives anticipées. Déjà inconsciente, la femme ne parvenait plus à vider sa vessie, ce qui la faisait visiblement souffrir. Se référant au document, l'infirmière-cheffe avait renoncé à faire usage d'un cathéter. Le médecin-chef, en revanche, doutait que la patiente ait pensé à ce «tuyau-là». Après le changement d'équipe, il décida de poser lui-même le cathéter. La femme est morte paisiblement dans la nuit.

> «Les situations médicales en fin de vie ne se règlent pas comme se l'imagine le législateur.»
>
> Regina Aebi-Müller

Lorsque les proches se retrouvent en première ligne, ils sont souvent dépassés ou en désaccord. Ils ne connaissent pas les volontés du patient, car ils n'en ont jamais parlé en famille. Une telle situation peut causer bien des tourments à un conjoint, une sœur ou un fils. «Une personne sur trois ayant dû représenter un proche et prendre une décision se retrouve traumatisée. Elle ne sait pas si son choix correspondait à ce qu'aurait voulu l'être cher», constate Tanja Krones, médecin responsable de l'éthique clinique à l'Hôpital universitaire de Zurich.

Manque de concertation

Malgré le principe d'autonomie des patients, les médecins disposent toujours d'un pouvoir de décision. La situation a certes évolué au cours des dix dernières années: les patients ont «tendance à être plus impliqués dans les décisions en fin de vie», indique Milo Puhan, professeur d'épidémiologie et de santé publique à l'Université de Zurich. Mais il arrive encore que des médecins agissent entièrement seuls, sans se concerter avec leurs collègues, les malades ou les proches, et sans s'appuyer sur une volonté exprimée au préalable. Dans l'étude genevoise et zurichoise, une semblable situation s'est présentée pour 8% des patients incapables de discernement. Dans 12% des cas, le médecin a consulté uniquement ses collègues et le personnel soignant. Même pour les patients capables de discernement, des praticiens ont agi sans se référer à eux ou à leur entourage dans 8% des cas.

Milo Puhan voit une explication possible dans le fait que le déroulement d'une maladie est difficilement prévisible: «Diagnostiquer qu'un patient a atteint le stade terminal représente un défi médical et requiert une grande expérience.» Une étude australienne montre que la plupart des discussions et des décisions interviennent au cours des trois jours qui précèdent le décès. Le bon moment pour agir peut ainsi facilement être manqué.

Regina Aebi-Müller arrive à la conclusion que «les situations médicales en fin de vie ne se règlent pas comme se l'imagine le législateur». Une autonomie «absolutiste» du patient ne fonctionne pas, estime la chercheuse qui juge le concept d'autonomie «relationnelle» plus réaliste. En proie à la peur, aux problèmes respiratoires et à la douleur, les personnes en fin de vie sont particulièrement vulnérables et dépendantes des autres. Regina Aebi-Müller plaide pour redonner plus de poids à la sollicitude et à la responsabilité des médecins, sans retomber dans l'ancien schéma de domination. «Il n'existe pas de décision plus personnelle que celle concernant les mesures médicales en fin de vie.» Un partenariat patient-médecin peut soutenir les personnes concernées dans ce processus.

Accompagner la décision

L'Hôpital universitaire de Zurich fait un pas dans cette direction. Il teste actuellement le concept de planification «Advance Care Planning» qui implique des discussions structurées avec les patients et leurs proches. Des équipes de médecins, soignants, représentants religieux et travailleurs sociaux spécialement formés doivent comprendre comment les patients envisagent leur fin de vie ainsi que leurs souhaits en matière de traitements: quels sont les points les plus importants s'ils ne peuvent plus décider eux-mêmes? que craignent-ils?

Contrairement aux directives anticipées disponibles sur Internet, il s'agit de mener une discussion approfondie. Les personnes concernées «reçoivent une aide pour prendre des décisions sur la base d'éléments concrets», explique Tanja Krones. Elles apprennent par exemple que sur 100 personnes subissant un arrêt cardiaque à l'hôpital, seules 17 survivent malgré une prise en charge immédiate. Parmi celles-ci, entre cinq et sept devront bénéficier plus tard de soins importants.

Cette approche offre de meilleures garanties que les souhaits des patients soient connus et applicables, estime Tanja Krones. Elle soulage par ailleurs les proches. Des directives anticipées peuvent en découler, mais ce n'est pas une obligation. La spécialiste plébiscite un système modulaire qui englobe un plan d'urgence signé par le médecin et des directives en cas d'incapacité de discernement chronique, notamment de démence ou après une attaque. «Il est important de refaire le point régulièrement, car les gens changent.» Une personne qui souffre de démence peut vouloir renoncer à des mesures de maintien en vie à partir du moment où elle ne reconnaît plus son entourage. Mais que se passe-il si ses proches constatent alors qu'elle a l'air heureuse, rit et se réjouit d'un rien malgré la maladie? «Il faut pouvoir aborder ce type de questions», souligne Tanja Krones.

L'Advance Care Planning n'est pas encore très répandu en Suisse. La recherche de Tanja Krones confirme que la démarche permet de mieux respecter la volonté des patients et de réduire l'effet traumatisant du processus pour les proches, selon des résultats déjà obtenus à l'étranger. Ce type de planification réduit par ailleurs le nombre d'hospitalisations et de traitements invasifs. La baisse des coûts ne fait pas partie des objectifs du concept, mais semble figurer parmi ses répercussions. Et cela sans accélérer la survenance du décès des personnes concernées.

La société cherche à développer une maîtrise professionnelle de la mort, mais une part de mystère demeurera toujours. Comme le dit le spécialiste des soins palliatifs allemand Ralf Jox, «la planification ne changera rien à l'incertitude fondamentale qui caractérise notre existence». Ce qu'elle peut en revanche apporter: davantage de confiance.

Susanne Wenger est une journaliste libre installée à Berne.

—

Toutes les études citées font partie du Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67). www.nfp67.ch/fr/

C'est naïf de penser qu'il doit rester quelque chose. Il ne reste rien! Tout disparaît. Rien n'est censé rester, c'est là le charme de la vie, le charme de la Création, que justement tout redevient neuf. Vivre et disparaître, cela a du sens.

Patient atteint de multimorbidité et de fragilité dans le grand âge, 97 ans