



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



SOINS PALLIATIFS ET ÉTHIQUE

# Peut-on mourir sans rites ? À propos de l'euthanasie et de la sédation



*Can we die without rituals? About euthanasia and sedation*



Dominique Jacquemin

**Paulo Rodrigues<sup>a,b,c</sup>, Dominique Jacquemin<sup>a,b,\*,c</sup>**

<sup>a</sup> Institut de recherche religions, spiritualités, cultures, sociétés (RSCS), université catholique de Louvain, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique

<sup>b</sup> ETHICS EA7446, centre d'éthique médicale, université catholique de Lille, 59800 Lille France

<sup>c</sup> Réseau international de recherche en éthique-spiritualité et soins palliatifs (RIRESP), 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique

Reçu le 25 juillet 2017 ; reçu sous la forme révisée le 9 octobre 2017 ; accepté le 19 octobre 2017

## MOTS CLÉS

Rites ;  
Sédation ;  
Euthanasie ;  
Fin de vie ;  
Mort ;  
Spiritualité

**Résumé** Dans de nouvelles situations de construction du mourir, comme l'euthanasie et la sédation profonde en fin de vie, émerge, en Belgique, une requête de construction de sens qui se traduit en une demande d'un rite à poser avant l'acte médical de provoquer la mort ou d'annihiler la conscience. En effet, dans les pratiques belges, la demande d'euthanasie, lorsqu'elle est refusée, se voit souvent remplacée par une sédation ; ce qui n'est pas sans induire de la confusion sémantique et clinique. À quoi renvoie ultimement cette demande ? Peut-on mourir sans rites ? Ce sont des questions auxquelles cet article vise à répondre en trois temps : il sera d'abord question des significations du rite lorsqu'il se trouve sollicité avant un acte de sédation ou d'euthanasie (1) ; en un deuxième temps seront explorés les enjeux de la construction du sens dans le temps du mourir (2) ; en un troisième moment, on cherchera à comprendre un au-delà du rite, qui renverrait à l'horizon plus large de la temporalité construite, où des paroles inédites et des gestes personnels pourraient soutenir la construction du sens en situation de fin de vie.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

\* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : paulo.rodrigues@uclouvain.be (P. Rodrigues), dominique.jacquemin@uclouvain.be (D. Jacquemin).

**KEYWORDS**

Rites;  
Sedation;  
Euthanasia;  
End of life situations;  
Death;  
Meaning;  
Spirituality

**Summary** In the new situations of construction of death such as euthanasia and deep sedation at the end of life, a need for construction of meaning arises, which manifests itself through the request for a rite to be performed before the medical act of inducing death takes place. What does this request ultimately refer to? Can one die without such rites? These are questions, which this article aims to answer in three stages. First of all, it will be a question of the signification of the rite when it is solicited before an act of sedation or euthanasia. The second stage will explore issues related to the construction of meaning during the dying process. The third stage will consist of an attempt to understand, that which lies beyond the rite, focusing on the broader horizon of a constructed temporality where the act of the construction of meaning in end-of-life situations involves unwritten utterances and personal gestures.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

## Introduction

Voici plus de dix ans qu'existe, en Belgique, une législation relative à l'euthanasie (2002) pour les adultes. La France, par la récente loi Claeys-Leonetti (2016), connaît maintenant une législation permettant au malade de solliciter, sous certaines conditions, un arrêt de traitement associé à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Il est question, dans ces dispositifs légaux, de nouvelles constructions du mourir centrées sur l'autonomie du sujet en fin de vie. Si ces deux modalités de construire une fin de vie ne sont pas à mettre tout-à-fait sur le même plan d'un point de vue éthique, elles posent cependant, d'identiques questions<: peut-on entrer dans la mort construite sans parole, sans mise en scène, sans mise en œuvre de significations partagées ? C'est bien cette conscience implicite d'une nécessaire parole qui se glisse de nos jours au cœur des pratiques soignantes et ce fait nouveau mérite réflexion [1]. On parle en effet – face à certaines expériences de ritualité avant un acte d'euthanasie [2] – de la nécessité de mettre en œuvre des rites. Certes, la demande d'un déploiement de la parole est incontestable avant un geste de mort, mais faut-il nécessairement célébrer un rite, avec tout ce que ce terme sous-tend comme signification et comme pratique ? Ce rite, à qui est-il censé rendre service ? Au patient, à son entourage ou au professionnel pour abaisser la violence de ce que met au jour un acte de mort [3] ? D'ailleurs, un rite peut-il faire l'objet d'une prescription, voire bientôt d'une sorte de protocole requis par certaines équipes soignantes pour humaniser un geste de mort ? Nous touchons là des questions complexes – puisqu'elles touchent tant l'humain que la mort – pour lesquelles nous proposons ici le partage de premières réflexions, intuitions certes encore inabouties, sans cependant, vouloir à ce stade prendre parti pris pour ou contre les décisions de fin de vie comme la sédation profonde et l'euthanasie.

L'expérience hollandaise, telle que décrite par Frances Norwood, a bien compris la nécessité d'une parole partagée, en introduisant la notion d'*overleg*, sans pour autant parler de rite en tant que tel. L'*overleg* (de *overleggen* « considérer, consulter ou conférer ») [4] renvoie à ces temps de paroles partagés entre un patient, son entourage et le médecin traitant, pour envisager ensemble la possibilité de suspendre ses jours, sorte d'expérience culturelle de parler ensemble de la mort, sans que cela n'aboutisse, dans la majorité des cas, à une euthanasie. Des dimensions

inhérentes à la notion même de rite y sont présentes en termes d'expérience partagée, tout comme dans l'expérience d'accompagnement d'une demande d'euthanasie en Belgique [5], mais on n'y parle pas de célébration d'un rite.

On s'en rend compte, la problématique est essentielle puisqu'il est question de sens, de signification attendue au seuil de la mort ; elle sollicite les soignants dans leur responsabilité d'humanisation de la fin de vie. Mais peut-on faire n'importe quoi, utiliser n'importe quel mot – particulièrement celui de « rite » ou de « célébration » – pour signifier l'endormissement jusqu'à la mort ou l'acte d'euthanasie en tant que tel ? Plus radicalement encore, doit-on faire appel à des rites en de tels instants ?

S'il importe de ne pas mourir sans parole, sans avoir la possibilité d'en partager la signification avec ses proches, n'est-ce pas davantage tout le processus langagier en amont qui tiendrait lieu de fonction rituelle plutôt qu'un acte, une parole ultime à célébrer juste avant l'acte d'endormissement jusqu'à la mort ? Certes ce dernier reste un acte technique conséquent, difficile à poser diront certains soignants ; il mérite une dimension humaine. Mais n'est-ce pas d'abord tout ce qui aura été tissé en amont qui maintiendra l'acte technique dans un horizon temporel de signification beaucoup plus large ? C'est la question que nous aimerions poser en trois temps. Dans une première étape, nous nous arrêterons sur la signification du rite, particulièrement lorsqu'il se trouve sollicité avant un acte de sédation une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ou d'euthanasie. Dans un deuxième temps, nous considérerons en quoi la notion de rite, voire la volonté de le mettre en œuvre, renvoie à des enjeux bien plus profonds que le rite en lui-même, enjeux qu'il importe de penser pour ne pas passer à côté de la signification d'un temps porteur d'une dimension rituelle. Ceci nous permettra, avant quelques conclusions, de proposer un en-deçà et un au-delà du rite qui renverrait à l'horizon plus large de la temporalité construite, où des paroles et des gestes personnels pourront ouvrir, plus largement, à la question du sens des existences mises en jeu.

## Le rite et l'univers des significations

Un rite peut être compris comme une action symbolique qui instaure et entretient un certain type de relation stable

à des individus, des groupes, des institutions, voire à une forme de transcendance. Il est aussi l'expression symbolique d'une identité, d'une différenciation, d'une relation, d'une appartenance s'exprimant dans le temps et dans l'espace. Le rite met en œuvre des paroles, des symboles, des gestes et des actions ouvrant un champ structuré de significations multiples. Il est un agir, une modalité du faire, qui renvoie à une conscience de l'altérité ; sauf pathologie ou perversion du sens, il ne peut pas être individuel. Le rite cherche encore à relier ce qui survient – et qui peut parfois troubler profondément – à un ordre de réalité transcendant la contingence événementielle. Il incorpore une dimension dynamique qui célèbre un changement survenu préalablement ou même qu'il provoque et instaure lui-même de manière définitive. Le rite est ainsi « un ensemble d'actes et de signes matériels à haute teneur symbolique, marquant à la fois l'expérience d'un événement et d'une transformation perçus comme mystérieux – sinon menaçants pour la vie – et appelant le dépassement » [6].

À regarder les pratiques et en se penchant sur divers récits d'expériences, il semble que de nos jours ce qui se trouve attendu, parfois construit, au seuil d'une entrée dans la mort, renvoie d'abord à une attente de liens, de relations, avant de quitter le monde suite à une décision du malade, comme s'il était question d'en partager la signification. En ce sens, on se trouve proche de ce que signifie le rite dans sa dimension de *reliance* personnelle, familiale et communautaire.

À la suite d'une décision de sédation ou d'euthanasie, émerge donc parfois la demande d'un rite conforme à la situation, la requête d'une parole et de gestes adéquats. Quelle en serait la signification ? À quel univers de croyances, de valeurs et de convictions les rites en situation de sédation ou d'euthanasie feraient-ils référence ? De quoi le rite serait-il finalement l'expression symbolique ? Serait-il question de symboliser une décision de fin de vie, de donner une expression sensible à ce que l'on ne peut pas nommer, voire de chercher une représentation adéquate pour le drame de choisir sa propre mort puisqu'il n'est plus possible de supporter la vie ? S'agit-il pour le patient de manifester par le rite un apaisement, une ultime signification de sa vie et de son autonomie ? Serait-il question de nommer, de célébrer l'innommable, de renoncer volontairement, par sa décision de fin de vie, à rester en lien avec ses proches ? Par-là, le recours au rite viserait à attester qu'un autre monde est à l'œuvre, ne se résumant plus à ce qui est habituellement vécu entre humains en termes de mutuelle sollicitude et solidarité. Ce serait la célébration de l'entrée dans un autre état de choses, celui du malade voulant la mort comme ultime signification de sa vie et de son autonomie.

Par contre, quel pourrait être l'horizon d'un rite si ce dernier se trouve sollicité par une équipe soignante et plus particulièrement par un médecin ayant à poser un acte de mort ? S'agirait-il de poser une médiation entre un acte technique « froid » conduisant à la mort et sa signification humaine en tant que réponse à la demande souffrante d'autrui ou même comme une mise en signification de la souffrance du soignant face à l'acte à poser ?

Et quelle pourrait être la signification d'un rite demandé par la famille ? S'agirait-il de tous se rallier ultimement à la volonté du patient, de symboliser l'acceptation d'une

décision individuelle ayant suscité la controverse, la perplexité ou l'opposition ? S'agit-il finalement, pour tous, de la quête d'un apaisement intérieur à l'égard d'une situation qui amène rapidement la réflexion éthique à des zones d'incertitude et d'indétermination ? Pour le patient certainement, mais surtout pour l'entourage familial et soignant, il s'agit, malgré tout, de consentir à une mort voulue et construite. Cette attitude, déjà difficile lorsque la mort se profile naturellement au terme d'une maladie, l'est peut-être encore plus lorsque le terme de l'existence s'impose suite à une décision parfois controversée à laquelle l'entourage et le personnel soignant doivent finalement se conformer. Telle pourrait être une piste de compréhension de cette nécessité de construire « autre chose » avant de mourir, d'emprunter ce détour par l'ordre symbolique, comme si seule une autre chose pouvait mettre en scène un double paradoxe : le patient choisissant de mourir pour se sauver et le médecin posant un geste qui conduit à la mort comme manifestation de sollicitude humaine à la détresse d'autrui.

Ce surplus de sens à élaborer et quelle qu'en soit la forme, aurait plusieurs visées. Il tenterait de pouvoir encore signifier une liberté, au cœur d'une maladie inexorable qui aurait privé le malade de sa capacité de rester « sujet » ; la mise en œuvre d'un rite et de l'univers de significations auquel il renvoie attesterait ici que le patient reste un « sujet », capable de donner un sens ultime à une situation limite telle que la mort comme ultime manifestation d'une liberté, celle d'un patient devenu incapable de soutenir le sens de sa propre existence. Le rite parviendrait à porter au langage ce qui ne pourrait pas être explicitement dit, particulièrement le fait que, malgré tout le soutien apporté par un entourage ou une équipe soignante, un patient singulier ne veuille plus de la vie et préfère mourir. Le rite renvoie au-delà du dire par une dimension symbolique qui peut adéquatément exprimer le « nœud existentiel » de la situation d'euthanasie et de sédation. Il s'agirait d'une autre manière de signifier ce qui ne peut effectivement qu'être rarement dit : « c'est maintenant ma mort qui devient le centre ! ».

Mais un rite posé dans une situation d'euthanasie ne pourrait-il pas dissimuler le drame implicite à la décision de supprimer la vie, tout en induisant un faux apaisement autour d'une décision qui reste tout de même controversée, quoi qu'il en soit des discours qui cherchent à la justifier ? Par ailleurs, ne serait-il pas dangereux de faire du rite une sorte de ratification ou de concession à la mort d'autrui ? À cet égard il faut être attentif à ne pas poser des paroles et des gestes – séculiers ou religieux – qui seraient finalement équivoques.

Le rite pensé comme une célébration d'un nœud existentiel permettrait peut-être d'exprimer le sens de ce qui ne vient pas aisément à la parole. Lors d'un acte d'euthanasie, le rite viendrait clôturer un processus de décision, initié avec le médecin et en lien avec son entourage, comme pour en signifier l'aboutissement discursif et une décision dans un autre registre que celui de la seule rationalité procédurale. Car, dans ce geste de demande de mort, il n'est pas simplement question de raisons et d'arguments, mais bien de tout ce qui tisse le monde de la vie (liens, affects, convictions, valeurs, histoire, dit et non-dit) sous-tendant cette décision. Ici, la visée du rite serait de symboliser ce qui a déjà

été à l'œuvre dans le processus de décision, allant au-delà de la seule médiation médicale. Il symboliserait ou mettrait en scène une décision, permettant une structuration et une clôture du temps en attente de paix par un entourage ayant dû y consentir, comme s'il fallait célébrer et anticiper la paix entre le mort et les vivants. Le rite jouerait dès lors un rôle de passage et de pacification, visant moins le soutien du patient en demande que celui de son entourage dans l'acquiescement à un sens collectif de la mort de l'autre. Le fait que pour l'instant, ce temps du mourir soit préparé et orchestré davantage par l'entourage que par le patient, n'est-il pas un signe indicatif ?

## De la construction de la mort à la construction du sens

Le lien entre ce qui est habituellement à l'œuvre dans un rite, qu'il soit religieux ou séculier, et ce qui se trouve sollicité de nos jours avant d'entrer dans un « mourir construit », a profondément trait à la question d'un sens à attester, ou même à célébrer ensemble. Il s'agit d'un processus de construction du sens, de mise en scène symbolique d'un processus intérieur qui en signifie le terme, puisque, peut-être, tout sens ne peut pas se circonscrire en seuls termes langagiers. Il s'agit ici de construire le sens de l'événement de sa propre mort, ce qui permet de s'approprier ce temps du mourir pour en faire un acte personnel et autonome. Le temps du mourir peut ainsi être interprété comme un temps de construction du sens : le malade a besoin de ce temps pour se dire et célébrer la signification peu ordinaire d'une mort voulue ; ce qui n'est jamais le cas dans une démarche où le silence s'imposerait. Ici, le temps acquiert une densité et une valeur pour le mourant qui a besoin d'aller jusqu'au bout de lui-même, c'est-à-dire, vers une certaine forme d'accomplissement de soi-même. Le temps du mourir peut devenir ainsi un intervalle de préparation à la mort qui s'approche, une opportunité pour revenir à soi-même et pour rencontrer les autres, un temps de quête de sens à ce qui arrive, une ouverture à ce qui survient sans être annoncé ou prévu.

D'une certaine manière, ne serait-il pas question ici de construire ce qui advenait autrefois de manière naturelle dans l'agonie (du grec *agônia*, lutte) qui précède la mort ? La dimension rituelle pourrait signifier la fin du combat mené dans la vie et exprimée formellement par la prise de décision de mort et l'acquiescement par autrui. Le rite célébrerait l'entrée dans un temps d'apaisement : dans l'euthanasie, c'est la décision et l'accord sur l'acte de mort ; dans la sédation, c'est l'entrée dans l'apaisement du sommeil. Si c'est bien de cela qu'il est question, l'analogie avec la structure rituelle plaidera pour le déploiement d'une temporalité suffisante entre la décision de l'acte et sa mise en œuvre, afin que tout le substrat du rite puisse s'y déployer. Il existe une articulation à penser entre le rite et la temporalité, comme besoin d'inscrire dans la trame du temps un événement, c'est-à-dire, une décision.

Dans ce contexte, le rite ne concerne pas d'abord un acte médical auquel il faudrait donner sens, mais bien un parcours réflexif et décisionnel trouvant, dans l'acte médical de sédation ou d'euthanasie, la conclusion de son propre

processus. S'il est question de penser le rite comme modalité d'agonie contemporaine, il s'agirait de nommer, de rendre possible la présence et de signifier la mort avec tout ce qu'elle peut impliquer, au cœur d'une existence singulière, d'angoisse, de peur, d'incertitude, de désarroi, de pardon, d'adieu.

Ces dimensions nous apparaissent fondamentales, car elles manifestent d'abord que le rite ne vise pas à donner un sens à l'acte technique médical mais bien à ouvrir aux significations, au terme d'un processus de décision attestant d'une autonomie du sujet. Il faudrait donc une réelle prudence lorsque, de nos jours, « du rite » serait sollicité par certaines équipes soignantes pour adoucir et humaniser la mort construite (sédation ou euthanasie). Le rite ne vise pas à résoudre un problème auquel la médecine doit faire face, mais bien à aider le patient et son entourage à construire un sens d'un processus de décision et de son terme. Si le rite concerne la médecine, c'est peut-être d'abord pour lui rappeler le substrat à l'œuvre dans une décision de fin de vie : le monde du sujet (convictions, valeurs, relations, etc.). En effet, autour de la mort, il y a quelque chose de profond et d'insaisissable, que seul l'ordre symbolique semble adéquatement pouvoir représenter.

Tout ceci nous amène à la question de savoir quel est le but du rite en situation de demande de sédation ou d'euthanasie, compte-tenu qu'il n'est pas d'abord orienté à la médecine mais au patient. Il nous semble rencontrer plusieurs dimensions qu'il importera de bien comprendre s'il est aujourd'hui question de « construire un rite » avant une sédation ou un acte d'euthanasie. Cet « autre geste » que le seul geste technique a trait à la construction d'un sens autour de la mort prochaine. Il tente d'affirmer qu'au cœur de l'altération de la maladie le patient cherche à rester le sujet de ce qui lui advient. Il vise l'inscription dans un autre temps, un autre registre de temporalité [7].

Il s'agit tout d'abord de construire un sens autour de la mort prochaine. La ritualisation de la mort permet de combattre le retour du chaos, celui de l'échec thérapeutique, de la souffrance ou du non-sens, par un geste qui remet de l'ordre et dont le malade a l'initiative (au risque paradoxal de sa propre mort !). Dans ce contexte, l'appel contemporain au rite attesterait davantage d'une nouvelle modalité de construction non point d'abord du mourir, mais de ce que serait, de nos jours, l'agonie. En effet, si cette dernière, dans sa dimension de « combat », se trouve empêchée par l'entrée en sédation ou l'acte d'euthanasie, ne serait-ce pas au cœur du processus même de décision qu'elle s'attesterait ?

La ritualisation de la mort permet également à l'entourage de survivre de manière sensée et d'organiser le deuil. Le rite semblerait vouloir attester que le patient n'est pas mort pour rien puisque, d'une certaine manière, il ne reste pas écrasé par son propre destin : la mort est vaincue parce que voulue. Il s'agit encore d'inscrire un sens dans le tragique de la « transgression » qu'ouvre une demande d'euthanasie [8]. Mais, en même temps, la demande d'un geste de mort n'est pas simple, car elle bouscule des valeurs familiales et un attachement à la vie généralement partagé. Le rite offrirait de la sorte une densité symbolique à l'acte de mourir, une reconnaissance collective que, face à un épuisement du sens — Marc Desmet le nomme « la fatigue d'être soi » [9,10] — aucune autre issue ne soit possible. Le

rite pourrait également traduire cette volonté de construction d'un monde de sens où la question de la mort trouve un registre solennel ; quelque chose de plus qu'un surplus d'esthétique rituelle, ce que la médecine, par ses seules capacités techniques et opératoires, ne peut définitivement pas offrir. Cette solennité entourant la mort à venir voudrait peut-être attester que celui qui meurt est plus que le sujet à bout, vaincu par la maladie. Paradoxalement, le rite ne contesterait-il pas la mort, d'une manière discrète mais implicite, puisque celui qui meurt est plus grand que celui qui s'y trouve effectivement réduit par sa propre mort ? Le rite permettrait en ce sens une célébration de l'ambivalence. Cependant, si tel devait être le cas, que dirait-il effectivement du vécu collectif de la décision prise ?

La question du commanditaire du rite est donc essentielle. Dans la mesure où le rite serait sollicité par le patient lui-même, il viserait d'abord un renforcement de sa posture subjective au seuil de la mort ; cette posture étant, de notre point de vue, beaucoup plus difficile à envisager dans une demande de sédation, puisque le patient se trouve là confronté à des symptômes réfractaires, physiques ou psychiques. Dans le rite ou la célébration familiale, il s'agirait d'aider quelqu'un à mourir « vivant », c'est-à-dire, de donner à ce passage une densité humaine, de s'appropriier cet instant pour en faire un acte personnel sensé et autonome. Cette posture va également de pair avec une conception contemporaine du sujet : récupérer l'autonomie perdue par l'hétéronomie de la maladie, tout en signifiant qu'au cœur de cette requête, le patient « autonome » a encore besoin d'autrui. Comme nous l'avons vu précédemment, par le rassemblement proposé et par la parole partagée, il est donné au patient de pouvoir exister dans sa mort et de nommer symboliquement l'indicible de la « transgression » qu'est choisir sa mort. Ici, le rite acquiert une dimension individuelle et collective concernant le sens : assumer et accepter l'indicible de la « transgression » et l'entrée collective dans le silence que la sédation inaugure et que la mort ratifie. Rythmant le temps, le rite inaugure l'entrée dans une nouvelle temporalité : temps de la mort dans un cas, temps du silence et de l'incommunication dans l'autre, renvoyant, en tout cas, à une sorte de « mort sociale ».

Dans ce rapport au temps, le rite voudrait assurer une certaine continuité, par la production symbolique de la continuité sociale : un « je » inscrit dans un « nous », qui s'enracine dans un passé et qui se projette dans un futur. L'efficacité symbolique attribuée à un rite suppose d'emblée que celui-ci renvoie à un lien à l'autre, à un « nous ». Dans les situations de sédation et d'euthanasie, nous aurions affaire à une ritualité comme une activité symbolique de la continuité sociale, quand la référence à la transcendance servant de référence commune a été mise à l'écart puisque ce n'est plus de l'Autre, ni du transcendant dont il serait question, mais bien de la vie du patient et des survivants.

Dans ce contexte, s'il n'y a plus de transcendance, ni de sacré, peut-on encore parler de rite ? Si toute réalité humaine a comme catalyseur le langage, il ne serait peut-être pas utile de solliciter « du rite », mais bien un langage pour dire ce qui est vécu comme 'inexprimable', ce qui est de l'ordre d'un « indicible ». Nous sommes dès lors renvoyés à notre insistance première, celle du processus de décision, mené dans sa dimension la plus collective possible, avant d'en arriver à un geste d'endormissement ou de mort. C'est

donc ce qui se joue conjointement dans l'élaboration de cette décision qu'il importe de pouvoir expérimenter plus que nommer explicitement. Il s'agit de reconnaître une temporalité à l'œuvre, qui n'est généralement pas formalisée, car le plus souvent, on en reste au seul enjeu à construire, on cristallise tout sur la décision, alors que la mise en œuvre du processus décisionnel a déjà ouvert toute cette dimension du rite comme nouvelle temporalité qui se construit peu à peu.

En célébrant cette « avant mort » par un rite institué, il s'agirait – comme dans toute manifestation rituelle permettant de gérer l'angoisse – d'adéquatement gérer l'angoisse et la culpabilité implicite de la famille et des professionnels. Certes un rite pourrait avoir un effet thérapeutique et cathartique ; cependant, une décision de supprimer la vie induit un malaise dans les consciences, que le seul rite ne parvient pas à dissoudre définitivement.

### Au-delà du rite : les paroles et les gestes singuliers

Nous avons jusqu'ici fait l'exercice de penser la signification d'un rite en contexte d'une sédation en fin de vie ou d'une euthanasie. Il semble cependant, pertinent de se demander si un rite, structuré par des paroles et des gestes institués, est ce qui effectivement convient dans ces situations. Si la mort de chacun est unique, n'est-elle pas appel à poser des paroles et des gestes uniques et inédits ? Quelle adéquation y aurait-il entre le rite institué, le contexte existentiel du patient, les attentes de l'entourage et les contraintes institutionnelles ? Et comment ce rite s'enracinerait-il dans des contextes culturels différents où persistent différentes conceptions de la mort ? Pour qu'un rite s'enracine effectivement, ne faut-il qu'il soit porté par une profonde expérience individuelle et collective ?

Il faut peut-être se demander quel silence intolérable le rite vise à rompre, quel vide il cherche à combler par des gestes prescrits. Nous aimerions ouvrir ici l'hypothèse que la situation de l'euthanasie ou de la sédation réclame des paroles et des gestes singuliers qui ne sont pas à confondre avec un « rite ». En effet, saurait-on se conformer à des paroles et à des gestes institués, alors qu'il s'agit chaque fois et pour chaque personne d'une situation inédite ? À moins de vouloir réduire le rite dans ce contexte à une action de convenance formelle, qui par une opération cosmétique masquerait la dimension tragique de la situation (pour le patient, la famille, le personnel soignant, les médecins).

Si le rite ouvre un espace de significations partagées et pose des actions qui tissent des liens interpersonnels, du point de vue de la temporalité, il se peut que le rite, posé au terme d'un processus de décision d'euthanasie, institue une temporalité close où rien de nouveau ne puisse encore advenir. Si le rite se pose comme l'expression totalisante de tout ce qui peut être dit, fait et exprimé, quelles paroles et quels gestes inédits peuvent encore avoir lieu ? Un rite qui clôturerait un processus de décision pourrait empêcher de vivre encore ce temps du mourir dans l'ouverture à l'événement, à une parole inouïe, à un geste gratuit, à une rencontre, à un pardon, à un changement, tout étant dit et tout étant

fait par le rite. Il ne faut pas non plus oublier que le rite institué suppose une répétition dans le temps, qui risque de vider le sens dont le rite est le vecteur. La reproduction de paroles et de gestes prescrits peut avoir comme effet une usure des significations que le rite était censé susciter ; en même temps, cette répétition induit une abdication du sujet à l'égard de la tâche interprétative que le rite suppose.

La souffrance compromet la capacité de dire, d'agir et de s'exprimer [11], mais il ne faut pas définitivement renoncer à une parole et une action personnelles lorsqu'il s'agit de la mort de l'autrui (et surtout d'une mort voulue et construite). Quelle parole individuelle, quels gestes singuliers le rite institué se propose-t-il de remplacer en situation d'euthanasie ? Quelle angoisse cherche-t-il à maîtriser ? Ne faudrait-il pas plutôt ouvrir l'espace pour l'expression personnelle de l'angoisse, de la peur, de la tristesse, de la perplexité, de la révolte, de l'acceptation ou de la non-conformité à une décision d'euthanasie parfois prise unilatéralement ? Ne faudrait-il pas rompre le mutisme auquel la violence de la situation contraint les acteurs : le patient choisissant sa mort à cause d'une souffrance globale intolérable, les proches devant accepter un choix personnel, le médecin devant poser un geste de mort par compassion, les soignants posant des gestes qui finalement ne sauvent pas ? Il faudrait ici noter que l'euthanasie en tant qu'effort de maîtriser les conditions de la mort, en déterminant le temps, l'espace et la modalité de sa survenance, engendre cependant des dynamismes interpersonnels complexes qui lui échappent et que le rite à lui seul ne parviendrait ni à encadrer ni à résoudre convenablement. Ne serait-ce pas instrumentaliser le rite, alors qu'en ayant une valeur par lui-même, il ne procède pas du défaut d'une autre activité ? [12].

Si l'on demande un rite, c'est parce qu'il y a une incertitude et une hésitation concernant les paroles et les gestes à poser à l'égard d'une mort construite qui ne laisse pas de susciter la perplexité et l'incertitude éthique. Le rite viendrait remplir un vide insupportable, puisqu'il y a un non-savoir sur la mort, ce à quoi elle ouvre ou ferme définitivement, quel chemin elle trace ou efface.

Mais faut-il céder facilement à la compulsion de devoir dire ou faire quelque chose ? Ce silence et ce vide qui suivent une décision d'euthanasie ne pourraient-ils pas devenir expressifs et symboliques ? Si les mots et les gestes attestent, en certaines situations, de leur propre limitation, le silence et l'absence de gestes peuvent être bien expressifs. Car c'est peut-être de l'impuissance qu'il s'agit quand on parle d'euthanasie : l'impuissance de la médecine à guérir, l'impuissance du patient à continuer de souffrir et de vivre, l'impuissance des proches à faire changer la décision personnelle du patient, l'impuissance du personnel soignant à poser des gestes qui soulagent. Comment exprimer et symboliser cette impuissance ? Certes, le silence peut être l'expression d'un mutisme, d'un refus de la parole, d'un enfermement en soi-même et nous savons combien ce silence est lourd. Mais le silence peut bien être l'expression d'une impuissance à dire ou renvoyer encore ultimement à ce qui relève de l'ordre d'un indicible. Comment dire en mots humains cette immense tragédie de « devoir » mourir, puisque vivre est devenu insupportable ? Comment traduire la peine de perdre quelqu'un pour qui tous les gestes d'amour ne suffisent manifestement pas à contrecarrer la

pulsion de mort ? Comment exprimer le drame de consentir à poser un acte de mort par compassion ?

Le rite à cet égard est manifestement inadéquat, car insuffisant pour symboliser la densité de ce nœud existentiel. Par contre, la présence silencieuse devient peut-être l'attitude adéquate face aux impuissances et perplexités qui émergent. Le silence ne symbolise-t-il pas adéquatement l'impuissance que toute mort traduit ? Dans une situation où la médecine est manifestement parvenue à ses limites – qu'elle doit par ailleurs reconnaître – le silence pourrait peut-être accomplir un rôle thérapeutique. C'est dans le silence qu'un cri peut se faire entendre et que le drame d'une souffrance intolérable peut se dénouer et retrouver son apaisement. C'est dans le silence que le patient peut se repositionner entre ce qu'il est resté, ce à quoi la maladie l'a réduit, ce qu'il est devenu par sa décision de mourir, ce qu'il deviendra par la mort.

Il ne s'agit nullement de se murer derrière le silence, mais d'y mûrir en vue d'une mort prochaine, d'y découvrir une présence à soi que le bruit n'interrompt pas. Le silence peut devenir dernièrement pour toute une manière solennelle d'entrer dans la mort (la sienne et celle d'autrui) ; en ce sens, « le silence est une fenêtre, plutôt qu'un mur » [13].

Il nous semble que le problème fondamental, sous-jacent à la requête par la médecine d'un rite pour les situations d'euthanasie et de sédation, renvoie plutôt à une gestion de la temporalité, c'est-à-dire de l'entretiens entre la décision et son effectuation, que l'on peut désigner par le temps du mourir. Un rite semble inadéquat pour remplir les requêtes et les enjeux de ce temps, compte tenu des raisons précédemment invoquées. Vouloir le proposer comme remède et solution pour la situation contemporaine inédite de construction de la mort, revient à réduire ses fonctions élémentaires.

L'entrée dans un temps de silence est une alternative possible, certes, mais habiter ce silence de manière féconde exige une initiation et impose des conditions difficiles à remplir. Retrouver la sérénité et la paix dans des situations où la mort se construit et s'annonce, semble un inatteignable idéal, auquel il ne faut cependant pas définitivement renoncer. L'émergence de la parole et des gestes serait ici à nouveau requise pour remplir un silence insupportable, que l'on ne saurait finalement pas habiter de manière féconde sinon par un retour vers une conscience élargie de soi-même, qui reconnaîtrait la fragilité, la vulnérabilité et la finitude. Mais il ne s'agit nullement de solliciter à nouveau un rite prescrit, mais plutôt de poser des paroles et des gestes personnels et inédits qui brisent l'impuissance à dire, l'impuissance à faire, l'impuissance à se raconter, l'impuissance à s'estimer soi-même comme sujet moral. C'est tenir compte de l'altérité singulière du patient inscrit dans un réseau de relations, porteur d'une vision du monde, de valeurs et de convictions personnelles, dimensions qu'il ne faut pas éliminer au nom d'une rationalité médicale opératoire trop étroite. Il s'agit de redécouvrir que la vie est présence à soi et aux autres, présence donnée et reçue, ce qui permet de reprendre le dialogue que la maladie et la décision de mort avaient peut-être interrompu. Cela implique que le patient en fin de vie et l'entourage manifestent la disponibilité pour accueillir les paroles, les désirs, les sentiments négatifs, les non-dits,

voire les silences féconds. C'est peut-être dans ce contexte que l'entourage pourra enfin « trouver en soi les ressources nécessaires pour faire entendre à son tour à celui qui souffre que malgré le mal ou la vieillesse qui s'empare de son corps, en dépit du malheur qui mutile ses joies et risque d'abîmer son âme, sa vie singulière, sa vie dans son unicité de personne irremplaçable, n'est pas vaine » [14]. Il y a des non-dits que ne doivent définitivement pas rester dans le silence, même quand la décision est irréversible.

Dans ce temps du mourir, se pose en toute pertinence la question des tâches inachevées [15], en attente de réalisation et d'achèvement, car il y a toujours, dans la vie de chacun, des nœuds à défaire et des affaires à clôturer : un pardon à demander ou à accorder, une réconciliation à faire, une personne à revoir, une disposition à mettre par écrit, un secret à révéler, un adieu à se dire. Ce travail fait, le patient pourra lâcher prise et l'entourage ne restera pas non plus prisonnier d'un deuil interminable ou d'une culpabilité pathologique. Le patient demandant l'euthanasie aura encore à accomplir la tâche d'inscrire dans un récit de vie le sens d'une « transgression ultime », puisqu'il ne s'agit pas ici de s'abandonner à la mort, mais d'avancer décidément vers sa mort voulue et construite sur mesure. Aucun rite ne serait en mesure d'accomplir une telle fonction.

## Conclusion

Revenons-en à notre question de départ : peut-on mourir sans rite ? Non, si ce dernier renvoie à une opportunité de parole large, ouverte, portée d'abord par le patient lui-même dans la manière sensée — et ceci sans aucun jugement de notre part — dont elle se donne, pour d'autres, comme le reflet de la signification de sa décision autonome. Solliciter cette dimension de « rite » viserait donc un apaisement qu'il importe de ne pas négliger, tant pour le patient et son entourage, que pour l'équipe soignante. La convocation d'un rite comme parole signifie qu'en ce temps particulier d'entrée en sédation ou dans la mort par un acte d'euthanasie se joue un réel rapport à un « surplus de sens », comme nous nous sommes efforcés de le montrer.

Mais il importe cependant, de rester pleinement vigilant, lorsque la tentation serait de réduire « le rite » à une procédure, à une manière habituelle de faire qu'il importerait de construire, nécessairement. Le rite peut être porteur de paradoxes si on s'en sert pour induire une paix qui n'est pas ou pour valider un consensus social qui, dans le fond, ne serait pas atteint. En effet, il nous semble que le rite ne peut être pensé — voire sollicité — que dans l'horizon de ce que nous avons nommé un 'nœud existentiel', dont le premier concerné, le patient, aurait à être l'initiateur. Le patient, n'est-il pas d'abord l'agent principal dans tout ce qui s'instaure, se dit et se vit dans le processus long de l'élaboration d'une telle décision ? Un sens s'atteste au cœur de la progressivité et de la temporalité—parfois longues—de la décision qu'il s'agit de mettre en œuvre. Nous disons volontiers qu'il n'est pas possible de mourir sans rite si ce dernier, en ses significations profondes, se

déroule déjà dans l'élaboration d'un processus de décision, fait de paroles et d'histoires partagées dans le temps de la fin de vie. Ce serait donc le 'processus' qui serait porteur de dimensions habituellement inscrites dans la structure même du rite.

Si le rite ne vise pas l'action technique médicale, il devient invitation à la créativité, à l'engagement d'acteurs qui, par la parole et les gestes singuliers, donneront au temps du mourir d'être d'habité d'une signification humaine qu'on ne peut circonscrire dans un temps précis, dans un geste prescrit que deviendrait un rite. C'est le temps de la mort qui vient, l'agonie, qui se doit d'être habité de modalités d'existence et d'accompagnement pour faire de ce temps un espace de passage—ce qui est la fonction du rite — et dans sa dimension symbolique et langagière, en fera un lieu de et pour l'humain.

## Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- [1] Jacquemin D, editor. *Sédation euthanasie : éthique et spiritualité pour penser*. Bruxelles: Lumen vitae; 2017.
- [2] Ringlet G. « Vous me coucherez nu sur la terre nue ». *L'accompagnement spirituel jusqu'à l'euthanasie*. Paris: Albin Michel; 2015.
- [3] Van Oost C. *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie*. Paris: Presses de la Renaissance; 2014. p. 163ss.
- [4] Norwood F. *Mourir, un acte de vie. Prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasique et les soins de fin de vie*. Québec: Presses de l'université Laval; 2010. p. 57ss.
- [5] Desmet M. *Euthanasie: waarom niet? Plaidooi voor nuance en niet-weten*. Tiel: Lannoo; 2015. p. 111–20.
- [6] Des Aulniers L. *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*. Paris: L'Harmattan; 1997. p. 554.
- [7] Biancu S. *Présent : petite éthique du temps*. Paris: Éditions de la revue Conférence; 2015.
- [8] Jacquemin D, Rodrigues P. Pertinence du recours au concept de transgression face aux nouvelles situations de fin de vie. *Ethics Med Public Health* 2015;1:424–30.
- [9] Desmet Marc, Grommen R. *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles*. Namur: Lessius; 2012. p. 24–33.
- [10] Jacquemin D, Rodrigues P. La notion de « fatigue d'être soi » renvoie au titre de l'ouvrage de : Alain Ehrenberg. *La fatigue d'être soi*. Paris: Odile Jacob; 1998.
- [11] Ricœur P. « La souffrance n'est pas la douleur ». In: Martin C, Zaccai-Reyners N, editors. *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*. Paris: PUF; 2013. p. 13–33.
- [12] Bordieu P. *Le sens pratique*. Paris: Éditions Minuit; 1980. p. 36.
- [13] Steiner G. *Langage et silence*. Paris: Les belles lettres; 2010. p. 32.
- [14] Chalier C. « La souffrance d'autrui », dans *La Persévérance du mal*. Paris: Cerf; 1987. p. 140.
- [15] Denmark F. « Zeigarnik Effect ». In: Weiner I, Craighead WE, editors. *The Corsini encyclopedia of psychology*, t. 4, John Wiley & Sons. 4<sup>e</sup> éd 2010. p. 1873–4.