

La mort incertaine

Si plus de 70% des décès ont lieu à l'hôpital, des études récentes décrivent les mauvaises conditions de la mort dans ces institutions. Pourtant, l'évolution de la loi et des recommandations sur les soins en fin de vie existe depuis les années 2000 en France¹. Comment alors faire en sorte que la mort, qui est souvent prévisible, reste socialisée et ne concerne pas seulement les professionnels du soin et permette aux familles qui le souhaitent d'être actrice auprès de l'être cher. Cette prise en compte pourrait éviter des frustrations et de l'épuisement chez de nombreux professionnels et des deuils difficiles chez les proches Si d'énormes progrès ont eu lieu dans l'accompagnement et la prise en charge de la naissance jusqu'aux âges avancés, quels sont les obstacles à cette prise en compte en fin de vie ? Comment instaurer une « projet de fin de vie » au même titre qu'un « projet de vie » ?

La médicalisation de la mort

Il s'agit d'un processus très large de la médicalisation des cycles de la vie qui est en œuvre ici. Pendant très longtemps, les femmes ont accouché à leur domicile dans des conditions d'hygiène et de sécurité très difficiles. Le taux de mortalité infantile était très élevé et de nombreuses femmes y ont laissé leur vie.

Ensuite, la médicalisation a touché tous les âges de la vie. Elle a conduit à une amélioration des conditions de vie et des progrès médicaux importants. Mais pendant très longtemps, lorsque le décès était imminent ou lorsqu'il n'y avait plus rien à faire, la personne était ramenée à son domicile pour y mourir auprès des siens.

Cependant, il ne faut pas forcément idéaliser cette période : il y avait peu de moyens de soulager la douleur ; et l'agonie pouvait durer un certain temps.

Par contre, la présence des proches et de la communauté de quartier ou de village était importante, et l'Eglise y jouait un rôle central : le prêtre ou le recteur dans les petits villages devait être appelé pour administrer l'Extrême Onction². Ce sacrement obligeait la personne en fin de vie à être participative car elle devait se préparer pour sa rencontre avec Dieu.

Les transformations de sensibilité

Le tournant a lieu dans les années 1975-1980, un changement dans les sensibilités fait que progressivement, les proches n'appellent plus le prêtre pour administrer les derniers sacrements qu'après le décès, pour ne pas peiner l'être cher. Dans les mentalités, il est alors perçu comme trop violent de faire venir le prêtre lorsque la personne est encore consciente, car c'est lui renvoyer son décès imminent.

Les prêtres vont alors demander à ce que ce sacrement de l'Extrême Onction soit revu ; car la non participation de l'agonisant lui fait perdre quasiment tout son sens. Après le Concile de Vatican II (en 1972), il est transformé en Onction des malades : l'imminence de la mort n'est plus nécessaire à son administration ; il y a même un espoir de guérison.

Avec l'Onction des malades, de nouveaux acteurs apparaissent autour de l'aumônier ou le prêtre : l'équipe d'aumônerie. Ils seront rejoints un peu plus tard par d'autres bénévoles.

¹ La loi du 9 juin 1999 oblige les établissements hospitaliers à mettre en œuvre des soins palliatifs pour les malades en phases avancées ou terminales de la maladie.

² Il y a trois moments importants : la confession, la communion appelée Viatique et l'onction des malades appelée officiellement par le Concile de Trente « Extrême Onction », qui préparait le passage vers la vie éternelle. Elle était conduite à anticiper le jugement de Dieu.

Une place plus difficile à trouver pour les familles et des interrogations chez les professionnels

Avec l'allongement de l'espérance de vie, les causes de décès se transforment : elles sont maintenant liées aux maladies cardio-vasculaires et aux cancers. Il y a en France 550 000 décès par an. Les causes de décès montrent que la mort est souvent prévisible. Les proches devraient pouvoir être présents. Or la mort médicalisée a fait que les proches ne trouvent pas aisément leur place dans ces institutions. Pour les professionnels, cette confrontation à la mort n'est pas toujours aisée à partir du moment où, dans les représentations, l'hôpital est un lieu où on soigne ; la mort n'y a donc pas sa place.

L'hospitalisation va progresser au fil des années ; les familles veulent garder l'espoir d'une guérison possible: la mort devient l'affaire des médecins et des personnels soignants. Aussi, un quart des personnes seulement meurent entourées de leurs proches³ et 12% ont été évaluées comme souffrant de douleurs.

Les soins palliatifs

Nous mesurons ici l'écart entre les objectifs législatifs et la réalité des faits. 1% seulement des décès ont lieu dans des unités de soins palliatifs. Plus largement, à l'hôpital, seuls 24% des malades meurent entourés de leurs proches et à peine la moitié ont bénéficié d'antalgiques au moment de leur mort. Cette réalité ne reflète pas l'idéal de la « bonne mort » dans notre société : il repose sur l'idée d'une mort sans souffrance et apaisée avec une insistance sur la subjectivité tant du mourant que de l'endeuillé, que du malade en fin de vie.

Le mouvement des soins palliatifs inscrit ce modèle qualifié de « mort en soi »⁴. Il se caractérise par la sincérité que le sujet mourant doit avoir envers lui. Or les conditions de décès à l'hôpital restent très en deçà des intentions affichées.

Et si les études tendent à préconiser que la famille soit prévenue d'un décès prévisible pour pouvoir éventuellement être présente, cela ne va pas de soi : les familles s'excluent d'elles-mêmes de ce processus de décision, ne souhaitant pas dans leur ensemble participer explicitement à la décision.

Le deuil des professionnels

Accompagner, parfois sur plusieurs années, une personne vulnérable ne rend pas son décès plus acceptable –voire « normal »-. Au cours de ces semaines ou de ces années, la fragilité de la personne a conduit à une plus grande « intimité corporelle » avec elle afin de faciliter son quotidien. Cette frontière de l'intime amène souvent à beaucoup de peau à peau : le toucher l'emporte sur la parole. Cette proximité qui relève de l'accompagnement va être rompu par la mort. Il est alors, dans une dimension éthique et professionnelle, important de réinterroger la place de la toilette mortuaire comme « dernier soin ». Les professionnels ont ainsi un rôle de passeur.

Le deuil demande du temps, or les professionnels sont confrontés à des deuils successifs et accumulés qui accélère ce rapport nécessaire au temps. Il faut alors un temps pour dire au revoir.

La mort est incertaine dans notre société. En effet, le déplacement du lieu de la mort à bouleversé la place et les rôles de chacun et aucun modèle institué n'existe. Des intentions se

³ Enquête menée auprès de plus de 1000 services hospitaliers et concernant 3700 décès, publiée lundi 28 avril dans la revue américaine *Archives of International Medicine*.

⁴ Jean-Hughes DECHAUX, « La mort incertaine », in *Faut-il faire son deuil ? Perdre un être cher et vivre*, Autrement, n°257,2008, pp.193-2008 .

Laurence Hardy

confrontent : des soins palliatifs plus généralisés mais encore faut-il avoir la force de s'y investir ; faire participer davantage les proches tandis qu'eux-mêmes ne savent plus trop où est leur place et l'investissement ne va pas de soi. Les rites sont remplacés par des cérémonies qui sont donc moins instituantes... Nous ne sommes donc pas dans l'air du vide ni dans l'exacerbation individualiste : des possibilités se superposent ; pas facile pour chacun de s'y retrouver.