

*« A notre époque de fin de vie lente, nous manquons cruellement de modèles et de ressources symboliques pour nous aider à appréhender cette mort que, souvent, nous anticipons pendant très longtemps, que nous avons, dans le cadre de certaines « longues maladies », tout loisir d'anticiper »*

Claudine Herzlich, « Les nouveaux discours sur la mort », in *La fin de la vie : qui en décide ?*, Paris : PUF, 1996, p.56.

L'évolution de la prise en charge de la maladie conduit à un déplacement de la fin de vie et de la mort : on ne meurt plus chez soi au milieu des siens, mais le plus souvent en institutions hospitalières encadré par des professionnels du soin. Les proches ont ainsi parfois du mal à trouver leur place dans des lieux davantage prévus pour « soigner » que pour accompagner jusqu'à la mort. Le développement des soins palliatifs<sup>1</sup>-qui concernent les conditions de vie jusqu'à la mort- bouleverse quelque peu ce schéma, même si ces services ne peuvent répondre à la demande et/ou qu'ils ne parviennent pas à soulager systématiquement la souffrance.

### « On ne choisit ni le moment, ni l'heure »

Les représentations sociales de la « bonne mort » se transforment. Jusqu'au XIX<sup>e</sup> siècle, il fallait que la personne soit **prévenue** : par des intersignes, elle savait que son heure approchait et pouvait ainsi prendre ses disponibilités et s'y préparer. En Bretagne par exemple, la rencontre avec l'Ankou<sup>2</sup> –la faucheuse- ou le fait d'entendre les roues de sa charrette grincer suffisaient à faire comprendre que l'heure approche.

A cette annonce, la religion a répondu par la peur de l'enfer ou l'espoir d'éternité à la suite du Jugement dernier. Et jusque dans les années 1975, c'est l'arrivée du prêtre pour donner l'Extrême onction qui signifie à la personne que sa vie touche à sa fin. Il se prépare –par la communion en Viatique – à la rencontre avec Dieu. La religion encadre tous les rites de passage.

Avec la perte –ou l'intimisation- des valeurs religieuses et l'émergence de l'**individu**, les représentations sociales de la « bonne mort » se transforment et l'accompagnement de la fin de vie change.

### De nouvelles formes de prise en charge de la « fin de vie »

Une histoire au présent de la « fin de vie » nous montre qu'autrefois, on mourrait surtout de mort violente alors que l'une des préoccupations était d'être averti afin de prendre ses précautions et faire ses adieux à ses proches.

Le XIX<sup>e</sup> siècle marque un tournant important : on meurt de maladies chroniques de longue durée : la mort prend du temps, mais on ne sait pas comment occuper ce temps. Durant les années 1960, on tend à cacher aux mourants leur fin de vie prochaine : la représentation de la « bonne mort » est celle où « la personne ne s'est pas vue mourir ».

Une brèche apparaît dans les années 1970<sup>3</sup>, au moment où on meurt de plus en plus en institution hospitalière, des reproches sont faits aux médecins de se désintéresser des mourants. Dans les années 1975-1979, une nouvelle appréhension des besoins des

---

<sup>1</sup> 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.

<sup>2</sup> Personnification de la mort. Il s'agit d'un squelette vêtu d'un linceul, qui porte une faux.

<sup>3</sup> Il y a également l'émergence des débats relatifs à l'euthanasie et au droit de mourir dans la dignité.

personnes en fin de vie s'esquisse. Le développement des **soins palliatifs** doit permettre de « resocialiser » ce temps.

### **L'isolement des mourants**

Le rapport entre les mourants et les « biens portants » s'est déplacé au point de ne plus concerner que le seul « corps médical ». Le perfectionnement technique de la prolongation de la vie n'est pas le seul facteur qui contribue à l'isolement des mourants aujourd'hui. Les progrès de la pacification interne de nos sociétés, le rapprochement du seuil de gêne face à la violence, aboutissent parfois à une antipathie sensible, quoique tacite, des vivants à l'égard des mourants. La perception de la mort devient intolérable, et ce, même si les médias nous abreuvent d'images de mort et de violence.

Le fait de mourir, sous quelque angle qu'on l'envisage, est un acte de violence. C'est ce qui conduit Norbert Elias à considérer que « *la solitudes des mourants est l'envers sombre d'un processus d'individualisation* »<sup>4</sup>. L'individu, l'*homo clausus* isolé et solitaire que nous sommes devenus, a si bien refoulé la mort dans le domaine du privé que l'inéluctable fin de vie a pour ainsi dire été reléguée dans les coulisses de la scène sociale. La médicalisation de la mort à alimentée ce phénomène, en écartant une communauté de proches auparavant très présente.

Un renversement est lentement en train de se faire avec les **soins palliatifs** aujourd'hui qui doivent permettre au mourant de redevenir « acteur » de sa mort, non pas à travers des formes d'euthanasie, interdite en France, mais à travers des nouvelles démarches de soins qui non seulement doivent permettre de soigner sans assommer, mais également réintroduisent les proches qui le souhaitent ainsi que des bénévoles. De nouvelles formes de participations apparaissent, beaucoup plus cooptatives –et non plus basées sur la communauté de quartier, de village et la famille élargie–.

### **Les soins palliatifs**

Il s'agit de nouvelles façons de faire face à la mort dans la prise en charge de patients en fin de vie. S'esquisse une nouvelle conception du « bien mourir », par une prise en charge et un accompagnement au plus près de **l'expérience individuelle et intime de la fin de vie**. La société manifeste des attentes très fortes à l'égard de la médecine sensée alors humaniser la mort. Elle passe par la cooptation : des bénévoles s'inscrivent en complémentarité avec les professionnels et les proches.

Une autre forme de lien social conjuguée à un mouvement d'individualisation s'exprime notamment à travers la reconnaissance et la valorisation de la **subjectivité** du malade mourant.

Victime de son succès, les attentes sont plus fortes que les capacités d'accueil des unités de soins palliatifs. Michel Castra remarque : « *La création d'associations d'accompagnement permet aux professionnels de disposer de véritables organisations militantes, au service de la communauté palliative* »<sup>5</sup>. Avec les soins palliatifs, les professionnels regagnent une crédibilité et renégocient les conditions d'une relation plus favorable avec l'opinion publique qui critique l'acharnement thérapeutique. La pression de l'opinion est telle qu'il est très peu discuté des obstacles liés aux soins palliatifs. C'est le modèle de la « bonne mort » aujourd'hui.

---

<sup>4</sup> Norbert ELIAS, *La solitude des mourants*, Paris : Christian Bourgeois, 1987, 119p.

<sup>5</sup> Michel CASTRA, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris : PUF (Coll. « Le Lien social »), 2003, p.10.

Émerge donc un changement important dans les représentations sociales de la « bonne mort ». En une vingtaine d'années, -de 1975, avec une médicalisation de la mort qui s'accélère, aux années 1995, avec le développement des soins palliatifs en France-, apparaissent des transformations dans l'accompagnement de la fin de vie. Claudine Herzlich observe que « *le régime moderne de la maladie* » a une incidence particulière sur la manière dont nous appréhendons la mort. « *Dans ce contexte de mort lente, les termes de « fin de vie », de « phase terminale » traduisent une réalité nouvelle : désormais mourir prend du temps* »<sup>6</sup>.

### **Codification des gestes**

Des spécialistes des soins palliatifs souhaitent une codification des gestes des médecins par la mise en place d'un guide des « bonnes pratiques » qui pourrait s'appliquer dans les différentes situations de fin de vie médicalisée<sup>7</sup>. Sont également reconnus dans les textes le rôle des bénévoles.

Des formes d'accompagnements cooptatifs se développent par le biais d'associations qui défendent une « idéologie » de la « bonne mort ». La présidente de JALMAV<sup>8</sup> de Laon précise sa mission : « *Nous n'intervenons pas ou très rarement pour accompagner les familles au moment de la mort. Nous intervenons pendant la période de fin de vie qui est une période de vie très riche et pendant laquelle nous proposons à la personne malade notre présence, notre disponibilité, notre écoute* »<sup>9</sup>.

### **Ne pas nier les limites**

Les soins palliatifs butent sur le caractère rebelle de certains symptômes, sur la complexité et à la grande variété des situations rencontrées en équipes mobiles et dans les unités. Les acteurs des soins palliatifs ont commencé à évoquer les limites de leurs actions. L'aveu des limites des soins palliatifs et de l'écart entre le rêve d'une mort parfaitement paisible et la réalité, souvent plus complexe, a été interprétée comme un aveu d'échec. D'où la résurgence de débats sur l'euthanasie... présentée en complément des soins palliatifs défailants.

Les objectifs des soins palliatifs sont diffusés par les médias qui assoient ainsi leur importance. Très peu de questionnements apparaissent sur leurs limites. Pourtant, ne font-ils pas parfois violence au malade ? Peut-on accepter qu'un malade préfère garder un fond douloureux plutôt que d'être somnolent ? Le soulagement total de la douleur (idéal prôné) est parfois obtenu au prix d'effets secondaires plus gênants que la douleur modérée. Derrière une codification et certains protocoles, il est impossible de généraliser une « prise en charge » type.

\*\*\*

Chacun est singulier, avec des fluctuations dans ses désirs qu'il faut respecter. Les soins palliatifs reconnaissent une place primordiale au malade considéré comme un **sujet** jusqu'à sa mort, quel que soit son état, à sa parole, et à sa capacité de décision. Mais certains

---

<sup>6</sup> *Op. cit.*, pp.54-55.

<sup>7</sup> « Vers un guide des « bonnes pratiques » sur la fin de vie, in *Le Monde*, 15 juin 2002.

<sup>8</sup> Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie

<sup>9</sup> « Vers une nouvelle approche de la mort », *Evolution des comportements à l'aube du XXIe siècle*, Laon, 2 octobre 2002.

Laurence Hardy

malades souhaitent ne pas prendre de décisions et s'en remettent au médecin ou à l'avis de leurs proches. Il n'existe donc pas de trajectoire idéale du mourir ni de mort idéale.