

CAHIER DE ReCHERCHE

JUILLET 2004



N° 200

LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

Audrey SITBON

Sous la direction de
Bruno MARESCA

Département "Évaluation des Politiques Publiques"

CRÉDOC

L'ENTREPRISE DE RECHERCHE



142 rue du Chevaleret
75 013 – Paris –

**Les représentations sociales
de l'accompagnement de la fin de vie**

Confrontation des visions médicales et profanes

Juillet 2004

n° 200

Audrey Sitbon

sous la direction de Bruno Maresca

Département Evaluation des politiques publiques

Résumé

Les conceptions du mourir et des liens à développer avec le malade en phase terminal s'avèrent plurielles, en prise avec des conceptions variables de la mort idéalisée. Lorsque les biens portants s'expriment sur la façon de prendre soin des mourants, ils mobilisent à la fois des intentions altruistes et individualistes. Le plus souvent il s'agit d'éviter les souffrances physiques et psychiques, mais l'entourage des personnes en fin de vie cherche aussi à se protéger de cette phase de difficultés paroxystiques que constituent les derniers instants des malades. Les représentations à l'égard de l'accompagnement de fin de vie s'orientent donc autour de mouvements contradictoires de recherche de bien-être pour soi et pour le mourant.

Dans ce cadre, les soins palliatifs, en tant que réponse du système de soins pour gérer les malades incurables, structurent les représentations des professionnels de santé non-spécialistes des questions de fin de vie. Néanmoins, la démarche palliative ne fait pas l'unanimité. Les professionnels de santé disposent de moyens limités pour en appliquer les principes et semblent variablement motivés pour prendre en charge les fins de vie difficiles. Désarmés face à ces situations, les médecins et soignants n'envisagent en revanche jamais l'euthanasie comme première intention, au contraire des profanes. Ces derniers, en raison de leur connaissance limitée des soins palliatifs, mais aussi de leur expérience de la maladie en phase terminale, doutent des capacités de cette forme de prise en charge pour faire face à la déchéance et aux souffrances physiques et morales.

Table des matières

INTRODUCTION	4
Première partie : Pour une gestion sociale de la fin de vie	8
A. Les soins palliatifs ou le développement d'un mouvement social et médical	10
1) Définition	10
2) De l'émergence d'un groupe de professionnels à la considération politique de la question	10
3) Spécificités de la démarche palliative	12
4) Extension de la pratique	13
5) Caractère problématique de l'évaluation de la demande de soins	15
B. Le mouvement euthanasique et sa cohabitation avec la démarche palliative	18
1) De la bonne mort naturelle à la mort médicalement assistée. Polémiques autour des définitions de l'euthanasie	18
2) Les promoteurs de l'euthanasie et les pouvoirs publics	20
3) Législation et euthanasie	21
4) Visibilité croissante des débats sur l'euthanasie et rôle des instances publiques	22
5) Stratégies de légitimation des soins palliatifs et de l'euthanasie	24
C. Vers une redéfinition de l'usager au sein du système de soins	25
1) Revendications émergentes	25
2) Intégration des doléances dans la législation	27
Deuxième partie : Confrontation des approches des profanes et des professionnels dans la relation aux malades en phase terminale	29
A. Les formes d'accompagnement vues par les professionnels de santé	29
1) Les empiristes	31
2) Les spécialistes	35
B. La vision des proches dans l'accompagnement des mourants	44
1) Les altruistes	45
2) Les guides	46
3) Les protecteurs	49
4) Les rassurants	51
5) Les distants	53
6) Les anticipatifs	55
C. Représentations autour de l'éloignement de la mort, entre acceptation et dénonciation	58
1) Gestion déficiente de la fin de vie	58
2) Négation sociétale du mourir	66
Troisième partie : Cohabitations des représentations de deux formes de gestion du mourir, les soins palliatifs et l'euthanasie.	74
A. Les professionnels de santé et l'euthanasie	75
B. Positions des profanes	77
1) Connaissances déficientes des soins palliatifs, définitions floues autour de l'euthanasie	77
2) Morale de la conviction contre éthique de la responsabilité	79
Conclusion	86
Bibliographie	90
Annexes	93
Annexe 1 : Méthodologie	93
Annexe 2 : La loi du 4 mars 2002 et ses origines	96

INTRODUCTION

La fin de vie et sa prise en charge font l'objet d'une attention sociale croissante depuis une vingtaine d'année. Les attentes à l'égard de la gestion du mourir de la part de la population, des professionnels de santé et des instances officielles se focalisent sur la relation qu'il s'agit d'instaurer avec le mourant. Une forte demande vis-à-vis de l'accompagnement de fin de vie et une sensibilisation du personnel soignant sur cette question sont notables. Néanmoins, alors que le corps médical se dit sensibilisé à l'écoute et au soutien, il reste diversement formé et motivé pour prendre en charge la question de la fin de vie : les objectifs et techniques de cette pratique sont mal connus à l'extérieur des services experts en la matière que sont les unités de soins palliatifs. De plus, la perception de défaillances dans le rapport du monde médical aux patients en phase terminale reste prégnante. Pour les proches, les malades qui décèdent en dehors des structures spécialisées ne bénéficieraient pas d'un suivi satisfaisant, souffrant d'un manque d'attention du corps médical qui ne met pas tout en œuvre pour connaître leurs besoins et y répondre. La représentation de ces faiblesses et de leurs causalités présumées font écho à des problématiques plus larges. Il s'agit d'une part de la mise à distance de la mort dans notre société et d'autre part, de la médicalisation de la fin de vie comme étant à l'origine de situations que les structures de soins n'ont pas appris à gérer spécifiquement. Ce discours sur les défaillances de la gestion sociale et médicale de la fin de vie est en partie à l'origine de la nouvelle approche de la question que propose la démarche

des soins palliatifs.¹ Une autre tentative de réponses s'est faite jour dans les années 1980, avec l'émergence du mouvement de promotion de l'euthanasie.

Sur ces questions, notre objectif est double. Il est d'abord de montrer que les représentations que se font les profanes de l'accompagnement des malades en fin de vie s'articulent autour de visions délivrées il y a une trentaine d'années sur la gestion du mourant par la société et le corps médical. Ensuite, il s'agit de mettre en évidence les conceptions du mourir auxquelles adhèrent les profanes et les professionnels de santé non-spécialistes des questions de fin de vie. Ces derniers se positionneraient plutôt au regard des conceptions prônées par les spécialistes des soins palliatifs alors que les profanes présenteraient quant à eux des approches plus hétérogènes, voire antagonistes du mourir. Celles-ci s'inscrivent de façon plus générale dans des conceptions divergentes du rapport à soi et à autrui. Mais quelle que soit l'approche au regard de laquelle on se situe, on aboutit toujours au constat de la mise à l'écart de la mort et du mourir, que ce constat soit regretté ou accepté. De plus, les critiques de la prise en charge du mourant sont toujours centrales et structurantes des attitudes et représentations à l'égard de la fin de vie.

Les personnes croient-elles en la possibilité pour les soins palliatifs, en tant que nouvelle approche visant à pallier les déficiences existantes, de changer ce constat plutôt pessimiste ? Nous supposons que la réponse à cette question varie fortement. L'attention apportée au mourant sur les plans physiques, sociaux, moraux, spirituels... ne paraît pas en mesure de régler l'ensemble les questions qui se posent à ce moment de l'existence. Un écart semble exister entre les modes de justification de ceux qui adhèrent à ce modèle de gestion des derniers instants et la vision de proches de malades qui prônent le recours à des solutions plus radicales. Pour les premiers, les soins palliatifs constitueraient une alternative aux travers

¹ M. Castra, *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003

que sont l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, alors que pour les seconds, ils n'apparaîtraient pas nécessairement antagonistes avec la demande de mourir. Les conditions d'émergence de ces points de vue sont à interroger. On se demande, en particulier, s'ils sont liés à des définitions divergentes de la notion de soins palliatifs ou s'ils résultent de croyances ou d'expériences face à la maladie grave.

Les résultats et réflexions présentés dans ce document sont issus d'une étude réalisée en collaboration avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) dans le cadre du Programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002-2005.² Cette recherche a permis d'explorer les connaissances et représentations de la population à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. L'étude a été menée au printemps 2003 sur deux sites, le département de la Moselle (secteur de Metz-Thionville) et la banlieue parisienne (Yvelines, Essonne, Hauts-de-Seine et Seine-Saint-Denis). Elle s'est appuyée sur 52 entretiens semi-directifs individuels menés auprès de la population générale (28) et des professionnels (24), à parts égales sur les deux sites.³

Dans une première partie, nous rappelons les conditions d'émergence d'une demande sociale de maîtrise de la fin de vie. Les progrès de la médicalisation, l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de la population sont en jeu, tout comme, nous l'avons dit, une remise en cause des réponses sociales et médicales au problème, marquées par des carences. Dans ce contexte, les soins palliatifs ont entre autres pour intention de combler les défauts du système de soin et de répondre aux attentes des patients. Que devient dans ce cadre la demande d'euthanasie censée disparaître lorsque les malades sont accompagnés par des

² CREDOC, INPES, Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement, septembre 2003

³ Voir annexe méthodologique

spécialistes ? Loin de s'éteindre, les débats se poursuivent et sont désormais portés par des organisations spécialisées pour qui l'existence de soins en direction des malades en phase terminale ne répond pas à toutes les attentes. Dans un deuxième partie, on confronte les représentations des profanes et des professionnels de santé vis-à-vis de l'accompagnement des mourants. Cette analyse permet de mettre en évidence un certain nombre d'attitudes idéales typiques. La troisième partie, enfin, s'attache aux conditions d'émergence et à l'articulation des positions des professionnels et des profanes à l'égard des deux grandes réponses à la fin de vie que constituent les soins palliatifs et l'euthanasie.

Première partie

Pour une gestion sociale de la fin de vie

Les progrès médicaux et l'augmentation de l'espérance de vie constituent des avancées sociales,⁴ mais ils vont aussi de pair avec l'apparition de difficultés nouvelles. Parmi elles, la question de la fin de vie commence à se poser à partir du moment où s'allonge la période entre le moment du diagnostic sur l'incurabilité et la mort. Aujourd'hui, l'amélioration des traitements des maladies au long cours, en particulier du cancer, le vieillissement de la population et la progression de maladies chroniques à évolution lente telles que la maladie d'Alzheimer, l'amélioration des techniques de soin (réanimation, alimentation, respiration artificielle) contribuent à l'allongement de la fin de vie. Auparavant, notamment en raison de la présence de maladies infectieuses, « ce que nous appelons la fin de vie aujourd'hui était le plus souvent beaucoup plus brève : la mort, fréquemment, interrompait brusquement la vie. »⁵ La période de la fin de vie constitue une phase de difficultés paroxystiques pour les malades et leurs proches. Dans les années 1970, des souffrances morales et psychiques, longtemps négligées par la médecine curative, se sont paradoxalement vues accentuées par une technicité des soins croissante et l'administration de traitements à l'origine de nouveaux maux. Ces effets pervers ainsi que l'apparition d'antalgiques efficaces, dont l'emploi a mis du temps à se généraliser, ont été de pair avec le développement d'une aversion nouvelle pour les douleurs. Un niveau de tolérance décroissant vis-à-vis des souffrances physiques est à relier, selon N.

⁴ Pour la population dans son ensemble, l'accroissement de l'espérance de vie s'accompagne d'une augmentation du nombre d'années sans incapacité. (J.-M. Robine, P. Mormiche, "L'espérance de vie sans incapacité augmente", in : INSEE première, n°281, 1993)

Elias,⁶ à un processus de civilisation qui a transformé les normes comportementales mais aussi le rapport à autrui et à soi-même dans le sens d'une pacification des mœurs. Depuis la Renaissance ce phénomène se manifeste notamment par un accroissement de la sensibilité à ses propres douleurs à et à celle des autres.

En parallèle, la technicité des soins croissante a contribué à éloigner le malade en fin de vie de ses proches. Prise en charge par des institutions spécialisées, la mort s'est trouvée de plus en plus écartée du quotidien des vivants. On assiste alors à la mise en cause d'un constat devenu prégnant, selon lequel le malade, soumis à la technique et à l'autorité du corps médical, perd son autonomie, voire se trouve dépossédé de sa mort.⁷ Autre dimension fréquemment dénoncée, le médecin ne s'investirait pas dans la relation au mourant. Face à ce constat d'échec, la société médicale et civile s'est organisée pour proposer d'autres réponses qui passent par une démedicalisation de la mort et une redéfinition des relations entre soignants et soignés. De fait, la considération accordée à la période ultime et sa reconnaissance en tant que moment autonome avec ses spécificités à la fois psychologiques, sociales et physiques, se développent à partir du moment où des groupes sociaux se préoccupent de cette problématique et cherchent à la transformer en question de santé publique. Deux mouvements conflictuels jouent ce rôle dans les années 1980, en promouvant les soins palliatifs d'un côté, l'euthanasie de l'autre. Ces mouvements trouvent un écho d'autant plus favorable qu'ils s'inscrivent, depuis une vingtaine d'années, dans une dynamique plus large, celle de la redéfinition de la place du malade au sein du système de soins.

⁵ C. Herzlich, "Les nouveaux discours sur la mort et le silence face aux mourants. Principes éthiques et pratiques quotidiennes", in : E. Devaux et al., *La fin de vie, qui en décide ?* Paris, PUF, coll. "Forum Diderot", 1996, p.54-55

⁶ N. Elias, *La dynamique de l'Occident*, Paris, Calmann-Lévy, 1991 (1969)

⁷ I. Illich, *Némésis médicale, L'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, 1981

A. Les soins palliatifs ou le développement d'un mouvement social et médical

1) Définition

Les soins palliatifs apparaissent en s'opposant aux réponses insatisfaisantes face à la mort dans les institutions, voire au manque de réponse, ou au recours à des solutions jugées extrêmes, qu'il s'agisse de l'acharnement thérapeutique ou de l'euthanasie. L'idée est de revenir aux anciennes missions d'assistance de l'hôpital et de centrer les activités nouvelles sur la subjectivité de la personne, jusque-là négligée en tant que sujet par la médecine moderne.

Les soins palliatifs se présentent comme « des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle. (...) Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. »⁸

La restauration du lien social occupe une place centrale dans ce projet, dans la mesure où « en essayant de maîtriser la mort, de l'occulter, voire de la couper de sa dimension sociale » on estime que « la société d'aujourd'hui a provoqué une marginalisation des personnes en deuil » et du mourant.⁹

2) De l'émergence d'un groupe de professionnels à la considération politique de la question

Les soins palliatifs naissent dans les années 1960 en Grande-Bretagne et se développent rapidement au Canada et aux Etats-Unis. Fondatrice de la pratique palliative actuelle, la Britannique Cicely Saunders place la lutte contre la douleur au centre des

⁸ Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

⁹ A. Bercovitz (dir.), *Accompagner des personnes en deuil : l'expérience du Centre François-Xavier Bagnoud*, Ramonville Saint-Agne, Erès, 2003

préoccupations de la nouvelle discipline que devient la médecine de fin de vie. A travers le concept de « douleur totale », elle encourage la considération des souffrances physiques et psychiques. Ses directives sont mises en application à l'ouverture du Saint Christopher Hospice à Londres en 1967. Ce mouvement est également rattaché à la mouvance des hospices anglais fondée sur les valeurs chrétiennes de l'accueil et de l'hospitalité. Balfour Mount, qui crée à Montréal la première unité au sein d'un hôpital, est à l'origine de l'expression « palliative care. »

En France, la première unité voit le jour en 1987. M. Castra¹⁰ qui a étudié le processus d'émergence des soins palliatifs en France met en évidence le rôle d'un groupe de spécialistes (médecins, soignants et psychologues) qui s'approprie le modèle anglo-saxon en le remaniant. A l'instar de l'émergence des soins palliatifs en Grande-Bretagne, les valeurs mobilisées par les médecins de la première heure sont d'inspiration chrétienne, l'appartenance religieuse de ces professionnels apparaissant souvent déterminante dans leur engagement. Au début des années 1980, la discipline n'est pas encore structurée et fait l'objet d'expériences solitaires autour de méthodes expérimentales pour traiter la douleur. Dans la recherche d'une reconnaissance de leur pratique par le monde médical, les professionnels des soins palliatifs rencontrent deux handicaps. En premier lieu, leur démarche opère une remise en cause du traitement du mourant et, en second lieu, elle apparaît peu élaborée sur le plan technique. Aussi les promoteurs de cette pratique expriment-ils le besoin de légitimer leur discipline auprès des pouvoirs publics. Ils font prévaloir leur expertise en matière de lutte contre les douleurs tout en dénonçant le retard de la France dans ce domaine et insistent surtout sur leurs compétences autour de l'accompagnement des malades, tant sur les aspects relationnels que sur la défense d'une dimension éthique. La naissance d'un réseau associatif destiné à promouvoir cet ensemble disciplinaire hétérogène a été déterminante dans la considération

des pouvoirs publics pour cette pratique, ce mouvement sensibilisant les professionnels de santé et la population sur les questions liées à la mort et développant une nouvelle conception du mourir. C'est aussi en s'opposant publiquement aux défenseurs de l'euthanasie au début des années 1980 que les partisans des soins palliatifs obtiennent une considération politique.

En 1985, à la demande d'Edmond Hervé, Geneviève Laroque rassemble un groupe de travail qui remet le rapport « Soigner et accompagner jusqu'au bout. »¹¹ Depuis lors, les soins palliatifs constituent pour les autorités sanitaires le pilier de la politique de fin de vie. Par cette orientation, les pouvoirs publics sortent du dilemme acharnement thérapeutique/euthanasie et avalisent l'idée d'une forme de prise en charge de la fin de vie et de la mort qui se veut en rupture avec le modèle curatif.

3) Spécificités de la démarche palliative

L'originalité de la démarche palliative réside entre autres dans le caractère multidisciplinaire des équipes. Les médecins, infirmières, aides-soignantes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales ... et bénévoles ont tous un rôle à jouer dans la prise en charge psychologique des patients. Les bénévoles, formés par les associations spécialisées à l'écoute et à la relation avec les malades, constituent un échelon important du travail d'accompagnement et une spécificité de l'approche palliative. La reconnaissance de leur activité par les autorités publiques depuis 1986¹² a encouragé le développement des associations de bénévoles en parallèle avec celui des soins palliatifs. En 2003, il existait à peu près 175 associations rassemblant plus de 4200 bénévoles.¹³

¹⁰ M. Castra, *op. cit.*, p.4

¹¹ Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi, Soigner et accompagner jusqu'au bout, Rapport du groupe de travail "Aide aux mourants", Bulletin Officiel, fascicule spécial n°86-32 bis, 1986

¹² Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi, circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

¹³ D'après une enquête réalisée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, avec le concours de l'Observatoire Régional de la Santé de Franche-Comté, Etat des lieux national des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain, novembre 2003

La pratique palliative se développe sous des formes d'organisations variées, pouvant se dérouler à domicile ou à l'hôpital à travers les équipes mobiles et les unités de soins palliatifs. Ces dernières structures diffèrent des services hospitaliers classiques, notamment en raison de l'organisation de l'espace. Celui-ci y fait l'objet d'une attention particulière, son agencement s'apparentant au modèle hôtelier. On y trouve des lieux de convivialité, d'accueil des familles, des chambres individuelles que les malades sont invités à personnaliser, des espaces verts aux alentours... A la différence de ces structures, des équipes mobiles véhiculent une autre conception de la démarche dans le sens où il ne s'agit pas de spécialiser la prise en charge de la fin de vie dans des lieux et avec des professionnels spécifiques. Ces équipes qui se déplacent au sein de l'hôpital, dans le but de répondre aux besoins des services curatifs, visent aussi à diffuser leur savoir-faire. Enfin, les soins palliatifs se pratiquent également chez le malade à travers la mobilisation des médecins et soignants de ville organisés en réseau et par le biais de l'hospitalisation à domicile. A travers ces différentes pratiques se dessinent des conceptions variées de la place occupée par les soins palliatifs au sein de la médecine. Les mourants doivent-ils être placés dans des structures à part, ou l'ensemble du corps médical doit-il se préoccuper des individus atteignant ce stade de la maladie ? D'après le rapport Neuwirth,¹⁴ le code de déontologie médical laisse entendre que l'ensemble des médecins, en particulier les médecins de ville, ont un rôle à jouer dans l'accompagnement des malades en fin de vie.

4) Extension de la pratique

Face à un monde pluriel dans ses pratiques, ses théories, ses compétences, et face à une hétérogénéité que la multiplication des associations visant à promouvoir la démarche contribue à accentuer, les adeptes de la discipline cherchent à se doter d'une instance capable

¹⁴ L. Neuwirth, Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement, Rapport d'information 207

d'uniformiser les différentes dimensions du mouvement. La création de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs en 1990 remplit entre autres cette fonction. Son action en tant que groupe de pression aboutit à une reconnaissance de l'association par les hautes sphères de l'administration de la santé et surtout à l'essor des soins palliatifs au cours des années 1990 et 2000. Néanmoins, en 1999, le Conseil Economique et Social¹⁵ et le rapport Neuwirth¹⁶ soulignent de nombreuses carences dans le développement de la pratique palliative. Les unités spécialisées et les unités mobiles (au nombre, respectivement, de 51 et 55 en 1997) apparaissent non seulement inégalement réparties sur le territoire, mais aussi insuffisantes pour répondre aux besoins.¹⁷ On ne retrouve pas, au sein des équipes mobiles, l'ensemble des compétences et des lieux nécessaires à leur activité. De plus, l'articulation entre les soins curatifs et palliatifs lorsqu'ils sont dispensés en unités avec lits spécifiques fait défaut.

Le rapport Neuwirth, qui propose de recourir à la législation pour améliorer ce bilan négatif, sera entendu à travers la loi du 9 juin 1999¹⁸ reconnaissant le droit pour les malades de bénéficier des soins palliatifs. La législation vise en effet entre autres à améliorer à la fois l'offre de soins et son accès. Ainsi, elle oblige les établissements à développer une réponse en la matière tandis que les centres hospitalo-universitaires sont chargés de missions de formation et de recherche. La rémunération des professionnels pratiquant des soins palliatifs à domicile est reconsidérée et, enfin, la loi permet aux proches de bénéficier d'un congé ou

(98-99) - Commission des Affaires Sociales

¹⁵ Avis adopté par le Conseil Economique et Social au cours de sa séance du 24 février 1999

¹⁶ L. Neuwirth, *op. cit.*

¹⁷ "En Ile-de-France, la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales estime que 32.000 personnes devraient bénéficier de soins palliatifs : dans la mesure où chaque lit en unité de soins palliatifs permet d'accueillir environ 9 malades par an, 2.660 lits seraient ainsi nécessaires pour cette région. Or, seuls 184 lits sont aujourd'hui recensés en Ile-de-France." In : L. Neuwirth, *op. cit.*

A côté de la mise en évidence de l'inadéquation entre l'offre et les besoins, une comparaison avec les capacités de réponse à l'étranger met en évidence le "retard" du système français. Ainsi, le Royaume-Uni dispose de 3000 lits de soins palliatifs, pouvant accueillir 200 000 personnes par an. In : Service des affaires européennes du Sénat, les soins palliatifs, 1998

¹⁸ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

d'une réduction d'activité pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie. En continuité avec ce cadre législatif, le programme de développement des soins palliatifs 2002-2005 qui poursuit les mêmes objectifs vise en plus à « sensibiliser et informer l'ensemble du corps social » sur cette démarche. La loi de 1999, la circulaire de février 2002¹⁹ et les deux programmes triennaux (1999 et 2002) sont autant d'expressions de la place centrale que les pouvoirs publics accordent aux soins palliatifs et à l'accompagnement face à la demande sociale de « réhumanisation » de la fin de vie. Les structures de soins palliatifs s'étoffent au début des années 2000. D'après une enquête de la SFAP réalisée en 2003²⁰, il existe 78 unités fixes (soit une augmentation de 53% par rapport à 1997) et 225 équipes mobiles de soins palliatifs. Si la promulgation d'une loi s'est traduite par l'attribution de crédits permettant d'augmenter le nombre de structures, cette offre est-elle en adéquation avec les besoins de la population ? La réponse à cette question implique une évaluation précise de la demande.

5) Caractère problématique de l'évaluation de la demande de soins

Or, la formulation des besoins en termes de soins palliatifs ne va pas de soi. Pour les identifier, il faut répondre à la question de savoir combien de malades passent par cette période de transition caractérisée, sinon par le malade, tout du moins par son entourage, par la conscience de l'échéance proche et par la survenue d'une grande précarité sur le plan physique et souvent moral. Pour la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, sont concernées par ce type de démarche les personnes touchées par des maladies « potentiellement mortelles en phase évoluée ou terminale. » Or, le Conseil Economique et Social²¹ souligne le caractère problématique de ce dénombrement en l'état actuel des

¹⁹ Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

²⁰ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, avec le concours de l'Observatoire Régional de la Santé de Franche-Comté, Etat des lieux national des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain, novembre 2003

²¹ Avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 24 février 1999

statistiques des causes de décès à partir de la nomenclature définie par l'INSERM qui fournit les seuls résultats détaillés et complets en la matière. Ces données n'indiquent pas avec précision l'origine de la mort des personnes âgées et il est difficile de dire si les décès liés à la « sénilité sans mention de psychose » (soit 11 260 personnes en 1999) ou à des « symptômes, signes et états morbides mal définis » sont concernés par des soins palliatifs. A défaut d'outils adaptés, le Conseil considère que les soins palliatifs concernent « principalement les cancers, les troubles neurologiques dégénératifs tels que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ou la sclérose latérale amyotrophique, le sida, la maladie d'Alzheimer »²² soit, d'après les pouvoirs publics, entre 150 000 et 200 000 personnes.²³ Les tumeurs représentent une grande partie de ces décès (148 584 morts en 1999²⁴). En 1999, les troubles neurologiques amenant au décès touchaient 16 639 personnes, le sida 978 et la maladie d'Alzheimer environ 25 000.²⁵ Ces causes de mortalité représentent 35% des 530 000 décès survenus en 1999. On peut donc en conclure que les principaux facteurs de mortalité entraînent des décès ne nécessitant pas de prise en charge spécifique, dans la mesure où la mort survient de manière brutale. Les maladies de l'appareil circulatoire (164 919 décès en 1999) qui constituent la première cause de mortalité entrent dans cette catégorie ainsi que les pathologies de l'appareil respiratoire, c'est-à-dire principalement les pneumonies, gripes et bronchites chroniques (43 841), ou encore les décès liés à des causes externes tels que les traumatismes et empoisonnements (43 783).

Parallèlement aux difficultés pour rassembler des statistiques des causes de décès qui permettraient d'estimer les besoins en soins palliatifs, l'évaluation de la durée de la période désignée comme la fin de vie fait par ailleurs défaut. On connaît en revanche la durée

²² *idem*

²³ Selon le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 des ministères de l'Emploi et de la Solidarité et de la Santé.

²⁴ L'année 1999 est la dernière pour laquelle nous possédons des statistiques détaillées des causes de décès.

²⁵ Source : INSERM, Service d'information sur les causes médicales de décès SC8

moyenne des séjours dans les unités de soins palliatifs : elle s'élève à 23 jours en 2003. Dans la majorité des unités (58 USP), le temps d'hospitalisation varie entre 15 jours et un mois.²⁶ Mais qu'en est-il pour l'ensemble des malades en fin de vie hospitalisés ?

L'autre dimension mal connue est celle de la part des individus qui décèdent en institution hospitalière ou médicalisée, aujourd'hui majoritaire, par rapport à ceux qui vivent leur fin de vie à domicile. « Malgré l'amélioration de la santé à âge égal, l'allongement de la durée de vie transforme le problème de la prise en charge des personnes âgées (...), notamment en fin de vie. La situation a beaucoup changé depuis le milieu de XX^{ème} siècle, sans que ni les sciences sociales ni l'épidémiologie n'aient vraiment travaillé à décrire et analyser ces fins de vie. »²⁷ La seule étude approfondie sur cette question a établi, en suivant une cohorte de retraités nés entre 1906 et 1912, que 62% des décès survenaient dans un lieu de soins, 12% dans un établissement d'hébergement (maison de retraite, établissement de long séjour) et seulement 26% à domicile. Cette étude apporte également des données sur le temps de la fin de vie pour les personnes qui ne meurent pas chez elles. La durée du parcours de fin de vie entendu comme le temps entre le départ définitif du logement et le décès est de 25 jours (valeur médiane) : pour les trois-quarts des personnes concernées, cette durée n'excède pas 4 mois.²⁸

La loi du 9 juin 1999 demande à ce que les données sur les soins palliatifs fassent partie du programme de médicalisation du système d'information (PMSI), principal outil rassemblant les statistiques de l'activité hospitalière. L'intégration de telles données semblait

²⁶ D'après l'enquête déjà citée réalisée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs en novembre 2003

²⁷ F.Cribier, A.Kych, Parcours résidentiels de fin de vie d'une cohorte de retraités de la région parisienne, CNRS, Lasmus, 1999

²⁸ Les différences sont très grandes entre les hommes (16 jours pour la valeur médiane) et les femmes (43 jours). F.Cribier, A.Kych (1999), op.cit.

toujours problématique au début des années 2000 pour des raisons méthodologiques et liées au double usage de cette technique à visée informative et budgétaire.²⁹

On peut dire que les professionnels des soins palliatifs, dont l'intérêt était d'obtenir la reconnaissance institutionnelle de leur pratique, ont bénéficié de la volonté des pouvoirs publics de s'appuyer sur cette démarche pour répondre à la question sociale de la fin de vie. Cependant, et en dépit des intentions gouvernementales, le développement de cette prise en charge n'a pas rendu obsolète une autre forme de réponse à la question du mourir, celle de l'euthanasie.

B. Le mouvement euthanasique et sa cohabitation avec la démarche palliative

Aux promoteurs des soins palliatifs s'oppose un autre mouvement, celui des tenants de l'euthanasie, qui se préoccupe lui aussi de répondre aux impasses de la médecine et de la société devant les situations de crise à l'approche de la mort.

1) De la bonne mort naturelle à la mort médicalement assistée. Polémiques autour des définitions de l'euthanasie.

L'étymologie du mot euthanasie renvoie à la « bonne mort » naturelle. D'après J. Dupuis,³⁰ cette façon heureuse de mourir recouvre trois acceptions. La première rejoint la « belle mort » que Socrate définit comme une mort en conscience : « philosopher est apprendre à mourir. » La bonne mort renvoie ensuite, dans la tradition judéo-chrétienne, à la miséricorde divine et à la mort en état de grâce. Enfin, la « mort douce » évoque déjà, dans l'Antiquité, l'absence de douleur à l'approche du trépas. Aujourd'hui, cette dernière conception

²⁹ En 2001, l'usage du PMSI n'en faisait pas encore un outil permettant d'évaluer les programmes gouvernementaux, mais était davantage utilisé à des fins de négociations de crédits. Cf. B. Devalois, F. Burbaud, PMSI et soins palliatifs, Lettre de la SFAP, 14, 2001

³⁰ J. Dupuis, De l'euthanasie, Paris, Téqui, 1991

du bien mourir est la plus valorisée. Elle l'est par les partisans des soins palliatifs, mais aussi par les promoteurs de l'euthanasie qui retiennent d'ailleurs le terme de mort douce. Comment l'euthanasie est-elle passée de la signification d'une mort naturelle à une fin médicalement assistée ? Sans établir un lien de cause à effet direct pour expliquer ce glissement, il semblerait que le développement des antalgiques ait joué un rôle dans cette évolution. Au XVIII^{ème} siècle le terme est utilisé « en parlant d'un moribond, la mort douce et sans souffrance survenant naturellement ou grâce à l'emploi de substances calmantes ou de stupéfiants. »³¹ A partir du XIX^{ème} siècle, la médecine dispose réellement de moyens pour aider les malades à moins souffrir et à la fin du siècle apparaît dans les pays anglo-saxons l'idée d'un acte médical donnant la mort sans douleur.

Aujourd'hui, la définition exacte de l'euthanasie fait l'objet de débats qui peuvent avoir leur importance dans le cadre de discussions visant à légiférer autour de cette pratique. Au sens le plus courant, il s'agit d'administrer un produit dans le but de donner la mort instantanément à la demande du malade. Mais des discussions ont lieu sur la question de savoir si des pratiques connexes méritent ou non le terme d'euthanasie. Il en est ainsi de la prescription de substances visant à soulager des souffrances intolérables, quitte à provoquer une mort non recherchée, que certains dénomment « euthanasie lente. » On appelle par ailleurs « euthanasie passive » l'arrêt ou l'absence de soins qui peuvent prolonger artificiellement la vie. Les partisans de cette démarche ont tendance à élargir le sens du mot de façon à faire évoluer le droit en leur faveur. L'extension du terme à plusieurs pratiques contribue, de fait, à le banaliser. A l'inverse, les détracteurs de l'euthanasie cherchent à ne retenir que la première acception. Les controverses sur la terminologie traduisent en réalité les débats autour des intentions qui prévalent dans la pratique, à savoir réduire les souffrances, refuser l'acharnement thérapeutique ou bien donner la mort.

³¹ Dictionnaire de Trévoux, 1771

2) Les promoteurs de l'euthanasie et les pouvoirs publics

Si la pratique euthanasique est certainement ancienne, les premiers mouvements en sa faveur se sont développés au début du XX^{ème} siècle en Europe. Après la seconde guerre mondiale, elle pâtit d'une image très négative, ayant été directement associée à l'idéologie de l'eugénisme expérimenté par le régime nazi. L'euthanasie émerge réellement en tant qu'objet de débat sur la place publique dans les années 1970. La connotation négative qui lui était associée jusque-là disparaît, le recours à cette pratique-ci étant désormais considéré comme une façon pour l'individu d'affirmer son droit à décider pour lui-même. Le pouvoir de disposer librement de soi fait écho aux idées portées par les intellectuels des années 1970 (notamment Foucault et Illich), trois prix Nobels³² allant jusqu'à signer un manifeste en faveur de cette pratique. Les autorités religieuses et le corps médical, à travers le Conseil de l'Ordre et le Conseil consultatif national d'éthique ont certainement pesé dans le refus d'entériner cette démarche. Face à ces résistances, une mobilisation collective s'organise, avec pour porte-parole l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). A la différence des premières associations de promotion des soins palliatifs, ce mouvement est porté par des profanes plutôt que par des professionnels de santé. Pour étayer sa démarche, ce groupe de pression fait appel, depuis 1987, à des sondages d'opinion qui attestent d'une adhésion massive de la population à la possibilité pour le malade d'être aidé à mourir (86% y seraient favorables en 2001).³³ Une large majorité de la population approuverait également la dépénalisation de l'euthanasie.³⁴ Dans son argumentaire pour légitimer le recours à cette pratique, l'ADMD mobilise également les exemples d'adoption, par plusieurs pays étrangers, de législations en faveur du droit à mourir. Des pays ont légalisé l'euthanasie (les Pays-Bas,

³² Il s'agit de Jacques Monod, Georges Thompson et Linus Pauling.

³³ Sondage SOFRES 2001: les Français et la mort volontaire. Enquête réalisée auprès d'un échantillon national de 1000 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

l'Etat de l'Orégon aux Etats-Unis, la Belgique, la Colombie), d'autres reconnaissent le droit des malades à exprimer leurs volontés pour décider des conditions de leur fin de vie (en Allemagne, Grande-Bretagne ou en Autriche).

3) Législation et euthanasie

a) Des législations favorables à l'euthanasie

Les Pays-Bas dépénalisent pour la première fois au monde l'euthanasie à travers une loi votée en 1994 visant à protéger les médecins ayant eu recours à cette pratique selon des critères bien définis. Ces derniers sont précisés dans la loi d'avril 2001 légalisant la démarche.

- Le médecin doit « être convaincu que la demande de son patient est volontaire, réfléchie et réitérée et que sa souffrance est insupportable et sans issue. »
- Il « doit avoir informé son patient de son état actuel et du pronostic et être arrivé, avec lui, à la conclusion qu'il n'y a pas d'autre solution acceptable. » Un autre médecin indépendant doit partager cet avis.
- L'acte d'euthanasie doit être déclaré à la police afin qu'une commission s'assure de sa conformité à la loi.

Une autre voie choisie par la Suisse ou l'Etat de l'Oregon est celle de l'assistance au suicide. Alors que la législation helvétique ne reconnaît pas l'euthanasie, la loi autorise, depuis 2001, à fournir à celui qui le souhaite les moyens de mourir. Dans ce cas, le malade effectue le geste ultime. Selon l'article 115 du Code pénal suisse, celui qui prête assistance à mourir est attaquant si son action relève de « motifs égoïstes. »

Des pays n'ont pas légiféré sur l'euthanasie mais octroient une valeur légale à une déclaration de volontés anticipées qui devra être respectée par le corps médical. Ce document est pris en

³⁴ En 2001, 77% des personnes répondent favorablement à la proposition d'une modification du Code pénal de façon à mettre fin aux risques de poursuites judiciaires pour "les personnes qui ont aidé à sa demande expresse un malade atteint d'une maladie grave et incurable."

compte au moment où le malade se trouve incapable de communiquer. Les souhaits du mourant peuvent être suivis dans les limites qu'impose le cadre juridique. Il s'agit davantage d'accepter l'arrêt des soins, quitte à entraîner la mort, plutôt que de recourir à l'euthanasie. Ainsi en Grande-Bretagne, la jurisprudence accorde depuis 1993 une validité aux instructions laissées par le malade sous quatre conditions : celui-ci doit disposer de ses facultés mentales au moment où il exprime ses volontés ; il doit être capable de saisir la portée de ses désirs au cas où il ne pourrait plus les exprimer, d'en comprendre les conséquences ; et son choix ne doit pas avoir été influencé. En France, l'ADMD milite pour que ce qu'elle nomme « le testament de fin de vie » soit un document reconnu officiellement.

b) Législation française et euthanasie

En France, l'euthanasie ne fait l'objet d'aucune législation spécifique. Un tel acte peut se voir qualifié d'homicide volontaire, d'assassinat ou de non-assistance à personne en danger. Selon l'article 221-3 du Code pénal, le meurtre prémédité, qui implique une intentionnalité et un acte positif ayant entraîné la mort est un assassinat qui encourt la réclusion criminelle à perpétuité. Néanmoins, les juridictions statuent généralement de manière indulgente quand les proches des malades sont poursuivis. L'arrêt des traitements à la demande du malade constitue, par ailleurs, une consigne que le médecin se doit de respecter. La loi du 9 juin 1999 qui vise à garantir l'accès aux soins palliatifs va dans ce sens. Selon l'article 1111-2 du Code de la santé publique, « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

4) Visibilité croissante des débats sur l'euthanasie et rôle des instances publiques

La médiatisation récurrente des situations extrêmes de malades demandant la mort et des mises en examen de professionnels de santé soupçonnés de pratiques euthanasiques, relance régulièrement les controverses sur ces questions. La récurrence de ces débats sur la

place publique et le fait que l'opinion publique française paraisse se rallier globalement à ces idées n'ont pas eu jusque-là pour effet de pousser les parlementaires à s'emparer du sujet.³⁵

On assiste, néanmoins, à une attitude d'ouverture plus grande dans ce domaine, qui se traduit par des prises de position des instances gouvernementales, législatives ou consultatives, même si ces discussions n'ont pas encore abouti à des décisions. A la fin des années 1990, l'action de l'ADMD rencontre une écoute moins défavorable de la part du ministre de la Santé Bernard Kouchner, dont l'action dans le domaine de la fin de vie est marquée par la loi de 1999 et un premier programme triennal visant à la mettre en application. S'il ne partage pas la position de l'association, il va tout du moins engager des discussions avec elle et donner plus de visibilité à ses propos. Depuis lors, les débats publics se multiplient. La prise de position du Comité Consultatif National d'Ethique (auquel appartient Henri Cavaillet, président de l'ADMD) en l'an 2000 parle d'exception euthanasique. Deux propositions de loi visant à légaliser cette pratique sont déposées à l'Assemblée nationale en février 2004.³⁶ La réflexion au niveau du pouvoir législatif évolue : en juin 2004, la mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie conduite par Jean Leonetti rend ses conclusions³⁷ qui débouchent sur une proposition de loi sur la fin de vie médicalisée. Selon Gaëtan Gorce, membre de cette mission, « *en centrant notre travail autour du patient, et de son droit légitime à demander l'arrêt de son traitement - y compris si cette décision met en jeu sa vie - on crée les conditions d'un vrai débat législatif sur la fin de vie.* »

³⁵ Le premier projet de loi sur l'euthanasie a été déposé par Henri Cavaillet en 1978.

³⁶ Proposition de loi "relative à l'aide à la délivrance volontaire en fin de vie", enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 4 février 2004, et présentée par Henriette Martinez.

Proposition de loi "instituant le droit de mourir dans la dignité et garantissant aux médecins le droit de conscience", enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 24 février 2004, et présentée par Yves Cochet, Martine Billard et Noël Mamère.

³⁷ Rapport de M. Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, n°1708, déposé le 30 juin 2004

5) Stratégies de légitimation des soins palliatifs et de l'euthanasie

Les mouvements de promotion des soins palliatifs et de l'euthanasie se développent indépendamment l'un de l'autre mais ne s'ignorent pas. Le refus de l'euthanasie constitue un principe fondateur des tenants des soins palliatifs.³⁸ Pour ces derniers, la démarche palliative est de nature à faire disparaître la demande d'euthanasie. A l'inverse, les adeptes de l'euthanasie ne rejettent pas nécessairement la démarche des soins palliatifs et peuvent inscrire le droit à la mort assistée en continuité avec cette prise en charge.

Les échanges d'arguments des deux camps, qui visent à légitimer leur pratique respective, se développent sur des terrains communs, mobilisant en partie des valeurs identiques. Tous deux justifient leurs approches par des valeurs humanistes : la dignité, la liberté et la solidarité. Dans les unités palliatives, l'attention portée aux douleurs morales, physiques et à l'aspect du malade doit permettre à l'individu en fin de vie de conserver sa dignité en maintenant ou en restaurant sa qualité de vie. Cela passe par la possibilité pour la personne de rester consciente et de communiquer, par la parole ou par les gestes. Les promoteurs de l'euthanasie refusent principalement la déchéance physique et intellectuelle, de nature à porter atteinte à la dignité du malade. Néanmoins, il est admis que la dignité reste une notion laissée à la libre interprétation de chacun. Dans les deux mouvements, l'idée de liberté, qui s'articule avec celle du respect du choix du malade, recouvre la même acception. Toutefois, pour les soins palliatifs, la nécessité d'accéder à la volonté du patient est subordonnée au respect d'une valeur transcendante, celle de la vie. De ce fait, la prise en compte de la subjectivité du patient peut ne pas apparaître comme une priorité dans les cas où ce dernier en vient à demander la mort. Pour les tenants de l'euthanasie, octroyer à l'individu la maîtrise de sa vie et de sa mort est une priorité. Cette optique individualiste est rejetée par les promoteurs des soins palliatifs

³⁸ R. Schaerer, "Les enjeux éthiques du développement des soins palliatifs", in : M.L. Lamau, Manuel de soins palliatifs, Toulouse, Privat, 1994

qui lui opposent la nécessité du maintien de liens sociaux et de la dimension spirituelle de l'individu.³⁹ Les deux mouvements se réclament également des notions de charité et de solidarité, même si ces valeurs servent à justifier des approches assez radicalement différentes.

Promotion de l'euthanasie et développement des soins palliatifs progressent donc en parallèle. Depuis une vingtaine d'années, ces deux démarches bénéficient par ailleurs de l'essor de la demande des usagers du système de soins qui réclament une prise en compte de leurs besoins et une redéfinition de la relation médecin-malade. La considération de la subjectivité du patient s'impose d'ailleurs progressivement dans l'évolution de la législation régissant les droits des malades. Ces aménagements législatifs ne sont pas sans lien avec l'arrivée d'associations d'usagers ou de malades, ces nouveaux acteurs s'organisant pour faire entendre leurs doléances aux institutions sanitaires.

C. Vers une redéfinition de l'usager au sein du système de soins

1) Revendications émergentes

Les réponses formulées depuis une vingtaine d'années par les professionnels de santé, les profanes et les pouvoirs publics à la question de la fin de vie se construisent en concordance avec de nouvelles revendications de la part de la société civile face au monde médical. Ces requêtes se concrétisent dans la participation de ces profanes à l'action publique dans le domaine sanitaire, et notamment à la législation autour des droits des malades. Cette dynamique marquée par un nouveau regard sur la relation médecin/malade et par la considération de la subjectivité du patient sert les mouvements liés à la fin de vie qui

³⁹ P. Verspieren, Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement, Desclée de

contribuent en retour à les alimenter. La participation des profanes aux politiques sanitaires trouve ses origines lointaines dans les associations créées autour des malades chroniques dans les années 1950, avec le mouvement des Alcooliques anonymes aux Etats-Unis, et des filiations plus immédiates dans les mobilisations sociales autour de l'épidémie de sida et des maladies génétiques.⁴⁰ Ces associations de malades ont réussi à produire une expertise spécifique à même de mettre en question celle des professionnels, voire de les concurrencer.⁴¹ Par exemple, dans le cadre des essais thérapeutiques menés autour du sida, elles sont parvenues à modifier les méthodes cliniques⁴² et l'administration des traitements dans le sens d'une reconnaissance des besoins des patients. Les associations de lutte contre le sida ont aussi fait admettre « les dimensions subjective et sociale qui contribuent au succès ou à l'échec des solutions médicales (problèmes d'observance, de nutrition, de conditions de vie, psychologiques, économiques et sociales). »⁴³ Elles ont enfin insisté sur la considération de la mémoire des personnes décédées⁴⁴ et des mourants, et ont dans cette perspective insisté sur l'importance de l'accompagnement du malade par son entourage.

Ces changements s'inscrivent dans une évolution plus générale du rapport des profanes aux professionnels de santé, évolution elle-même motivée par l'élévation du niveau d'éducation et la mise en cause des formes d'autorité. La question de l'information du patient sur les sujets de santé le concernant constitue un indicateur important de ces transformations.

Brouwer, 1999

⁴⁰ M. Callon et V. Rabeharisoa, *Le pouvoir des malades, l'AFM et la recherche*, Presse de l'Ecole des Mines, Paris, 1999

⁴¹ P. Lascoumes met cependant l'accent sur les limites de la participation de ces nouveaux agents à l'action publique en matière de santé. Selon lui, trois périls risquent de rendre stériles ces formes de mobilisation : leur instrumentalisation par les professionnels, l'absence de représentativité de ces groupes de profanes, et une identité insuffisamment définie. ("Représenter les usagers", in : I. Baszanger, M. Bungener, A. Paillet (dir.), *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris, La dispute, 2002)

⁴² J. Barbot, *Les malades en mouvement*, Paris, Balland, 2002

⁴³ P. Lascoumes, *op. cit.*, p.212

⁴⁴ L'association le Patchwork Des Noms mène un travail symbolique autour de la mémoire des personnes décédées du sida par la création de panneaux de tissus où se trouve brodé leur prénom. A travers cette action elle souhaite faciliter le travail de deuil collectif des proches des malades. Cf. C. Broqua, F. Loux, "Ritualisation collective du deuil face au sida : le cas des associations françaises", in : *Frontières*, automne 1997, vol. 10, n° 2

La qualité et les modalités des échanges entre les profanes et les professionnels sont devenues l'objet de préoccupations majeures. Le médecin idéal doit accepter de partager son pouvoir avec le patient en lui délivrant les informations le concernant et en l'intégrant dans les prises de décisions. Il doit considérer les besoins et les demandes exprimés par les malades comme légitimes et utiles dans le processus de soin. Le souhait d'une relation médecin-malade plus égalitaire et le respect de la subjectivité du patient sont des revendications importantes pour les mouvements concernés par la fin de vie.

2) Intégration des doléances dans la législation

Sous la pression des associations de malades, ces transformations ont été progressivement intégrées dans la législation pour aboutir à la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Le premier volet de cette législation confirme les droits individuels des malades (les deux autres établissant des droits collectifs et traitant de l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux).

La reconnaissance de droits individuels à la personne malade s'est effectuée lentement tout au long du XX^{ème} siècle et s'est accélérée ces dernières années. La loi du 4 mars 2002 rappelle que la personne malade est un sujet de droits qu'elle décline ainsi : la protection de la santé, le respect de sa dignité, de sa vie privée et du secret des informations la concernant, l'absence de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins, la nécessité de recevoir des soins visant à soulager la douleur, ou encore celle de recevoir les soins les plus appropriés.⁴⁵ Ce dernier principe fait d'ailleurs écho à celui de la continuité des soins défini antérieurement (article L 6112-2 du Code de santé publique), mais aussi au droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement spécifié dans la loi du 9 juin 1999 pour les malades en phase terminale ou les personnes atteintes de maladies graves potentiellement mortelles. D'autre part,

l'information constitue le fondement du consentement sur lequel la loi de 2002 met l'accent. Ainsi, selon l'article L. 1111.4. du Code de santé publique, « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. » Le malade devient acteur responsable, étant chargé de prendre des décisions le concernant « avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit. » Ces dispositions incluent donc celle qui, dans le cadre de la loi du 9 juin 1999 sur l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement, reconnaît le droit à la personne malade à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Le rapport des malades au monde médical évolue donc vers une aspiration à davantage de transparence et d'égalité. Il est maintenant souhaitable de comprendre comment la population, qu'elle soit concernée ou non par la maladie, et les professionnels de santé non spécialisés dans les soins délivrés aux mourants intègrent ces discours et se positionnent face aux mouvements relatifs à la fin de vie. Autrement dit, on s'interroge sur les représentations de l'accompagnement de fin de vie pour déterminer dans quelle mesure celles-ci sont marquées par les conceptions promues par les soins palliatifs et l'euthanasie, et font écho à la vision critique du système de soins développée par les groupements d'usagers, vision qui a en partie influencé la nouvelle législation relative aux droits des malades.

⁴⁵ La loi du 4 mars 2002 trouve ses origines dans d'autres textes qui apportent des précisions sur ces droits. Voir annexe n°2

Deuxième partie

Confrontation des approches des profanes et des professionnels dans la relation aux malades en phase terminale

Le but est ici de confronter les différents points de vue que l'on peut rencontrer dans la population sur les relations engagées ou devant être maintenues et développées avec les individus en fin de vie. On retiendra d'un côté le discours de professionnels s'exprimant plutôt sur les pratiques en matière de fin de vie et celui de profanes davantage centré sur les relations idéalement entretenues avec le malade. Les conceptions qui rendent compte du rapport qu'il s'agit d'instaurer avec la personne en fin de vie s'inscrivent dans des représentations divergentes du mourir. Dans une perspective plus générale, ces approches font écho à une vision duale du lien social, oscillant entre altruisme et individualisme. Plus précisément, on voit cohabiter deux versions divergentes de l'individualisme. Une version positive valorise le maintien de liens interpersonnels et se centre sur la qualité des interactions avec le mourant. Dans le même temps, elle ne perd pas de vue les intérêts des proches des malades qui cherchent à se protéger des effets déstabilisants de la confrontation avec la mort. Cette réaction de défense prend le dessus dans une version négative de l'individualisme, de laquelle découle une distanciation des rapports avec le malade qui peut aller jusqu'à un abandon du mourant.

A. Les formes d'accompagnement vues par les professionnels de santé

On peut analyser les approches des professionnels de santé dans leurs relations avec le patient en phase terminal sous formes d'idéaux types à partir de deux autres axes. Un premier indique le degré de connaissance du médecin ou du soignant dans la prise en charge des

malades en fin de vie et oppose les *empiristes* aux *spécialistes*. Ce positionnement revient à situer les professionnels au regard de leur connaissance et de leur interprétation de la démarche palliative qui est aujourd'hui la pratique de référence pour les réponses à apporter aux fins de vie difficiles. Un second axe caractérise le niveau d'investissement des professionnels dans la prise en charge de ces malades. Les deux premiers groupes se diviseront ainsi en *promoteurs* de la démarche palliative ou en *réfractaires*.

Parmi les promoteurs, on trouve à la fois des médecins et des personnels soignants. Pour les premiers, en particulier pour des médecins libéraux, l'accompagnement constitue un moyen de valoriser leur activité. Ils compensent ainsi l'aspect routinier des pathologies rencontrées au quotidien en investissant le domaine relationnel. Les infirmiers et aides soignants qui entrent dans cette catégorie se désignent quant à eux, en comparaison avec les médecins ou les personnels paramédicaux, comme des privilégiés dans la relation instaurée avec le malade, dans la mesure où au quotidien ils disposent de plus de temps auprès du patient et où ils ont la possibilité de le suivre jusqu'à son terme.

"Je pense qu'une auxiliaire de vie peut faire de l'accompagnement parce qu'elle sera là [lors de la fin de vie]. C'est la présence. Par contre, le kiné, c'est pas pareil : le patient va le voir pendant un mois et après on ne le voit plus." (Anne-Sophie, infirmière depuis 30 ans, salariée en association).

Au contraire des promoteurs, les réfractaires auront tendance à désinvestir la relation avec le malade en fin de vie en s'abritant derrière la famille, en particulier quand l'échéance de la mort se rapproche.

Quelle que soit l'approche dans laquelle chacun se situe, pour tous, les formes de liens développés avec le mourant visent à procurer à ce dernier une mort apaisée et sans souffrance. Cet objectif correspond au modèle de la bonne mort que partagent les professionnels rencontrés, comme les spécialistes de la prise en charge de la fin de vie. Cette recherche

d'apaisement est à relier, selon M. Castra,⁴⁶ au processus de civilisation décrit par N. Elias qui conduit, pas à pas, vers une pacification des mœurs.

1) Les empiristes

Ces professionnels s'en tiennent à une démarche très empirique et non théorisée, dans laquelle l'accompagnement consiste essentiellement en une présence humaine et une écoute visant à rassurer le malade. La relation au mourant relève du bon sens et d'un savoir-être. Toutes les personnes susceptibles de développer, de manière « innée », les qualités humaines adéquates peuvent et doivent entourer le mourant. La personnalité des accompagnants prime donc sur les fonctions et les spécialités.

"Tout le monde peut le faire, on s'en fout du diplôme. Il faut deux qualités : l'écoute, savoir déchiffrer où est la souffrance et la seconde, c'est savoir rester maître de soi-même pour apporter une aide professionnelle efficace à tout le monde." (Jean-Pierre, médecin hospitalier depuis 15 ans)

On se situe ici dans un cadre altruiste, le professionnel cherchant à s'adapter à la demande du patient. A l'inverse, se trouve proscrite toute démarche consistant à plaquer une méthode préétablie dans le déroulement de la relation soignant/malade.

La recherche de bien-être passe par la réponse à des besoins d'ordre relationnel, affectif et sociaux. On doit ainsi manifester au mourant de l'empathie, respecter ses désirs, les règles de pudeur, être attentif aux soins liés à l'esthétique et à l'apparence du malade... La simplicité de ces réponses qui visent à soulager et rassurer ("*on n'a pas besoin de dire grand chose*") est soulignée : une présence, une écoute, toucher ou caresser le malade, montrer que l'on fait attention à lui lors des manipulations, agir avec douceur....

"J'ai vu des patients qui allaient mourir et bien on n'a plus trop envie de rentrer dans les chambres. C'est trop dur, c'est la déchéance, c'est l'odeur, on est sensible à tout ça. Notre rôle, c'est aussi de redonner une dignité, redonner de l'odeur au patient, une eau de toilette qu'il a toujours aimée..." (Eliane, infirmière hospitalière depuis 12 ans)

⁴⁶ M. Castra, *op. cit.*

"Le réconfort pour l'accompagnement moral : c'est déjà une présence, la présence est très importante dans ces moments-là. Mais il ne faut pas étouffer la personne ni être trop exubérant parce que les gens qui sont en fin de vie sont très fatigués. [...] Le relationnel est très important." (Anne-Sophie, infirmière depuis 30 ans, libérale)

Parmi les gestes importants, la stimulation du toucher du malade est soulignée. Si cette fonction est liée aux soins de confort, elle a aussi un rôle symbolique à jouer, dans la mesure où elle donne ou rend au malade « la sensation d'exister. »

a) Les empiristes promoteurs

Les *empiristes promoteurs* possèdent une connaissance limitée des soins palliatifs, faute de formation, mais souhaiteraient en acquérir les techniques. Ils aimeraient pouvoir s'investir davantage dans l'accompagnement des personnes en fin de vie mais ne disposent ni des compétences, ni de la disponibilité pour proposer une réponse satisfaisante.

"Apporter du confort, s'adapter aux demandes du patient"

*Clotilde
(infirmière hospitalière, service de médecine interne)⁴⁷*

Clotilde exerce depuis une vingtaine d'année en tant qu'infirmière dans des services hospitaliers de médecine générale dans les Hauts-de-Seine. Elle est confrontée au quotidien à des individus atteints de maladies graves telles que la sclérose en plaque, la polyarthrite, ou encore touchées par de multiples pathologies. Elle compte une grande partie de personnes âgées parmi ses patients.

Sa définition de la démarche palliative met l'accent sur la nécessité d'adaptation à la demande du malade.

"C'est surtout du confort et s'adapter aux besoins et aux demandes du patient. On essaie de lui apporter le plus de confort possible en fonction de son état et de ce qu'on peut faire. C'est vrai que la fin de vie c'est particulier et à chaque fois c'est différent, on ne peut pas répéter les gestes de la même manière d'une personne à une autre, c'est pas aussi cadré que pour les soins intensifs. En fait, c'est aussi une certaine souplesse par rapport aux autres patients."

Pour elle, l'accompagnement consiste à expliquer les soins aux familles et aux malades et à être présent auprès du patient qui doit être écouté. Clotilde assimile les bénévoles d'accompagnement aux visiteurs de malades. Elle sait que ces personnes viennent dans

⁴⁷ Même s'ils s'en rapprochent, les exemples développés dans les encadrés ne correspondent jamais tout à fait aux approches idéales typiques qu'ils viennent illustrer, chaque individu se situant simultanément dans plusieurs conceptions des relations à développer avec le mourant.

l'hôpital mais ne les voit jamais dans la mesure où elles interviennent de manière parallèle et autonome.

"Elles n'ont pas accès à la pathologie du patient, elles sont là pour discuter avec les patients qui le veulent mais elles ne choisissent pas vraiment, elles vont voir tous les malades et restent avec ceux qui le veulent."

Le travail d'accompagnement de Clotilde se voit limité par le mode d'organisation de l'hôpital. La rotation des infirmières au sein des services et le manque de personnel (en partie lié à la mise en place des 35 heures) posent un problème de continuité des soins. Du coup, l'équipe mobile de soins palliatifs prend le relais dans les situations les plus difficiles. Mais, en même temps, cette transmission rencontre des réticences liées à une assimilation déficiente de la culture palliative au sein de l'hôpital, situation que Clotilde déplore. Pour elle, la pratique des soins palliatifs doit à la fois être spécialisée et se diffuser dans les services.

b) Les empiristes réfractaires

Alors que le manque de formation en matière d'accompagnement ou encore les insuffisances organisationnelles et financières ne diminuent pas la volonté des *empiristes promoteurs* de s'investir davantage dans la relation d'aide aux malades, elle constitue un frein pour les *réfractaires*. Au-delà des aspects pratiques, la prise en charge des fins de vie est une activité trop anxiogène en l'absence de prise en charge psychologique du soignant (notamment par des spécialistes et à travers des groupes de parole), d'encadrement de la pratique et de techniques relationnelles pour gérer les interactions difficiles. En l'absence de cadres visant à protéger le professionnel d'une trop forte implication émotionnelle, ces médecins tendent à se décharger de la gestion des malades en phase terminale sur le personnel soignant ou sur l'hôpital s'ils sont libéraux. Se situant dans un individualisme négatif, ils considèrent la prise en charge des malades en phase terminale comme une activité secondaire jugée déstabilisante et ils laissent entendre que la part de leur travail consacrée au relationnel reste réduite. Les infirmiers partageant cette vision de la gestion des mourants cherchent à éviter les services accueillant régulièrement ces patients.

"Les formations sont réalisées en interne mais demeurent largement insuffisantes. On ne peut pas déverser tous nos problèmes, nos difficultés quotidiennes de prise en charge. Il faudrait un professionnel qui nous aide au quotidien." (Rosemarie, infirmière hospitalière depuis 23 ans)

"Faire entrer quelqu'un dans un centre de soins palliatifs, c'est lui ôter tout espoir"*Edmond**(médecin libéral généraliste)*

Edmond, médecin généraliste, exerce dans une grande ville de la Seine-Saint-Denis depuis presque 30 ans. Dans sa clientèle issue de milieux sociaux variés, il est confronté à une sur représentation de personnes âgées. Selon lui, 30% de ses patients ont plus de 70 ans.

Le suivi des personnes en fin de vie réside surtout dans la coordination des soins à domicile ou avec l'hôpital. La gestion relationnelle, considérée comme une activité difficile (en particulier lorsque le malade est jeune) et dont il semble plutôt se désinvestir, consiste d'abord en un travail d'explication à la famille sur le processus et l'échéance de la maladie. Edmond souligne également la nécessité de répondre aux angoisses des malades, mais il trouve cela particulièrement ardu dans la mesure où il connaît ses patients depuis de nombreuses années.

"Dans notre pratique, heureusement qu'on n'a pas quelqu'un en fin de vie à prendre en charge toutes les semaines ou tous les mois."

De plus, les situations de fin de vie requièrent un engagement particulier en terme de temps, ce dont il manque cruellement. D'où une insatisfaction et des remords en raison d'un suivi des mourants jugé insuffisant.

Ce médecin, qui n'a pas reçu de formation en matière de fin de vie, a une connaissance de la démarche des soins palliatifs à travers la presse spécialisée et les médias grand public. Il n'en a pas d'expérience personnelle, aucun de ses patients n'ayant été pris en charge dans une unité spécialisée. Il ne voit pas l'intérêt de s'informer davantage sur le sujet dans la mesure où il suit peu les malades qui arrivent au terme de leur existence. L'offre en matière de soins palliatifs dans son département lui est inconnue et compte tenu de son rapport anxigène à cette activité, on voit mal comment il pourrait en devenir prescripteur. Il dit en effet être choqué à l'idée de voir des équipes de soins palliatifs intervenir à domicile : *"des gens qui s'introduisent comme ça avec une étiquette, moi ça me fait froid dans le dos. Déjà, quelqu'un qui rentre dans un centre de soins palliatifs, il n'a plus d'espoir. Alors ça c'est une appréhension de la mort et de la fin de vie... je ne sais pas... je n'arrive pas à me mettre à la place de quelqu'un qu'on fait rentrer dans un centre de soins palliatifs. Moi personnellement ça me ferait peur."*

Lorsque ses malades ne peuvent être maintenus à domicile, ils sont orientés vers l'hôpital. Cette situation est d'autant plus fréquente que des problèmes de disponibilité des équipes soignantes à domicile se posent, en situation de véritable pénurie de personnels paramédicaux dans le département, en particulier d'infirmiers libéraux assurant la prise en charge des patients en fin de vie.

2) Les spécialistes

Les spécialistes possèdent une connaissance théorique des soins palliatifs et adhèrent ou rejettent la démarche en connaissance de cause.

a) Les spécialistes promoteurs

Les « spécialistes promoteurs » définissent leur démarche auprès des malades en fin de vie en référence à la pratique palliative dont ils se font les prescripteurs ou dont ils disent appliquer certains principes. Cette approche correspond donc à une vision de la prise en charge des mourants prônée par les spécialistes de la question. Du coup, leur conception des modalités de la relation avec le mourant est plus structurée. Les méthodes préconisées pour apaiser la personne malade passent par le maintien d'un lien social fort avec le patient et un certain nombre de techniques développées par les soins palliatifs. Aussi, au-delà de la nécessaire écoute et présence auprès du malade, ces professionnels mettent l'accent sur l'idée de cheminement vers la connaissance du pronostic, l'expression de l'intimité de la personne amenée à faire le point sur son existence et l'investissement du quotidien par le patient. Les outils relationnels mobilisés par les soins palliatifs s'inscrivent dans un individualisme positif, car s'ils ont pour finalité d'apaiser le mourant, ils offrent aussi aux professionnels des moyens pour tenter de se protéger en cherchant à canaliser les angoisses du malade en fin de vie.

Dans l'optique de maintenir ou de restaurer une qualité de vie satisfaisante à l'approche de la mort, la priorité est donnée aux douleurs et soins de confort physiques, mais la lutte contre les souffrances morales, voire la possibilité pour le mourant d'occuper agréablement les derniers instants de sa vie, revêtent une importance considérable. Un autre objectif moins développé dans nos entretiens relève aussi de la nécessité d'intégration sociale du mourant. La société doit lui reconnaître sa valeur sociale et le maintenir dans son statut d'individu citoyen et dans sa dignité. Cet objectif fait écho dans le discours public, à la volonté plus large de

« réhabiliter l'éminente valeur symbolique de ce temps ultime de l'existence d'un homme parmi nous. »⁴⁸

La recherche de bien-être et de considération du malade en fin de vie comme sujet à part entière passe essentiellement par la restauration d'un lien social avec toutes les personnes de son entourage. Ces rapports s'inscrivent dans une perspective humaniste et éthique. Il s'agit de considérer l'individu en tant que personne humaine dans la douleur et non comme une machine complexe qu'il faudrait réparer à tout prix même quand on la sait condamnée. A partir de là, les choix de l'individu en fin de vie doivent être respectés dans toutes leurs dimensions : sociales, psychique, physique, etc. Des gestes symboliques doivent contribuer à la considération du malade comme sujet, en lui montrant qu'il reste digne d'intérêt et en l'aidant à préserver l'estime qu'il a de lui-même.

- Apaisement du mourant

Plusieurs formes d'échanges visent à la réalisation de ce double objectif d'apaisement et de reconnaissance du statut du malade en phase terminale. Les relations à développer avec ces personnes s'orientent d'abord vers la recherche d'une minimisation de l'angoisse liée à l'idée de la dégradation physique et de la mort, et si cette étape est franchie, vers une appropriation des derniers instants de façon à les transformer en moments plaisants. Il s'agit au final, comme le préconisent les promoteurs de cette discipline médicale, de considérer la fin de vie comme une période à vivre le plus « normalement » possible.⁴⁹ Donc tout doit être mis en œuvre pour permettre à la personne de profiter du quotidien comme elle le faisait auparavant.

⁴⁸ ANAES, SFAP, conférence de consensus, L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, texte de recommandations (version longue) 14 et 15 janvier 2004, Paris, p.8

⁴⁹ Se référant à Kirchglässer et Matt, M. Castra parle d'un processus de "normalisation" du mourir comme un des principaux objectifs du médecin pour désigner l'idée de vouloir, sinon amener le patient à son mode de vie antérieur, tout du moins, l'aider à "s'en rapprocher le plus possible" (*op. cit.*, p.212).

- *Faire accepter l'inacceptable*

Un travail de connaissance, puis d'acceptation par le mourant de sa maladie, de ses symptômes présents et attendus, ainsi que de l'échéance finale, constituent des étapes nécessaires à la possibilité pour lui de vivre ses derniers instants de la manière la moins pénible sur un plan psychique. Le processus consistant à amener le patient à revoir son rapport à la vie, à la maladie et à la mort trouve en partie ses fondements dans les travaux de la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross⁵⁰ qui ont entre autres été utilisés comme base théorique et pratique pour fonder la démarche des soins palliatifs. Selon elle, un malade en fin de vie passerait par une série de cinq phases psychiques (choc, refus/colère, marchandage, dépression, acceptation). L'idée, afin de soulager les souffrances, mais aussi de donner un sens à la mort, est de conduire les patients à ce dernier stade, d'où les notions de cheminement et de construction vers la mort.

"L'accompagnement, ça veut bien dire ce que ça veut dire, c'est accompagner la personne et sa famille à accepter le stade ultime de la maladie." (Cyril, infirmier hospitalier depuis 3 ans)

La préparation des malades incurables à leur évolution doit aussi s'accompagner d'une aide psychologique tout au long de la maladie afin de permettre une atténuation, voire un évitement des difficultés d'ordre moral. Pour beaucoup de soignants en affinité avec la démarche palliative, la libération de la parole du malade sur ses difficultés et l'écoute de son entourage sont de nature à atténuer ses souffrances psychiques. Ces aides d'ordre spirituel, religieux, psychologique vont aussi agir en facilitant le travail d'acceptation de l'idée d'une fin proche et vont redonner du sens à la fin de vie. Cette période devient un moment qui peut être particulièrement enrichissant pour le malade mais aussi pour le personnel soignant, à l'image de ce que décrit M. de Hennezel.⁵¹

⁵⁰ E. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie, Genève, Labor & Fides, 1975

⁵¹ M. de Hennezel, La mort intime, Paris, Pocket, 1997 ; M. de Hennezel, J. de Montigny, L'amour ultime, Paris, Hatier, 1991

"La prise en charge spirituelle, on va laisser le malade dans sa croyance ; la spiritualité, elle arrivera à la fin, quand le malade devra accepter sa mort." (Cyril, infirmier depuis 3 ans, hospitalier).

"C'est donner du sens à ce qu'on est en train de vivre. Une maladie n'est pas seulement quelque chose qui nous tombe dessus, elle peut aussi être un moyen de redonner du sens à ce qui n'en avait peut-être plus." (Eliane, infirmière hospitalière depuis 12 ans)

La recherche d'une qualité de vie et d'un statut valorisé du mourant passe aussi par une attitude d'ouverture du malade sur son entourage qui doit être en mesure d'exprimer son intimité. L'expression de ses émotions et la transmission de sa biographie participent de cette construction du mourir qui relève de la transformation de l'identité du patient vers le statut de malade incurable, mais aussi de la nécessité pour lui de tirer un bilan de son existence, de remettre en quelque sorte sa vie en ordre.

"La personne peut très bien raconter sa vie, ou dire des choses importantes qu'elle aimerait dire à ses enfants, un peu de confiance intime, des gens qui se réconcilient..." (Cécilia, médecin généraliste, en exercice depuis 12 ans)

"Physiologiquement, biologiquement, il ne reste plus grand chose à faire. Mais il reste à faire, je dirais l'essentiel, c'est-à-dire toucher peut-être la personne dans ce qui la caractérisait vraiment chez elle, ce qui n'est plus extérieur mais ce qui la portait jusque-là, ses convictions, ses raisons de vivre. Le sens qu'elle a donné à sa vie peut être exprimé par le simple fait qu'elle désire par exemple que la famille soit présente au moment de sa mort, ou qu'elle ne le soit pas, qu'elle puisse dire "je voudrais régler encore ceci avant de mourir" mais qu'elle puisse le dire. Donc lui permettre un maximum de paroles et, nous, soignants, d'entendre les paroles." (Eliane, Infirmière hospitalière depuis 12 ans)

- *Investir le quotidien*

L'accompagnement de la personne en fin de vie consiste aussi à trouver des moyens d'améliorer la vie quotidienne des malades. Ces changements passent d'abord par l'organisation du dispositif de soins autour du patient. Des professionnels de santé se donnent un rôle d'informateur et de guide dans les choix du lieu de fin de vie et des dispositifs y afférant. Ces décisions dans lesquelles interviennent un certain nombre de contraintes financières, matérielles (logement adéquat, hygiène), humaines (environnement familial) sont l'occasion d'une négociation entre le malade, ses proches et les personnels médicaux et

soignants. Placé dans les conditions les plus favorables pour essayer de profiter des derniers instants, le malade est amené à réinvestir des activités sociales du quotidien.

- Protéger les professionnels

Les techniques relationnelles et plus généralement les dispositifs mis en place par les professionnels des soins palliatifs ne visent pas seulement à atténuer les souffrances morales, mais aussi à rendre plus supportable la gestion de la fin de vie et de la mort pour le personnel médical. Un certain nombre de règles tacites, de représentations et de pratiques permettent aux professionnels de la fin de vie de rester à distance des situations trop impliquantes sur un plan émotionnel. C'est en partie la raison pour laquelle les professionnels se rattachent à la nécessité pour le patient d'aboutir à une mort apaisée et définissent les profils des bons ou des mauvais patients. L'abandon du malade, le renoncement à la lutte vitale est blâmé car il démoralise le personnel médical et réduit les capacités de résistance du malade.⁵² La faute est en quelque sorte rejetée sur le mourant qui n'a pas réussi à « cheminer » : si ses derniers instants sont particulièrement douloureux psychologiquement ou s'il se renferme sur lui-même, le personnel soignant désinvestit la phase terminale. Les professionnels hospitaliers s'efforcent donc « d'obtenir de leur malade (...) une mort acceptable » : une mort « telle, qu'elle puisse être tolérée par les survivants. Elle a son contraire : l'embarrassingly graceless dying qui met dans l'embarras les survivants, parce qu'elle déclenche une trop forte émotion, et l'émotion est ce qu'il faut éviter tant à l'hôpital que partout dans la société. On a le droit de s'émouvoir qu'en privé, c'est-à-dire en cachette. »⁵³

"Il faut essayer de les aider à ne pas céder aux dernières paniques. Les familles, sur la fin, peuvent craquer et demandent ce qu'il est encore possible de faire. Là, il faut savoir leur dire que partout où il ira, il ne sera pas mieux." (Rosemarie, infirmière depuis 23 ans, hospitalier)

⁵² P. Aries, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours*, Paris, le Seuil, 1975

⁵³ idem, p.69

Le contrôle sur les émotions constitue une autre stratégie pour rendre supportable la prise en charge relationnelle des mourants. Celle-ci est le fruit d'un travail individuel à travers la maîtrise des techniques relationnelles, mais surtout collectives. Le travail en équipe visant à maintenir une distance affective se concrétise dans la délégation de l'accompagnement vers les pairs, les familles, les bénévoles ou les religieux, mais aussi par la recherche de convivialité dans les équipes et la mise en commun des émotions au sein de groupes de parole... Les techniques permettant de limiter l'investissement affectif sont issues d'un savoir-faire qui fournit par ailleurs des clés indispensables aux formes de relations qu'il s'agit d'engager avec le malade en phase terminale. Calmer les angoisses, parler de la mort ne s'improvisent pas et s'acquièrent autant, sinon davantage, par l'expérience professionnelle plutôt que par la formation.

"La formation théorique c'est bien mais l'expérience compte beaucoup. C'est pas tout d'être très fort théoriquement. Il est vrai que maintenant il y a des techniques nouvelles à apprendre mais c'est l'expérience de toute une carrière qui compte." (Jean-Pierre, médecin hospitalier depuis 15 ans)

En parallèle, avec la nécessité de mettre à distance les sentiments douloureux, les professionnels éprouvent aussi la nécessité de se préserver des contestations de leur pratique par les familles. Le désir de transparence des médecins par rapport au diagnostic ne se situe pas seulement sur un registre éthique et humaniste, mais il est par ailleurs lié au souci d'éviter des conflits potentiels avec les proches des malades. Pour prévenir toute suspicion d'actes contraires à la volonté des familles et/ou à celles du malade, tels que l'acharnement thérapeutique ou l'euthanasie, les proches sont informés systématiquement de l'état du patient.

"Préparer un patient à mourir, l'aider à vivre ses derniers moments"*Eliane**(infirmière hospitalière depuis 12 ans)*

Eliane est infirmière dans un hôpital en Moselle dans un service de néphrologie depuis trois ans. Auparavant, elle exerçait en tant qu'aide soignante dans le même établissement en urologie. Au sein d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, kinésithérapeute, diététicien, aumônerie...), elle suit actuellement surtout des patients atteints de maladies chroniques tels que des diabètes, ou de problèmes cardiaques, rénaux et osseux. Elle est amenée à s'occuper de patients qu'elle connaît depuis plusieurs années jusqu'à leurs derniers instants.

En dehors de son expérience de la fin de vie, deux éléments dans son parcours l'amènent à promouvoir les principes des soins palliatifs : sensibilisée à la dimension spirituelle de la démarche en tant que religieuse, elle a par ailleurs reçu en tant qu'infirmière une formation à la relation d'aide avec les malades.

Elle définit les formes d'interactions avec la personne mourante autour de deux axes :

- *"l'accompagnement, c'est entrer en relation d'aide avec la personne et l'accompagner dans un cheminement."* Eliane conçoit ce travail de cheminement du patient vers la mort comme un *"accompagnement spirituel"* qui peut, selon elle, révéler au malade le sens caché de sa maladie. Il passe aussi par l'expression de l'intimité des mourants qui permet de donner du sens à leur vie et de régler leurs conflits internes et les relations avec leurs proches.

"Préparer un patient à mourir, c'est l'aider à vivre ses derniers moments, et certainement un des moments les plus importants de sa vie. On ne peut pas s'y préparer si on n'a pas l'occasion de le dire, d'en parler. Ça demanderait une relation avec le patient : savoir où il en est dans son rapport avec la mort. En phase de révolte ? d'acceptation ? de dépression ?"

- L'accompagnement est plus restreint dans les derniers jours du malade et se résume à de petits gestes *"faits avec plus de tendresse et de douceur en fin de vie."* Il n'est pas forcément nécessaire de parler ; un massage, prendre le malade par la main peut suffire.

Elle insiste ensuite sur la nécessité d'entourer la famille, notamment pour la déculpabiliser sur sa façon de prendre en charge le malade. Eliane se doit aussi de traduire et d'expliquer au malade et à la famille, au besoin, la parole du médecin.

Malgré tout, cette infirmière n'a pas toujours la possibilité d'appliquer ces techniques. Amener les patients à exprimer leurs angoisses dans un but d'apaisement est, par exemple, particulièrement chronophage et difficile à mettre en place étant donné le manque de moyens humains de l'hôpital.

b) Les spécialistes réfractaires

Des professionnels de santé ne s'inscrivent pas dans une démarche d'accompagnement des mourants : il s'agit de médecins qui conçoivent davantage leur rôle autour des aspects techniques, c'est-à-dire au niveau du diagnostic et du pronostic, ainsi que dans un rôle d'animation de l'équipe médicale. Dans leurs relations avec les malades et/ou leurs proches, ils vont tout au plus jusqu'à un travail d'explication de la maladie et des soins. Les fonctions

d'accompagnement sont déléguées aux autres soignants et aux bénévoles. Cette approche peut aller jusqu'à prôner une démedicalisation de la fin de vie et du travail de deuil qui devraient se dérouler dans un cadre privé. Cette perspective renvoie à une représentation de la mort qualifiée de « fin naturelle », conception traditionnelle selon laquelle le rôle de soutien auprès du mourant incombe entièrement aux proches des personnes en fin de vie.

Les techniques relationnelles développées au sein des soins palliatifs sont donc déléguées à des tiers, mais elles peuvent aussi être rejetées dans la mesure où elles induiraient des conséquences néfastes pour le malade. Paradoxalement, la démarche palliative exercerait une forme de violence sur le malade en lui faisant prendre conscience de son état. Pour ces professionnels qui veulent se tenir à distance du deuil, il faut éviter à la personne en fin de vie de se reconnaître comme mourant. La volonté de conserver une normalité aux derniers moments passe par l'adoption d'une attitude positive, quitte à nier les évidences pour rester dans l'espoir de la guérison. Il faut mobiliser des images agréables qui font oublier la maladie, cultiver les mêmes relations qu'avec n'importe quel malade. Autrement dit, il s'agit de ne pas « en faire trop », faute de quoi le patient se verrait renvoyer le statut d'un malade « hors norme », c'est-à-dire condamné.

"En soins palliatifs on conduit le malade du statut de vivant au statut de mourant"

Philippe
(médecin dans un centre de gériatrie)

Philippe exerce depuis 15 ans la médecine dans un centre de gériatrie en Moselle dans un service chargé de problèmes aigus. Ses patients qui souffrent le plus souvent de pluripathologies et connaissent une perte d'autonomie, restent généralement entre une et deux semaines dans son service. Il est régulièrement confronté aux fins de vie, 20 à 30% des patients étant atteints d'une maladie grave avec un pronostic vital engagé. Certains de ses malades peuvent être ensuite orientés en soins palliatifs.

A côté des aspects purement médicaux, son rôle est d'animer et de coordonner l'équipe de soins pluridisciplinaire (aides soignantes, infirmières, kinésithérapeute, psychologue, diététicienne, ergothérapeute et assistante sociale) et de prescrire à ses membres d'intervenir en fonction des besoins du patient.

Il doit aussi assurer un travail d'annonce du diagnostic et d'explication de la maladie, en partie dans le but de gérer les souffrances des familles face à cette annonce. La transparence est un devoir lorsque le patient pose des questions sur sa pathologie et son devenir.

Philippe connaît la démarche palliative, ayant suivi une formation (diplôme universitaire), assisté à des colloques et étant lui-même formateur en la matière. Il a des contacts avec une unité de soins palliatifs et une équipe mobile. Mais il porte une vision critique sur cette pratique, rejetant en particulier deux de ses principes. Le médecin doit gérer la façon dont le malade reçoit le diagnostic qu'il s'agisse d'un déni ou d'une acceptation, sans chercher à le mener dans une voie particulière. Ensuite, l'idée de donner au malade le statut de mourant lui semble contestable. Aussi, l'annonce du pronostic vital négatif ne doit-elle se faire qu'à la demande expresse du malade. En l'absence de cette requête, l'attitude du personnel soignant ne doit pas laisser présager au patient que sa fin est proche.

"Dans ma pratique des soins palliatifs, je trouve qu'un malade ne doit pas être original, c'est-à-dire qu'il a le droit aux mêmes soins que les autres. Je dis ça parce que souvent on a l'impression qu'on doit en faire plus pour le malade en soins palliatif et ce concept le conduit au statut de mourant et non plus au statut de vivant. On a tendance à faire de cet être encore vivant quelqu'un qui n'est plus comme les autres et je crois qu'on ne lui rend pas service. Parce que, en fait, dans la relation qu'on va développer avec lui, ce plus qu'on veut apporter lui renvoie en permanence qu'il est mourant. [...] C'est simplement les ingrédients qu'on va y mettre qui ne vont pas être tout à fait les mêmes et il n'y a pas de raison que le projet d'un mourant et d'un non mourant soit qualitativement différent. Je pense qu'il y a quelques fois un surinvestissement mortifère auprès du mourant, et qu'on n'est plus capable de plaisanter avec lui. La veille, on rentre dans la chambre, on n'a pas le diagnostic, on plaisante sur la pluie, le beau temps, les émissions de télé et le lendemain, on apprend le diagnostic, on ne se permet plus ce qu'on se permettait la veille. Là, je pense que ce sont les professionnels qui sont en cause, ce n'est pas le malade. Nous, on n'est pas capable de regarder le malade de la même façon quand on sait qu'il va mourir."

D'une manière générale, Philippe est plutôt pour une démedicalisation de la fin de vie et de la mort quand les professionnels de santé ne sont pas indispensables, en particulier au moment du deuil.

"En soins palliatifs, je ne suis pas d'accord avec le suivi de deuil. Je pense qu'on médicalise quelque chose qui, au départ, est naturel ; vouloir trop s'imposer dans l'histoire de la famille, on finit par faire ce qu'on a fait avec la mort, c'est-à-dire que la mort n'appartient plus à la cité, elle appartient à l'hôpital et bientôt le deuil n'appartiendra plus aux familles, ça appartiendra à des professionnels. [...] Il y a ce risque à vouloir trop bien faire. Vouloir trop bien faire crée une demande et empêche les gens de trouver des ressources dans la société dans laquelle ils vivent et pas forcément dans le sanitaire, dans le soin ; il peut y avoir des frères et sœurs qui peuvent aider une veuve, un médecin traitant, une voisine, la boulangère du quartier, on n'a pas forcément besoin de coller une psychologue ou un psychiatre ou un spécialiste en soins palliatifs derrière chaque endeuillé. Par contre, après, il faut un système qui puisse permettre de récupérer les gens qui font des deuils pathologiques. Si quelqu'un, après un décès, au bout de plusieurs semaines, s'aperçoit que ça dérape, à ce moment-là effectivement, il faut que quelqu'un puisse l'adresser vers un spécialiste pour l'aider à faire ce travail de deuil."

Pour Philippe, l'ensemble du corps social doit donc se préoccuper d'accompagner les mourants, cette activité ne requérant pas de compétences très pointues. Il ne faut d'ailleurs pas que les modalités de la relation au malade en fin de vie revêtent un caractère trop technique afin que tout le monde puisse se les réapproprier. Toutefois, lui comme beaucoup d'autres regrette de manquer de temps dans sa pratique quotidienne pour s'adapter au temps du patient.

Quelle que soit l'approche dans laquelle se situent les professionnels, des gardes-fous leur permettent de se protéger des situations trop anxiogènes. Ainsi, les *promoteurs empiristes* n'ont pas les moyens, malgré leur volonté, de prendre en charge régulièrement des situations de fin de vie. Quant aux *promoteurs spécialistes*, ils disposent de techniques issues de la pratique palliative qui leur évitent de s'investir outre mesure sur un plan émotionnel dans la relation avec le malade. Les *réfractaires* cherchent, quant à eux, à éviter les patients en phase terminale ou réduisent la relation médecin/malade aux échanges nécessaires pour expliquer la pathologie et les traitements.

Or, ces attitudes de retrait de la part des médecins et des personnels soignants sont amplement dénoncées par les profanes. Ces derniers se montrent globalement critiques vis-à-vis de ce qu'ils connaissent ou entendent dire de la prise en charge de la fin de vie dans les hôpitaux et les maisons de retraite. Toutefois si leurs insatisfactions et leurs critiques dessinent des modèles alternatifs, ceux-ci ne correspondent pas nécessairement au souci d'adopter le point de vue du malade en phase terminale et de privilégier la satisfaction de ses attentes exprimées ou supposées.

B. La vision des proches dans l'accompagnement des mourants

Comparés aux professionnels de santé, les profanes proposent des représentations plus variées des formes d'échanges à développer avec les malades en fin de vie. Chez les profanes, le cadre idéologique, les objectifs avoués et sous-jacents de la prise en charge des mourants, ainsi que les moyens envisagés pour y répondre, dessinent des comportements que l'on peut répartir en six profils types.

1) Les altruistes

Ce modèle se caractérise par une logique de rejet de toute attitude normative dans les comportements face au mourant. Les altruistes rejettent l'idée d'anticiper des besoins spécifiques pour le malade arrivant en fin de vie et, plus encore, celle de guider sa trajectoire. L'adaptation à des demandes qui peuvent englober toutes les dimensions des besoins de la personne, c'est-à-dire matérielles, physiques, psychologiques et sociales, guide leur vision de l'accompagnement. Cet ajustement aux exigences de l'individu en fin de vie concerne donc aussi les interactions du malade avec son entourage. Dans cette optique, un refus de communication est autant respectable qu'une attitude d'ouverture vers l'extérieur. Concernant l'annonce du diagnostic, le médecin doit s'adapter à la capacité et à la volonté de la famille et du patient à entendre la vérité, même si cette situation peut se révéler déstabilisante. Il faut que le malade en fin de vie supporte le moins de contraintes possibles et que l'équipe médicale soit à son service. L'écoute est indispensable dans l'optique de faire ressortir les désirs du malade qui, autant que possible, doit être à l'origine des décisions le concernant.

"Chaque cas est unique. On ne peut absolument pas généraliser. Il faut bien entendre, écouter, et peut-être même faire dire à la personne ce qu'elle veut réellement." (Jeanne, concernée, 42 ans, CSP +)⁵⁴

"Chercher à connaître le patient pour rendre sa fin de vie plus douce"

Patricia

Patricia, la quarantaine, vit à Metz. Elle a souvent accompagné des proches en fin de vie dont une amie, Flore, décédée trois ans auparavant à la suite d'une tumeur au cerveau. Elle se montre très critique vis-à-vis de la prise en charge de son amie par des services hospitaliers de neurologie et d'oncologie dans plusieurs hôpitaux. Flore a rapidement été touchée par des handicaps moteurs. Après deux mois d'hospitalisation, sa capacité langagière a rapidement décliné et elle a presque totalement perdu l'usage de la

⁵⁴ Pour faciliter la restitution des extraits d'entretien, nous désignons les personnes par des prénoms fictifs et indiquons les critères de sélection comme suit :

- concerné/ non concerné
- l'âge
- la catégorie socioprofessionnelle : CSP - ou CSP +

parole. Elle communique alors grâce à des mimiques que seuls comprennent une partie de ses proches. Pendant ce temps, Patricia se charge elle-même d'un travail de rééducation et en faisant preuve d'infiniment de patience, réussit à la faire parler. Flore change alors d'hôpital pour Nancy. Son amie, ne peut plus la visiter tous les jours et la malade perd l'usage de la parole en une semaine. Patricia attribue ce déclin au fait que personne n'ait pris du temps pour s'occuper de cet aspect.

"On n'a rien fait pour qu'elle puisse le plus longtemps possible être au maximum de ce qu'elle pouvait faire. Ce qu'elle n'arrivait plus à faire, elle ne s'énervait pas dessus, mais ce qu'elle n'acceptait pas, c'est quand elle voyait des possibilités de faire autrement pour que ça aille mieux, alors là elle piquait des colères, elle a pleuré, elle faisait une mine dégoûtée tellement elle en avait marre."

Elle insiste sur le manque de prise en charge psychologique et de considération humaine de son amie. Flore n'a jamais eu affaire à un psychologue, n'avait pas d'interlocuteur à même de répondre à ses questions, les infirmières la renvoyant sur le médecin qui ne communiquait pas avec elle. *"Au niveau du médecin elle était le cas, elle existait en tant que cancer et pas en temps que personne."*

Patricia déplore aussi le manque de professionnels pour assister les malades, sans toutefois en rejeter la faute sur les soignants : *"je ne fais pas de reproches aux infirmières, car elles sont débordées."* Ainsi, dans le premier hôpital, le personnel n'était pas assez disponible pour la faire manger et pour la laver. C'est donc Patricia qui tous les soirs venait lui donner à manger. De la même façon, c'est elle-même qui massait son amie pour l'aider à récupérer l'usage de ses jambes et atténuer ses douleurs.

Elle regrette aussi que le personnel soignant et la famille de Flore n'aient pas voulu lui laisser accéder à certains petits plaisirs sous prétexte que cela pouvait accentuer ses douleurs : son amie aimait écouter des percussions mais on l'a empêché de le faire en raison de ses maux de tête. Aussi insiste-t-elle surtout sur la nécessité de tenir compte des désirs des personnes en fin de vie.

"On sait que c'est fini, médicalement on fait ce qu'il faut, mais autant essayer d'adoucir, moi je dis qu'on ne tient pas compte de la psychologie de la personne, et ça ils [les professionnels] pourraient poser la question à sa famille, à ses amis. Adoucir au maximum, avec toutes ces petites choses, ces habitudes, ces petits plaisirs pour la personne. Pas besoin de faire des choses mirobolantes, il faut être là, être à l'écoute, avec plein de petits rien qui font que tout se passe bien. On ne nous a pas demandé quel genre de personne c'était, si c'était quelque qu'il valait mieux laisser "dans son coin", ou si c'est quelqu'un pour qui les rapports étaient importants, donc à chaque fois elle n'arrivait plus à parler, à s'exprimer et tout le monde disait c'est pas grave. Tous les malades sont traités de la même façon. On ne l'a pas respectée en tant que personne, cherché à la connaître pour rendre sa fin de vie plus douce. Il faut respecter, tenir compte de la personne telle qu'elle est, tenir compte de la personne sans faire rentrer tout le monde dans un moule, il faut personnaliser."

2) Les guides

Les guides développent une conception de la relation avec le mourant qui s'appuie sur les techniques des soins palliatifs. Il s'agit d'abord d'aider le malade à réinvestir le quotidien. En cas de communication diminuée, l'individu en fin de vie doit participer à des activités d'éveil

afin de pouvoir s'ouvrir vers le monde environnant et reconquérir un sentiment d'autonomie. Parmi ces profanes, on retrouve l'idée que le malade doit cheminer vers la mort, l'accepter et pour cela prendre conscience qu'il vit ses derniers instants. Cette prise de conscience renvoie à trois projets distincts.

Tout d'abord, la possession d'informations sur l'évolution de la maladie donne les moyens, sinon de la combattre, tout du moins de mieux la gérer en donnant un sentiment de « contrôle » sur les thérapies et les soins. Les proches demandent, très souvent, à connaître le diagnostic et si possible le pronostic vital afin de se préparer à l'idée de la disparition du mourant. Le spécialiste doit donc dialoguer et accepter de partager une partie de son pouvoir avec le malade et son entourage. Informés, les malades en phase terminale sont d'abord en mesure d'établir des choix de vie ou de modes de prise en charge, en connaissance de cause et donc de manière plus judicieuse.

"Je pense que des gens préfèrent être pris en charge à l'hôpital dans un truc bien médicalisé, ils préfèrent ne pas impliquer leur famille parce qu'ils se rendent compte que c'est dégradant. J'en suis persuadé. [Pour] des gens qui n'ont plus leur conscience, là c'est encore plus compliqué, mais dans la mesure où la personne a suffisamment de conscience, [il faut] qu'elle puisse exprimer exactement ce qu'elle veut. Et pour ça, il faut quand même prononcer le mot mort, dire que tu vas mourir." (Jeanne, concernée, 42 ans, CSP +)

En second lieu, connaître le pronostic donne au mourant la possibilité de « profiter » de ses derniers instants pour partager, quand c'est encore possible, des moments d'intimité privilégiés, émotionnellement forts, avec son entourage. L'idée de « belle » ou « bonne mort » suppose des moments ultimes qui sont l'occasion de démonstration d'affectivité inhabituelle.

Troisièmement, l'acceptation du statut de mourant va de pair avec un accompagnement qui conduit le malade à établir un bilan sur son existence. A travers cette position normative, l'idée est de faire progresser la réflexion de la personne en l'amenant à se pencher sur les questions qui sont encore essentielles. Préparé à la mort et pris en charge psychologiquement, le malade va pouvoir s'éteindre apaisé.

"Il n'y a pas de bon accompagnement (avant ou après la mort) sans une bonne connaissance de la personne, qui passe par de l'écoute (dans toutes les situations de détresse, c'est valable). Une fois qu'on a écouté, cela amène à une confiance, on peut parler de choses qui touchent la personne au plus profond d'elle-même et qui peuvent la faire avancer psychologiquement et mentalement." (Stéphane, non concerné, 33 ans, CSP +)

Les profanes qui adhèrent à cette approche connaissent la démarche palliative. Ce sont des personnes jeunes qui sont le plus au fait de ces questions, qu'elles aient été ou non confrontées à la maladie grave. Elles en ont une connaissance à travers des lectures ou des rencontres avec des spécialistes des soins palliatifs. Elles ne connaissent pas les fondements et méthodes de cette approche aussi précisément que les professionnels, mais elles adhèrent à ses objectifs.

"Faire prendre conscience au patient qu'il vit ses derniers instants"

Amélie

Amélie a 22 ans, vit à Metz et suit des études dans une école d'ingénieur. Personne dans son entourage proche n'a été touché récemment par la maladie grave, mais elle a perdu sa grand-mère, morte de vieillesse, et a été marquée par le décès d'un camarade de classe à la suite d'une tumeur au cerveau. Amélie se dit "plutôt athée."

Elle a une connaissance partielle des soins palliatifs. Elle ignore le terme de bénévoles, même si elle soupçonne leur présence et elle connaît l'existence de l'unité de soins palliatifs de Thionville. Elle articule la notion d'accompagnement autour de trois idées : l'importance d'une présence auprès du malade, le cheminement vers la mort et la stimulation du mourant.

Les proches doivent assurer une présence importante auprès du malade, mais ils ont rarement la possibilité de faire plus, dans la mesure où ils manquent de formation pour aider les mourants qui doivent être pris en charge par des spécialistes de la fin de vie. Ce sont eux qui sont à même de préparer les malades à l'idée de leur mort car ils possèdent les techniques pour le faire et des moyens pour gérer leurs émotions et celles des mourants. Pour assurer ce travail, elle pense à des volontaires "qui se sentent la carrure de faire ça", des religieux ou des personnes auparavant touchées par la maladie. Ce n'est pas le rôle du médecin qui ne s'occupe des personnes que sur le plan physique.

"Il y a la souffrance physique, la souffrance morale de savoir que tu vas mourir, que tu ne peux rien y faire, de temps en temps en plus les gens sont seuls face à ça, et je ne pense pas qu'un membre de la famille puisse aider à comprendre et à avancer vers la mort, je pense que c'est le rôle de quelqu'un d'extérieur à la famille, de quelqu'un formé pour ça, ce qui n'est pas le cas de la famille, mais c'est vrai que si en plus tu n'as personne pour t'aider, pour être là, juste être là, c'est là seule chose qui soit utile.... (...) Je n'arrive pas à imaginer comment on peut en parler [de la mort à un mourant], c'est vraiment quelque chose que je ne serais pas capable de faire."

Amélie semble avoir intégré la notion de travail du malade vers la mort lorsqu'elle a perdu son camarade de classe. On lui a alors dit *"à l'enterrement qu'il avait été très très bien suivi, très très bien pris en charge, et qu'il s'était "éteint dans la paix." Je me suis dit que c'était fabuleux qu'il y ait des gens qui soient capable d'accompagner les personnes qui vont mourir. (...) On a dû lui dire un jour "tu vas mourir, je trouve ça parfait qu'on lui ait dit, et je trouve ça bien qu'il ait eu quelqu'un pour l'aider, et qu'il ait pu lui-même se faire à cette idée, et avancer, "construire sa mort"."*

Amélie approuve l'idée de prise de conscience par l'individu en fin de vie de son devenir, processus qui devrait être un droit du malade et constitue une marque de respect du personnel soignant. Cette connaissance permet surtout au mourant de prendre ses dispositions.

"Il faut optimiser les conditions de fin de vie pour que le malade puisse préparer sa mort. C'est bien de dire à quelqu'un de malade qu'il va mourir, qu'il puisse, pas faire ce qu'il a envie de faire dans la mesure où il est malade, mais voir les gens qu'il a envie de voir, mettre au clair ce qu'il a envie de mettre au clair. C'est important que la personne le jour où elle va partir soit en paix avec elle-même, avec tout ce qu'elle a fait..."

Néanmoins, elle émet une réserve sur un aspect de l'accompagnement qui s'appuie sur la mobilisation des souvenirs du mourant afin de l'amener à établir un bilan de son existence, cette démarche pouvant induire des regrets : *"on se rend compte qu'avant on était en bonne santé, qu'on n'était pas malade, et que maintenant on l'est."*

Pour Amélie, il est enfin nécessaire d'encourager les malades à ne pas *"abandonner la lutte"*, *"secouer un peu la personne pour qu'elle remonte à la surface, et donner la chance à la vie jusqu'au dernier moment."*

3) Les protecteurs

Les *protecteurs* mettent l'accent sur la présence des familles auprès du malade en fin de vie. Le maintien des liens affectifs et l'écoute constituent, en quelque sorte, le minimum garanti au malade en termes de soutien.

"L'accompagnement, c'est être présent, être à l'écoute si c'est nécessaire, si possible dans la douceur." (Jeanne, concernée, 42 ans, CSP +)

La volonté de soutenir et d'apaiser le malade en fin de vie peut se traduire chez ses proches par le souhait de rester entre eux et d'exclure le personnel médical. Cette attitude est le fait de personnes qui ont déjà mené un travail de réflexion sur la fin de vie et la mort et qui disposent d'un capital culturel leur permettant de s'organiser pour faire face à la situation.⁵⁵ Pour les proches, cette forme d'accompagnement et d'appropriation de la fin de vie facilite le deuil. Mais la relation au mourant, si elle est souhaitée, peut aussi s'avérer fortement angoissante

pour ceux qui n'ont pas été préparés à ces étapes et demandent à ce moment-là une aide du corps médical ou de bénévoles.

"La fin de vie devrait dans l'idéal se passer au domicile"

Grégoire

Grégoire, 49 ans, contrôleur de gestion, vit à Metz dans une maison, avec sa femme et ses deux enfants. Il se dit catholique pratiquant.

Depuis deux ans, on a diagnostiqué chez sa mère une maladie d'Alzheimer. Elle est actuellement prise en charge dans un service de long séjour au sein d'un CHR.

Depuis quelques mois, son état s'est dégradé et elle ne parle plus. Aujourd'hui, il a l'impression d'avoir "*une plante en face de lui*", ce qu'il trouve très difficile à vivre. Il s'interroge sur les souffrances morales potentielles de la malade.

Grégoire se montre critique vis-à-vis du système hospitalier en général (à cause de l'ampleur des maladies nosocomiales, du manque de personnel...) et sur la prise en charge de sa mère en particulier. Il considère les médicaments qui sont prescrits pour calmer l'agitation de celle-ci comme un moyen pour soulager les soignants, dans la mesure où ces antalgiques ont pour principal effet de la rendre amorphe. Il relie cette utilisation abusive des prescriptions au manque de personnel de l'institution (une infirmière pour trois étages le week-end) qui nuit fortement à la considération des besoins psychologiques des malades.

Comme alternative, il imagine des animations d'éveil pour permettre aux patients encore conscients de s'ouvrir vers l'extérieur et à ceux qui n'apparaissent plus réceptifs d'être stimulés. Cela passe par exemple par l'organisation de promenades à l'extérieur de l'hôpital.

D'après lui, ce travail devait prioritairement être dévolu aux bénévoles et il s'engagerait volontiers dans une telle activité. L'intérêt du bénévolat réside, pour lui, dans le fait qu'il ne s'agit pas de personnel soignant. "*Des gens qui n'arrivent pas en blouse blanche, ça apporte un rayon de lumière, un nouveau cadrage. Ça re-dynamise psychologiquement les gens malades.*"

La famille doit quant à elle être informée de la maladie et de son évolution afin de pouvoir accepter plus facilement la dégradation inéluctable de l'état du malade. La famille a un rôle important à jouer, mais pour cela elle doit être soutenue moralement et sur un plan matériel. Grégoire imagine à cet effet le développement de points d'accueil, sous formes de petites structures, d'"*unités de vies*", qui permettraient de ne pas séparer les familles, ou de rendre plus polyvalentes les structures hospitalières actuelles, pour réduire la distance entre famille et malade. Il propose dans une certaine mesure que les proches suppléent le personnel médical qui pourrait intervenir plus rapidement, étant délesté d'une partie de ses tâches. Ainsi, quand il va voir sa mère, il prend le temps de lui donner à manger. Cela "*soulage le personnel médical qui peut s'occuper d'autres personnes.*"

La prise en charge de la fin de vie devrait dans l'idéal se passer au domicile, dans un but d'économie pour le système de santé, mais aussi parce qu'elle lui paraît la solution la plus appropriée pour le malade et la famille. Pour pouvoir s'investir jusqu'à prendre le relais du personnel médical, les proches auraient besoin au préalable d'une formation en la matière et

⁵⁵ La fin du film *Les Invasions barbares* de Denys Arcand est illustrative de cette aspiration à la mort maîtrisée et organisée entre soi.

d'un soutien. *"Il faut re-dynamiser la famille, pour qu'elle soit en mesure d'apporter tout son amour au malade. L'affection d'un super infirmier ne remplacera pas celle de la famille."*
 Le travail des bénévoles auprès des malades et l'accompagnement psychologique des familles par les professionnels de santé permettent la sauvegarde de la dignité et du respect du malade.

4) Les rassurants

Les *rassurants* soulignent la nécessité de tout mettre en œuvre pour éviter au mourant de penser à sa maladie et à la mort en faisant l'impasse sur ces sujets, à l'instar de la situation que décrivait dans les années 1960 C. Herzlich,⁵⁶ quand elle évoquait le « silence face au mourant. » Cette technique n'est pas pensée et désirée pour soi mais plutôt mise en pratique par l'entourage des personnes en fin de vie, en particulier par les proches de ceux destinés à mourir à la fleur de l'âge. Les familles n'étant pas préparées à gérer l'angoisse de la mort et étant mal à l'aise face à elle, les émotions susceptibles d'émerger lors des derniers instants du mourant doivent rester refoulées. Les individus en phase terminale sont donc censés « communiquer comme si la mort ne rodait pas autour d'eux. »⁵⁷

"Dans les maisons de retraites médicalisées, il y a des animations, des visites, pour égayer, c'est ça la fin de vie. Evidemment, si vous avez quelqu'un de moribond vous ne pouvez pas parler, rien dire... Il faut parler d'autre chose que de sa maladie, c'est pas la peine de l'entretenir là-dedans, dans le foyer de la maladie." (Louise, non concernée, 79 ans, CSP -)

« Occuper l'esprit », « changer les idées » du mourant, se comporter avec l'individu en fin de vie comme s'il était en parfaite santé, est une attitude qui va de pair avec la volonté de maintenir le malade dans un état de conscience fermée,⁵⁸ c'est-à-dire de le laisser dans l'ignorance du diagnostic alors que son entourage est au courant.⁵⁹

⁵⁶ C. Herzlich, "Les nouveaux discours sur la mort et le silence face aux mourants. Principes éthiques et pratiques quotidiennes", in : E. Devaux et al., *La fin de vie, qui en décide ?* Paris, PUF, 1996, p.53-78

⁵⁷ P. Ariès, *op. cit.*, p.188

⁵⁸ B. Glaser et A. Strauss, *Awareness of Dying*, New York, Aldine Publishing Co., 1965

⁵⁹ Selon P. Ariès, "la vérité" sur l'état du mourant "commence à faire question" à partir du 19^{ème} siècle : "l'entourage du mourant a tendance à l'épargner et à lui cacher la gravité de son état ; on admet toutefois que la dissimulation ne peut pas durer trop longtemps, le mourant doit un jour savoir, mais alors les parents n'ont plus le courage cruel de dire eux-mêmes la vérité" (in : P. Ariès, *op. cit.*, p.67).

Se taire vise à protéger le mourant que l'on imagine incapable de supporter cette vérité. La volonté d'éviter les états de consciences ouvertes est justifiée par l'idée que ces dernières précipiteraient le malade dans un état dépressif qui ne pourrait qu'accélérer sa fin. Alors que pour P. Ariès ou pour les promoteurs des soins palliatifs, taire le pronostic conduit à priver le mourant de sa mort, pour les *rassurants* au contraire cacher au malade son état constitue un devoir d'amour et de charité.⁶⁰ Même lorsque le patient pressent sa fin, on s'efforce d'écarter son soupçon, ce que B. Glaser et A. Strauss désignent comme une « conscience présumée. » Enfin, dans la « conscience feinte mutuelle », le malade, comme son entourage, font semblant de ne pas savoir pour préserver l'autre.

"Au fond elle savait qu'elle allait mourir de toute façon. Elle le savait. Un interne lui a dit. Nous on lui avait caché, on ne pouvait pas lui dire, ce n'est pas possible. Vous ne pouvez pas dire à quelqu'un qu'il lui reste deux semaines à vivre, qu'il va mourir, ce n'est pas possible. Surtout que je savais que ma mère se serait rendue malade si vraiment elle l'avait su. Donc on ne pouvait pas lui dire." (Sophie, concernée, 34 ans, CSP-)

"On ne doit pas dire : vous allez mourir. On doit l'encourager à mieux se soigner"

Sabine

Sabine, 33 ans, vit maritalement avec ses deux enfants dans un logement social d'une grande ville de la Seine-Saint-Denis. D'origine turque et de confession musulmane, elle se définit comme croyante mais non pratiquante, à l'exception du ramadan.

Dans son entourage, un grand nombre de personnes est décédé à la suite de cancers. Un de ses oncles a été touché par un cancer du poumon il y a une dizaine d'années à l'âge de 42 ans. Il a été pris en charge en Turquie et est décédé un an après avoir été diagnostiqué, alors qu'à ce moment-là les médecins avaient pronostiqué qu'il ne lui restait plus que trois mois à vivre.

Elle l'a vu peu de temps avant son décès. *"Il avait l'air très bien, en bonne santé tout ça, il avait pris du poids, il était tout gai. Et quand on est rentré ici, on a appris la nouvelle [de sa mort], il est parti comme ça."* Son oncle a senti qu'il allait mourir très peu de temps avant le moment fatidique et jusque-là, tout le monde, y compris le malade, gardait l'espoir d'une guérison. Pendant la maladie, il a reçu un grand soutien de la part de nombreux amis et de sa famille.

Pour Sabine, le temps de la fin de vie constitue un moment à part dans le rapport au temps et aux autres. On prend le temps de voir tous ses proches, condition sine qua non pour partir apaisé. *"Quand on sait qu'on va mourir, on voit défiler tous les gens autour, on passe plus de temps. Les gens qu'on n'a pas vus depuis longtemps, on va les voir au fur et à mesure. C'est un rapprochement de tout le monde. On voit tout le monde et on part soulagé."*

⁶⁰ V. Jankélévitch, La mort, Paris, Flammarion, 1966

L'accompagnement revient à une présence accrue autour des personnes en fin de vie, à qui l'on doit faire oublier le statut de malade.

"Quand quelqu'un est malade, il faut être le plus possible auprès de la personne, le soulager, ne pas parler de sa maladie, lui remonter le moral en lui disant qu'il ira mieux. On sortait, on se baladait, on parlait, on ne le faisait pas penser à sa maladie, avec les enfants tout le temps là, tout autour à plaisanter. Il n'aimait pas parler de la maladie, c'est comme s'il n'y avait rien quoi."

Ce soutien passe par le maintien d'une conscience fermée du malade qui doit néanmoins être informé sur sa pathologie pour pouvoir y faire face. Le rôle du médecin consiste, à côté de ce devoir de vérité, à inciter son patient à résister à la maladie quel que soit son état. *"Il doit dire : ne vous laissez pas aller, ça ira mieux. Il ne faut pas qu'il dise : vous allez mourir c'est fini. Il faut l'encourager à mieux se soigner."*

Pour Sabine qui ne connaît pas l'existence des soins palliatifs, les proches des malades ont le rôle le plus important à jouer dans le soutien des mourants et doivent s'entraider pour affronter ce moment difficile. Après explication de la démarche palliative, la présence de psychologues lui semble nécessaire pour *"expliquer et soulager moralement"*, tandis que les bénévoles lui paraissent uniquement utiles lorsque la famille fait défaut.

5) Les distants

Les trois profils précédents se situent dans un individualisme positif. Le but premier est d'apaiser le mourant, même si d'autres bénéfices sont recherchés et obtenus pour les proches (autoprotection, facilitation du travail de deuil). Autrement dit, les dispositifs visant à maîtriser la mort ou à la mettre à distance, restent subordonnés au souci d'assistance et de bien-être envers le malade en phase terminale. Les *distants* se situent quant à eux dans un individualisme négatif : ils pensent avant tout à préserver les vivants de la violence du processus de mourir, de sa gestion chronophage et traumatisante en mettant le malade en fin de vie à distance. Les contacts prolongés entre mourants et vivants doivent donc être évités.

Pour les *distants*, l'accompagnement de fin de vie par des tiers est perçu comme un procédé artificiel. La mort en tant que processus naturel ne nécessite pas de prise en charge médicale, à l'exception des situations où le décès n'est plus dans l'ordre logique des choses ou dans le cycle naturel de la vie, particulièrement lorsque la maladie ou l'accident touchent des

personnes jeunes.⁶¹ « L'idéal d'une mort rapide, inconsciente, discrète »⁶² est ici réaffirmé et considéré comme une forme moderne de dignité, à l'instar de ce qu'ont décrit B. Glaser et A. Strauss dans les années 1960.

"Il vaut mieux que ce soit brusque quel que soit le moment, sans souffrance, sans douleur, sans être trop diminué intellectuellement." (André, non concerné, 86 ans, CSP+)

"Il faut juste laisser les gens mourir discrètement et le plus dignement possible"

Michèle

Michèle, 60 ans, à la retraite depuis peu, vit avec son mari dans un pavillon d'une grande ville de la Seine-Saint-Denis. Elle est catholique pratiquante.

Au moment de l'entretien, elle vient de perdre sa belle-mère décédée à la suite de pluripathologies alors que son état physique et intellectuel se dégradait depuis de nombreuses années et qu'elle subissait de multiples handicaps. Avec son mari, elle a été très présente auprès de la malade, notamment lors de ses multiples hospitalisations.

Le couple rapporte le cas de plusieurs personnes âgées qu'il a vu mourir dans des situations similaires et semble avoir été profondément marqué par leur déchéance. Pour Michèle, les hôpitaux se livrent à de l'acharnement thérapeutique en maintenant en vie les personnes qui ne sont plus autonomes et qui n'ont plus d'espoir de guérison. Les soins palliatifs participent d'ailleurs de cette dynamique. Cette situation est regrettable à un niveau individuel pour les malades et leurs proches, mais aussi en ce qui concerne la gestion économique de la prise en charge de la fin de vie.

"On laisse les gens dans les hôpitaux, on nourrit les gens par des sondes alors qu'on sait qu'il n'y a plus rien à faire. En plus, je trouve que ça coûte cher à la société alors qu'il y a beaucoup de choses à faire, ça coûte trop cher pour rien."

L'allongement de l'espérance de vie est plutôt perçu comme un processus négatif dans la mesure où il rime avec une dépréciation de la qualité de vie.

"Avant peut-être que les gens mouraient plus jeunes mais je trouve qu'ils mouraient mieux que maintenant. Aujourd'hui on essaie de les maintenir en vie... prolonger la vie oui, mais quand on a les moyens physiques de vivre. Quand on n'y arrive plus et qu'on dépend à 100% des autres, il faut savoir dire stop. Ça sert à quoi un centenaire qui est sur un lit et qui ne bouge plus? On vit plus vieux mais avant c'était plus beau, ça ne durait pas."

Aussi tous les moyens doivent-ils être mis en place pour éviter de subir ces états dégradés et les faire endurer à ses proches.

"Etre grabataire, sur un lit d'hôpital et ne plus pouvoir rien faire. C'est des personnes âgées qui sont nourries par sondes... ça lasse tout le monde, les enfants, la famille, on les voit dépérir. On voit des gens qui ne vous comprennent pas, qui ne vous reconnaissent pas... j'ai pas envie de voir ma mère comme ça et je ne veux pas donner cette image à mes enfants, quand c'est fini c'est fini."

⁶¹ Paradoxalement, dans la démarche des soins palliatifs, les professionnels revendiquent aussi le respect d'une mort naturelle.

⁶² M. Castra, *op. cit.*, p.35

La famille des malades ne devrait pas avoir à prendre en charge les personnes dans un état de dégradation important, dans la mesure où elles ne savent pas comment les manipuler, craignant de leur faire mal ou de déroger aux règles de la pudeur. Cette situation est donc dérangement pour tous. *"Finalement, la fin de vie c'est aussi très difficile pour l'entourage, on n'ose pas les toucher alors qu'il faut les changer comme des bébés..."* La prise en charge à l'hôpital est donc préférable pour les mourants qui ne sont plus autonomes.

En même temps, Michèle a une vision minimaliste de l'accompagnement de fin de vie. Si la démarche lui paraît utile de la part de l'équipe soignante pour soulager le mourant et informer les familles, l'aide doit rester limitée. *"Pour le soutien, faut pas abuser, faut pas tomber dans l'excès et être des assistés. Il faut juste laisser les gens mourir discrètement et le plus dignement possible, c'est tout."* L'accompagnement pour les proches est plus utile en revanche dans les contextes de mort non naturelle tels que les accidents, le décès d'un enfant, ou lorsque la mort survient rapidement à la suite d'une maladie grave.

6) Les anticipatifs

Pour eux, l'objectif est d'éviter les déchéances physiques et intellectuelles, ainsi que les souffrances en mettant un terme à la vie de façon anticipée. Le suicide et/ou l'euthanasie sont donc préférés à une fin de vie dégradée. Cette solution qui se traduit parfois par le terme d'accompagnement vers la mort est surtout pensée pour soi, mais aussi dans la perspective d'éviter à ses proches les désagréments de moments difficiles. Une anticipation du terme de la vie peut aussi être revendiquée d'un point de vue sociétal, dans un but de rationalisation économique du système de soins.

"Abréger la fin quand on est certain qu'il n'y a plus aucun espoir"

Rose

Rose a 82 ans, habite seule dans une ville moyenne des Hauts-de-Seine dans un immeuble haussmannien. Elle est très entourée par ses trois enfants et ses petits-enfants. Elle se dit non croyante.

Elle a une grande expérience de la prise en charge hospitalière des maladies graves, en tant que visiteuse d'hôpitaux il y a quelques dizaines d'années et dans la mesure où son mari est décédé il y a 12 ans à la suite d'un cancer du poumon. Elle a de plus effectué plusieurs séjours hospitaliers, parfois de longue durée (pour une polyarthrite, une jambe cassée...). Elle a globalement une bonne image de l'hôpital, mais reste néanmoins critique sur les inégalités de traitement entre les services. Elle dénonce les médecins pour leur manque de pédagogie et de considération (*"ils vous regardent de haut"*), et les personnels soignants qui se déchargent de leur travail en administrant aux malades des soporifiques.

Si elle était touchée par une maladie incurable, son désir serait d'être au courant du diagnostic et du temps qui lui reste à vivre. Elle pense que les médecins sont moins réticents aujourd'hui à dire la vérité aux malades.

Rose est favorable au suivi psychologique au moment du deuil, mais ne souhaiterait pas particulièrement être entourée si elle était gravement malade. *"Moi ce serait du genre, foutez-moi la paix."* Elle ne connaît pas le bénévolat d'accompagnement et, après explication, pense que c'est utile dans l'absolu, surtout pour les personnes sans famille. Elle ne souhaite pas pouvoir en bénéficier pour elle-même car elle tiendrait pour suspect les intentions des bénévoles. *"J'aurais l'impression que la personne en a rabol et qu'elle doit se dire : vivement qu'elle claque."*

Elle invoque le besoin d'intimité et le respect d'une certaine pudeur pour justifier le désir de solitude au moment de la fin de vie. Rose en appelle aussi au caractère naturel du processus de la mort pour expliquer son refus de préparation et de travail d'anticipation des derniers instants. *"A la naissance, le bébé ne se prépare pas à naître, et ben les vieux ne se préparent pas à mourir."*

Comme solution en cas de maladie invalidante ou qui engendre des douleurs impossibles à soulager, elle envisage deux solutions. La première est le suicide. La seconde est une hospitalisation dans la mesure où elle pense qu'ils y *"précipiteront les choses. A la maison, c'est moins évident. A l'hôpital, sachant qu'on ne peut pas vous sauver, on ne peut pas vous guérir, ils ne vont pas vous garder des mois et des mois, je ne crois pas."*

Rose se prononce d'ailleurs contre l'acharnement thérapeutique et pour l'euthanasie qu'elle imagine comme une pratique courante dans certains hôpitaux. Elle pense que des médecins abrègent les jours, *"quand ils sont certains qu'il n'y a plus aucun espoir."* Appréhendant un cancer qui *"traînerait pendant des années"*, elle approuve cette pratique en cas de douleurs physiques trop difficiles à supporter et de dégradations corporelles très importantes, afin de ne pas représenter un poids pour ses proches. *"Quand je vois les gens souffrir, souffrir, et cet acharnement, et le goutte à goutte et le truc et le machin... tout ça pour les prolonger, pourquoi ? Ils sont condamnés, ils vont mourir, qu'on leur foute la paix et qu'on les aide à en finir... C'est ce que je voudrais qu'on me fasse. ... Si je peux encore aller et venir, je prends une bouteille de whisky, une boîte de médicaments, des somnifères, je te fais un mélange, je l'avale, tout de suite. Mais si je peux encore le faire. Sinon je suis pour une fin de vie digne, décente."*

Son rêve serait de mourir en dormant...

Les conceptions de la fin de vie idéale et de l'accompagnement des profanes apparaissent le plus souvent ambivalentes dans le sens où elles comportent deux buts dont on peut se demander s'ils n'ont pas un caractère contradictoire. En effet, le plus souvent, des objectifs principaux et secondaires doivent être distingués selon qu'il s'agit d'apaiser le malade ou ses proches. C'est la raison pour laquelle la majorité des approches se situent dans le cadre de ce que nous avons appelé un individualisme positif (voir tableau I ci-dessous).

Tableau I. Les positions des profanes vis-à-vis de l'accompagnement des mourants

	Idéologie sous-jacente	Personnes à l'origine de l'approche	Objectif affiché	Motivation sous-jacente	Moyen envisagé	Effets pervers potentiels, inconvénients
Les altruistes	Altruisme	Proches des malades	Apaiser le mourant		S'adapter aux besoins du mourant	Angoisse des proches
Les guides		Proches des malades	Apaiser le mourant	Refuser l'abandon de la part du mourant	Réinvestir le quotidien	Mobilisation du temps des proches, aller à l'encontre de la volonté du mourant
			Apaiser le mourant	Autoprotection	Conscience ouverte et cheminement vers l'acceptation de la mort	Angoisse du mourant, violence du processus
Les protecteurs	Individualisme positif	Proches des malades	Apaiser le mourant	Faciliter le travail de deuil	Présence, soutien Volonté de rester entre soi à domicile	Angoisse des proches d'où une demande de relais ou de formation de la famille par le corps médical
Les rassurants		Proches des malades	Apaiser le mourant	Autoprotection	Conscience fermée	Angoisse du mourant
Les distants	Individualisme négatif	Proches des malades	Autoprotection		Mettre le mourant à distance. Pas d'accompagnement quand la mort dans l'ordre naturel des choses.	Angoisse du mourant
Les anticipatifs	Individualisme positif	Malade potentiel	Autoprotection Eviter les dégradations et la souffrance physiques	Protéger les proches	Euthanasie Suicide	Angoisse des proches Problèmes de l'auteur de la décision
		Proches des malades	Eviter les dégradations et la souffrance physiques	Economies dans la gestion de la fin de vie	Euthanasie	Angoisse du mourant

Même quand la volonté d'apaiser la personne en fin de vie prime, des désirs sous-jacents apparaissent, tels que le refus d'abandonner la lutte contre la maladie ou bien le réflexe de protection vis-à-vis des effets anxiogènes du processus de mourir. Les effets pervers de telles attitudes ne sont pas réellement présents dans la réflexion des profanes, alors qu'ils le sont chez les professionnels. Ceux-ci se demandent, par exemple, dans quelle mesure le fait d'obliger le patient en fin de vie à accepter un statut de mourant ne va pas contre sa volonté et peut être pour lui source d'angoisse.

Nous avons mis en avant plusieurs types d'attitudes possibles face à la fin de vie. Les représentations des personnes interrogées sur cette question relèvent le plus souvent de plusieurs de ces modèles, mais elles sont toujours marquées par la question de la mise à distance, voire du rejet de la mort.

C. Représentations autour de l'éloignement de la mort, entre acceptation et dénonciation

Des attitudes de mise à distance, voire de déni de la mort, sont considérées comme partie prenante de la gestion du mourir, tant pour les équipes médicales que pour les familles. Qu'elles soient dénoncées ou bien acceptées, ces représentations alimentent la vision sociétale de la question.

1) Gestion déficiente de la fin de vie

Les modalités de prise en charge des mourants dans notre société sont jugées insuffisantes et insatisfaisantes. La teneur des discours critiques vis-à-vis du système de santé varient sensiblement selon qu'ils émanent des professionnels ou des profanes.

a) Vision des profanes

Les questions de l'information et de la considération de la personne malade par le monde médical focalisent les insatisfactions des profanes à l'égard de la relation médecin-malade. Ces derniers dénoncent un manque de considération humaine qui se traduit principalement par un déficit d'accompagnement et par l'absence de précaution dans les modalités d'annonce du diagnostic. L'opacité du discours sur l'état des malades et la non prise en compte de la parole de ces derniers comme source de connaissance sont les principaux symptômes d'un rapport de pouvoir déséquilibré entre malades et soignants.

Les proches des malades dénoncent chez les professionnels hospitaliers ceux qui privilégient la technique au détriment de l'accompagnement et occultent ainsi la reconnaissance du patient en tant que personne, au profit d'une vision physiopathologique de l'individu. Le caractère subalterne, pour le corps médical, de tout ce qui relève des aspects relationnels et de la gestion des émotions conduit à la négation de la subjectivité des malades. A l'inverse, le médecin qualifié d'« humain » est celui qui paraît considérer l'individu dans sa globalité.

"J'aime mieux un médecin, non pas médiocre, mais pas le summum du summum, mais qui soit humain." (Rose, non concernée, 82 ans, CSP+)

"Pour toute maladie grave, il faut un soutien psychologique : en parler, rencontrer un psychologue, voir le docteur plus souvent, que ce soit lui qui m'apprenne l'opération, et qu'il me dise : je vais enlever ça, et pas l'opération s'est bien passée.(...) En fait ils ne nous préparent pas : pour un cancer de l'utérus, moi on m'a tout retiré, j'avais 32 ans et à 32 ans on n'est plus une femme et ils ne vous préparent pas au fait que vous ne soyez plus une femme. Ils vous opèrent, et puis vous êtes placée dans votre chambre, et puis au revoir madame quand c'est terminé. Point final, débrouillez-vous mentalement avec le fait que... on n'est pas assez préparé mentalement." (Sylvie, concernée, 35 ans, CSP -)

Les modalités d'annonce du pronostic vital à l'entourage des mourants constituent le point de focalisation des mécontentements. Ne prenant pas de précaution dans la forme, le médecin est jugé maladroit et, à partir de là, manquant de « compassion, d'égard et d'humanité. »

Le caractère abrupt de l'annonce de ce qui est vécu comme une condamnation est une expérience fréquemment rapportée. Par exemple, quelques mois avant la mort de son mari, une femme pose des questions au médecin sur l'état de son conjoint. Il lui met la main sur l'épaule en disant : *"il ne passera pas l'hiver"*. Une autre femme a considéré traumatisante la façon dont la cancérologue lui a appris la mort prochaine de sa mère. Alors que pendant plusieurs jours elle n'arrivait pas à joindre le médecin au téléphone, quand elle y parvient pour prendre rendez-vous, la spécialiste lui dit : *"Il faut que je vous voie, votre maman il ne lui reste plus que deux semaines à vivre."* (...) *J'ai eu beaucoup de mal à l'accepter, parce qu'ils m'ont dit ça d'une façon ! Je me suis dit, ils sont cruels. Me dire ça comme ça, alors qu'elle me donne rendez-vous dans la journée avec elle. Elle aurait pu attendre une heure de plus pour me le dire."* (Sophie, concernée, 34 ans, CSP -)

Les attentes sont particulièrement fortes à l'égard du médecin, en premier lieu parce qu'il est considéré comme le seul interlocuteur au sein de l'équipe soignante pouvant se prononcer sur le diagnostic, ensuite parce que sa présence est rare. Toujours perçu comme l'unique détenteur du savoir sur la maladie et son évolution, il est le seul à livrer des informations au patient et à pouvoir aborder avec lui la progression du processus de mourir. Sur cette dimension cruciale, les proches ne peuvent compter sur le personnel soignant qui s'abstient d'aborder ces questions.

"On va parler de la maladie, peut-être mais pas pour autant de la finalité, de la mort, quelque chose comme ça. Il y a toujours une réserve là-dessus." (Chantal, infirmière libérale depuis 20 ans)

Le principe de la distance entretenue par le médecin avec son malade est mal vécu, parce que celle-ci est ressentie comme un rapport de pouvoir déséquilibré, non personnalisé, qui permet au professionnel de camper sur son rôle d'expert, de maître des décisions face au profane désarmé. Le dévoilement du diagnostic et des protocoles de soins conduit fréquemment au sentiment d'être pris, à son corps défendant, dans une relation dominant/dominé. Les proches des malades vivent avec difficulté les silences du corps

médical, ignorant s'il s'agit de sa part d'une volonté délibérée, d'une incapacité à dévoiler la vérité, ou si le mutisme traduit les incertitudes concernant la gravité de l'état du patient ou le temps lui restant à vivre. Les malentendus ne sont pas l'exception autour des explications concernant les traitements, alimentant les inquiétudes des malades et de leurs proches sur le tri sélectif des informations de la part du corps médical, pouvant aller jusqu'au soupçon de mensonges par omission. Le mode de sélection des informations par le médecin pour établir un diagnostic constitue aussi un indicateur de l'ascendance du professionnel, celui-ci s'en tenant à l'examen clinique plutôt qu'au ressenti du soigné.

Une femme atteinte d'une maladie de Parkinson a vu un spécialiste qui lui a dit : "C'est un petit tremblement, c'est pas grave" alors qu'elle ne pouvait plus manger, ni écrire. "Qu'est-ce qu'il lui faut ? (...) Vous avez l'impression quand vous allez voir ces toubibs, ils vous prennent pour : "ça se passe dans la tête", comme très souvent vous entendez que c'est dans la tête que ça se passe." (Suzanne, concernée, 82 ans, CSP -)

"Face à la maladie grave, ce qui me gênerait, c'est que ça aille toujours dans le sens descendant, avec le médecin qui dirige tout." (Philippe, non concerné, 40 ans, CSP+)

Finalement, dans la situation de fin de vie, le profane se représente les médecins assez systématiquement dans l'attitude que nous avons dénommée *réfractaire*, c'est-à-dire comme des professionnels qui n'accordent aucune attention aux besoins du mourant sur les plans psychiques et relationnels. D'où la représentation, largement partagée, d'un personnel soignant et médical qui ne situe pas le malade au centre de ses préoccupations.

Les profanes interrogés n'attribuent pas cette distance du corps médical au malaise ressenti face à la souffrance morale ou à la volonté de se protéger face à la déchéance du mourant. Ils mettent en revanche très clairement en cause la propension des médecins à cultiver le modèle de l'expert paternaliste qui ancre sa pratique dans la seule ambition curative. S'ajoute à cela l'impression du manque de temps du personnel soignant qui est associée à l'idée de crise du fonctionnement de l'hôpital. De ce fait, le profane se représentant le personnel soignant

comme débordé, limite ses demandes relationnelles à de simples rapports cordiaux, d'amabilité, à des « petits gestes » dont on finit par se contenter.

"L'infirmière doit être aimable vis-à-vis de ces personnes, elle ne doit pas les maltraiter aussi. Des fois c'est vrai qu'elles ne sont pas assez douces envers la personne. Il y a des infirmières qui sont très gentilles, qui sont super...(...) Quand l'infirmière fait un sourire, ça suffit déjà. Ce n'est pas la peine qu'elle ait forcément un rôle de dialogue." (Sabine, non concernée, 33 ans, CSP -)

L'idée, très ancrée, de la pénurie de moyens humains conduit à un dilemme vis-à-vis du médecin : développer le même degré d'investissement dans les dimensions curatives et relationnelles paraît relever de l'impossible. Dans la représentation du médecin « idéal », les proches balancent entre celui qui privilégie la technique et dont on sait qu'il n'accordera pas le temps nécessaire au soutien des patients et, à l'inverse, celui qui valorise l'accompagnement, au risque d'être perçu comme insuffisant sur le plan des compétences techniques.

b) Vision des professionnels

- *Les déficiences des professionnels : des représentations convergeant avec celles des profanes*

Les professionnels, eux aussi, dénoncent le manque d'accompagnement auprès du mourant. Ce n'est pas tant leur expérience personnelle qu'ils évoquent dans ce cas, mais une vision plus générale des comportements au sein de leur structure ou de l'ensemble du personnel médical et soignant. Ils tiennent peu ou prou le même discours que les profanes sur les insuffisances des professionnels de santé qui relèvent de la présence insuffisante auprès du malade, de la non prise en compte des besoins du patient, du défaut d'information des familles et des modalités d'annonce du diagnostic.

"A l'hôpital c'est surtout la douleur physique, on ne s'occupe pas trop de la douleur morale. Quand la personne va mal on lui donne un sédatif ou un anxiolytique... mais c'est tout quoi !" (Florence, Infirmière hospitalière depuis quatre ans, Kremlin Bicêtre)

En revanche, les professionnels n'abordent pas la nécessité de se mettre à égalité avec les patients, même s'ils se disent sensibilisés à la nécessité d'informer davantage, voire même de partager en partie leur pouvoir de décision.

En marge de ces jugements, émerge une critique visant directement la philosophie de l'accompagnement des mourants que développent les spécialistes de la fin de vie, en raison de la violence que celle-ci imposerait au mourant.

- *Des conceptions profanes et professionnelles en désaccord sur les raisons des lacunes des soignants.*

Les causalités évoquées par les professionnels pour expliquer la qualité insatisfaisante des relations avec les malades en phase terminale recourent certaines raisons évoquées par les profanes, tant sur la question du manque de moyens humains, matériels et financiers, que sur la toute puissance du modèle curatif. Néanmoins, médecins et personnels soignants mettent aussi cette prise en charge déficiente sur le compte des effets anxiogènes de la confrontation à la mort. Les profanes, en revanche, occultent cette dimension, comme s'ils portaient du principe que les professionnels de santé disposent de l'expérience suffisante pour y faire face.

Dans le contexte actuel de « crise de l'hôpital », on comprend le réflexe des professionnels insistant longuement sur le manque de moyens en matériels et en personnels, qui expliquerait pour l'essentiel les inégalités de traitement des patients en fin de vie d'une institution à l'autre. L'organisation défaillante du système de soins induirait une coordination insuffisante des soignants à l'intérieur d'une même institution et entre l'hôpital et le domicile. La rotation des infirmières serait un frein pour le suivi des patients tout comme l'insuffisance

de la formation à l'accompagnement de la fin de vie. Le modèle curatif restant par ailleurs la règle au sein de l'hôpital, l'acharnement thérapeutique n'aurait pas réellement disparu et l'appel aux spécialistes de la fin de vie relèverait de l'exception. Toutes ces dimensions évoquées ne seraient finalement que les différentes facettes du refoulement de la mort dans notre société, se traduisant dans l'espace hospitalier par le refus d'en accepter la fatalité.

"La peur de la mort, la hantise de la mort a même intégré les hôpitaux. Et par conséquent, on l'évince." (Eliane, infirmière hospitalière depuis 12 ans)

Les profanes ne mesurent pas vraiment que les soignants vivent les effets anxiogènes de la confrontation aux malades en fin de vie et à leurs proches comme un frein à la démarche de soins auprès de ces patients. Pour contourner ce qui est considéré comme un des principaux obstacles à une meilleure prise en charge des mourants, tous les professionnels de santé mettent en avant le besoin de formation à la relation d'aide et aux techniques permettant de canaliser le stress (groupes de paroles, prise en charge par un psychologue...).

"Il faut revenir à la dimension humaine de la fin de vie, plutôt qu'à la dimension médicale. On est très mal à l'aise avec les gens qui sont en train de mourir, parce qu'on ne trouve pas les mots, et parce qu'on a l'impression de la part de la hiérarchie d'un certain tabou : la mort n'est pas bien perçue. Les médecins sont fait pour soigner, guérir, et c'est plus agréable de travailler en chirurgie, vous voyez arriver quelqu'un en catastrophe et vous le voyez repartir. Tandis qu'en maison de retraite, le jour où ils rentrent, on sait très bien que c'est pour terminer leur vie, et on sait très bien qu'on va les avoir en décès. Pourtant le personnel en maison de retraite n'est pas formé." (Claudine, infirmière hospitalière puis en maison de retraite, en exercice depuis 27 ans)

- *Des griefs à l'encontre des familles*

L'absence des familles et/ou une attitude inappropriée de leur part dans leur relation avec le malade, mais aussi avec les professionnels, est un autre motif de difficulté relevé par le personnel soignant. Les proches n'adoptent pas naturellement la « bonne distance » avec le mourant et les soignants : ils sont absents ou au contraire envahissants. N'étant pas préparées à gérer la situation de fin de vie, les familles se trouvent débordées physiquement et

psychologiquement. Faute d'un comportement adapté, elle peuvent aller jusqu'à entraver la démarche des soignants et développer une attitude anxiogène pour le malade (en le culpabilisant par exemple). Les profanes reconnaissent d'ailleurs volontiers leurs maladresses en la matière.

Certains professionnels sont confrontés à des familles et des patients qui réclament la prolongation des soins curatifs « au-delà du raisonnable. » D'autres évoquent les familles désemparées qui, ne sachant pas quel comportement adopter, ont tendance à éviter leur proche agonisant.

"La famille a son rôle à jouer. Voir un de ses proches mourir, c'est pas facile, et il y a souvent plutôt une fuite de la famille qu'une présence." (Mathilde, infirmière en chef en clinique depuis 12 ans)

Les professionnels dénoncent les attitudes des profanes qui correspondent aux profils que nous avons nommés *protecteur*, *distant* et *anticipatif*, dans la mesure où les deux derniers traduisent un individualisme négatif. Les médecins et les soignants considèrent plutôt illégitime la fuite des proches et la considère surtout motivée par une réaction égoïste de protection face aux souffrances de l'autre (eux-mêmes étant touchés par ce type de réactions). Restent d'autres contraintes évoquées aussi bien par les profanes que par les professionnels : l'éloignement géographique qui ne permet pas aux proches d'être pleinement présent, les conditions matérielles déficientes pour maintenir des personnes à domicile, les conflits familiaux ou les liens distendus qui privent le mourant de relations sociales.

Selon les médecins et soignants, les proches des malades développent une exigence excessive à leur égard, cette attitude allant dans le sens de revendications sociales nouvelles concernant la relation des professionnels de santé à leurs patients. Les médecins peuvent avoir l'impression que les familles attendent d'eux, aujourd'hui, qu'ils soient des fournisseurs de

service, et non plus des experts qui dictent la conduite à tenir en fonction de ce qu'ils savent. Les proches des malades développent, en réalité, le constat inverse selon lequel le médecin impose sa démarche sans tenir compte de l'avis des familles.

Globalement, la culture curative autant que l'attitude des familles auprès du malade empêchent la construction de liens satisfaisants entre le mourant et son entourage. Tous relie ces déficiences à un phénomène plus profond, celui du refoulement de la mort dans la société occidentale.

2) Négation sociétale du mourir

Les profanes comme les professionnels abordent souvent les idées de mort comme tabou, déniée ou refoulée. Néanmoins, l'emploi de ces termes fait plus écho à une représentation générale du rapport sociétal à la mort qu'à une conception du lien individuel avec les mourants. Ces représentations sont manifestement influencées par les discours critiques autour de la mort qu'ont développé les sciences humaines dans les années 1970.

a) Différents niveaux de discours

Aussi est-il nécessaire de distinguer différents niveaux de discours pour analyser la question de la mise à distance de la mort aujourd'hui. Quand les personnes interrogées évoquent les notions de tabou ou de déni, elles font référence à des idées hétérogènes, telles que l'absence de la mort en tant que sujet dans les échanges interpersonnels, ou dans les médias, à l'éloignement de la mort du quotidien, à la volonté de ne pas penser à la question, à la solitude des mourants... Une distinction doit, par ailleurs, être établie entre le processus de mourir et les comportements autour du deuil, c'est-à-dire entre l'avant et l'après de la mort.

L'expérience d'une mise à distance de la mort se manifeste sur deux plans. Le premier concerne le refus de parler de la mort avec le mourant. Nous avons vu que les *rassurants* préféraient ne pas évoquer la maladie et l'imminence de la mort avec l'individu en fin de vie. Ce refoulement s'avère plus radical dans le cas de figure où l'on évite la confrontation avec les mourants. C'est le cas des soignants que nous qualifions de *réfractaires* et des profanes rangés parmi les *distants* et les *anticipatifs*. En outre, beaucoup de ceux qui affirment la nécessité de prendre soin et d'entourer les mourants dénoncent les attitudes d'évitement, qu'ils les aient observées, ce qui n'est pas le cas le plus fréquent, ou qu'ils les présupposent parce que la représentation de ce type de comportements vis-à-vis de la mort est la plus répandue. Ces discours, qui sont présents chez les profanes comme parmi les professionnels de santé, font aujourd'hui partie du sens commun sur la mort. On oppose le modèle de la bonne mort, celle d'autrefois ou des cultures traditionnelles, à la manière qu'a notre société de tourner le dos au moment de la mort. Les discours recueillis par nos entretiens mobilisent des comparaisons avec les autres cultures et avec le passé qui peuvent être rapprochées des analyses établies par l'anthropologue L.-V. Thomas⁶³ et l'historien P. Ariès.⁶⁴

L.-V. Thomas a valorisé le traitement du mourir en Afrique : l'individu en fin de vie y est socialement intégré, rassuré et entouré à travers une ritualisation et une spiritualité qui font défaut en Occident. Dans notre société sécularisée, la fin de vie est dénigrée, vécue dans la souffrance morale et la solitude. Le profane recourt fréquemment à l'opposition entre les pratiques ayant cours dans les pays peu développés ou les « sociétés traditionnelles » et celles qui caractérisent notre monde occidental.

⁶³ L.-V. Thomas, *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot, coll. "Bibliothèque scientifique", 1980 (1975)

⁶⁴ P. Ariès, *op. cit.*

Rose explique par exemple qu'en Inde, l'ancrage de la mort dans le quotidien et son inscription dans des croyances fortes facilitent l'acceptation de l'idée de mourir, ce qui n'augure en rien par ailleurs du traitement des individus en fin de vie.

"En Inde, on voit des morts tous les jours. A Calcutta : ils ramassent les cadavres à la pelle. Les hindouistes, on les ballade au bord du Gange pour être cramés. Les sikhs ou une autre religion ont des immenses tours et ils jettent le cadavre nu dans cette tour. (...) La mort fait partie de la vie là-bas. Tu nais, tu vas mourir, c'est ça. Les gens immensément riches se soignent, mais le type qui est dans la rue, il n'en a rien à foutre, car il sait qu'il sera bien plus heureux après. Les gens riches ne sont pas sûrs d'atteindre le nirvana la prochaine fois, mais ceux qui sont très pauvres, très malheureux, qu'est-ce qu'ils en ont à foutre ? Ça y'est c'est fini. C'est une philosophie." (Rose, non concernée, 82 ans, CSP+)

Pour Amélie, la ritualisation du deuil dans les sociétés autres qu'occidentales et la survivance de croyances permettent, en proposant une gestion positive des émotions, de vivre plus facilement cette phase de l'existence.

"C'est aussi la culture de notre société qui veut ça, il y a des cultures où on fait la fête quand quelqu'un meurt... Dans les cultures occidentales on est terriblement triste, et on est peut-être un peu conditionné par ça aussi, peut-être est-ce parce qu'on est moins croyant, je pense que quand on est plus croyant on arrive à voir les choses différemment." (Amélie, non concernée, 22 ans, CSP+)

La prise en charge des mourants dans les sociétés traditionnelles apparaît enfin comme exemplaire en raison de la survivance de liens de solidarité.

"Dans les sociétés tribales, il n'y pas besoin de soins palliatifs, ils soulagent aussi, mais surtout on prend vraiment les gens en charge, ils sont plus civilisés que nous à ce niveau là. On ne laisse pas quelqu'un souffrir si on peut éviter, on ne laisse pas quelqu'un seul si ça ne va pas." (Patricia, concernée, 46 ans, CSP -)

L'état des lieux que tire d'autre part P. Ariès de l'évolution de la société occidentale face à la mort a profondément marqué les discours savants et ordinaires sur la question. L'auteur oppose la mort « apprivoisée », du Moyen Âge jusqu'au XVIII^{ème} siècle, à la « mort sauvage » d'aujourd'hui. En s'éloignant du quotidien, la mort est devenue taboue,⁶⁵ honteuse et objet d'interdit. « L'attitude ancienne où la mort est à la fois familière, proche et atténuée, indifférente, s'oppose trop à la nôtre où la mort fait peur au point où nous n'osons plus dire son nom aujourd'hui. »⁶⁶ Cette nouvelle relation au mourir s'ancre à la fois dans le rapport des vivants à la mort, aux morts et au processus de mourir. On chasse l'idée de la mort dans la mesure où « il suffit seulement d'en parler pour provoquer une tension émotionnelle incompatible

avec la régularité de la vie quotidienne. »⁶⁷ L'occultation de la mort et le manque de sens rattaché à cette étape de l'existence se sont notamment traduits par l'abandon des manifestations ostensibles du deuil et des démonstrations publiques de l'émotion. L'attitude des vivants face aux mourants a aussi beaucoup changé : on cache la vérité au malade et les proches se déchargent sur le professionnel pour l'annonce du pronostic. La société toute entière désire éviter la confrontation à l'agonie et aux souffrances du mourant.

Les profanes évoquent souvent le recul des pratiques religieuses comme un facteur de la gestion déficiente des mourants. Il en va de même de la médicalisation de la fin de vie qui a conduit à cacher la mort dans les institutions. Plus la mort est écartée du quotidien, plus elle inquiète, moins il est possible d'en parler et d'agir de manière satisfaisante pour l'individu en fin de vie. Dès lors, plus les individus s'en détournent. Beaucoup de personnes interrogées ont conscience de ce cercle vicieux.

"C'est peut-être bien dans un sens de ne pas être confronté tous les jours à la maladie, mais c'est aussi se voiler la face et se cacher la réalité des choses. La société cache ces questions là, ce qui rajoute à la difficulté physique et mentale pour la famille. Cela se traduit très souvent par un isolement du patient. Quand il est seul, peu entouré d'amis ou de proches, ça veut dire qu'il est confronté à un milieu qu'il découvre : le milieu médical. Les pays occidentaux ont tendance à isoler ce qui est peu plaisant comme la fin de vie ou la mort, ce qui renforce encore la détresse." (Stéphane, non concerné, 33 ans, CSP+)

"Dans notre société, la mort ne fait plus partie de la vie, du coup 99% des gens ne savent plus quelle attitude avoir envers la mort. Avant, la mort était incluse dans la vie de famille, aujourd'hui, on cache ce qui est vieux, mort ou malade, on le met à l'hôpital." (Patricia, concernée, 46 ans, CSP -)

"Il faut dire au grand public qu'on meurt, il faut parler de la mort dans notre société parce qu'on n'en parle plus, parce que ça a disparu. Au lieu de mettre des émissions comme Nice People à la télévision, il faut faire des émissions en prime time à 20h30, dire aux gens qu'on va crever, tous, autant qu'on est, et que ça commence à bien faire cette société où on tait la mort. La mort existait parce que les gens mouraient chez eux. Les enfants, les petits-enfants, tout le monde voyait le grand-père mourir à la maison jusque dans les années 1950. Depuis 1950, on ne sait plus où est la mort. La mort est partie à l'hôpital et après on n'en parle plus." (Philippe, médecin généraliste, depuis 21 ans)

⁶⁵ G. Gorer a été le premier à parler de mort tabou à travers l'ouvrage "pornography of death". D'après lui, la mort est devenue taboue au 20^{ème} siècle et a remplacé le sexe comme principal interdit.

⁶⁶ P. Ariès, *op. cit.*, p.187

⁶⁷ idem

"Dans nos sociétés matérialistes, la mort est un échec à l'heure actuelle, alors qu'on est fait pour mourir. Ce rejet fait entre autres que les gens ne meurent pas souvent à domicile. Les conditions de vie matérielles, ne se prêtent pas à mettre un lit médicalisé, à mobiliser une pièce, les familles sont dispersées, éclatées. Donc on se décharge à l'hôpital. Même si on voulait améliorer matériellement la situation, cela ne changerait pas beaucoup, car c'est un problème culturel. Il y a 50/60 ans, on mourrait à domicile, tout du moins à la campagne (je ne sais pas si c'était le cas en ville) parce qu'au point de vue soin, on était moins technique, moins performant et après on a fait un discours comme quoi tout était possible, la réanimation, les techniques et tout ça, et on a médicalisé tout ça. Donc les gens, premier réflexe : dès qu'ils ont quelqu'un en fin de vie, ils se raccrochent à l'hôpital, à la technique en disant : il y a toujours espoir de faire quelque chose et si je ne fais rien, après je vais me culpabiliser pour cette personne." (Edmond, médecin libéral généraliste, depuis 28 ans)

P. Ariès et L.-V. Thomas dénoncent cette évolution qui aboutit à priver l'homme moderne de sa mort, gérée de façon inadéquate au niveau individuel et collectif. Toutefois, toutes les personnes interrogées ne considèrent pas cette distanciation comme négative. Celles qui adhèrent au modèle de mise à distance de la mort voient ce mode de gestion du mourir comme partie intégrante d'un système dont les raisons d'être sont perçues comme légitimes. Dans ce cadre, l'hospitalisation des derniers instants apparaît comme la solution la plus adaptée. On ne peut, de toute façon, ramener dans notre société le modèle du passé, même s'il subsiste dans des cultures et des croyances différentes.

Pour J.-C. Chamboredon,⁶⁸ les idées qui ont été popularisées dans les années 1970 sur le refoulement de la mort en Occident relèvent davantage d'une sociologie spontanée que d'un véritable examen de la manière dont notre civilisation appréhende la fin de vie et le deuil. On se réfère aujourd'hui plus volontiers à des analyses comme celles de N. Elias.⁶⁹ Pour lui, la solitude des mourants, qui résulte de l'individualisation du travail de deuil et du refoulement des émotions, s'inscrit plus globalement dans le processus de civilisation. M. Augé,⁷⁰ en distinguant trois types de mort (de soi, de l'autre et des autres) précise aussi que la question du

⁶⁸ J.-C. Chamboredon, "Sociologie et histoire sociale de la mort : transformations du traitement de la mort ou crise de civilisation ?", in : Revue française de sociologie, vol. XVII, n°4, octobre-décembre 1976, p.665-676

⁶⁹ N. Elias, La solitude des mourants, Paris, Christian Bourgeois, 1987

déni concerne essentiellement la question de sa propre mort et n'est pas, à ce titre, un phénomène nouveau. Il admet, néanmoins, l'idée de la distanciation de la mort des autres, qui n'apparaît plus qu'à travers le prisme des médias.

Toujours est-il que l'idée de la mort devenue « tabou » est identifiée comme un lieu commun par la population interrogée sur ce thème. Même si tous ne sont pas d'accord avec l'utilisation de ce terme, ils parlent néanmoins des non-dits et des silences à propos de la mort et la notion d'éloignement de la personne en fin de vie reste centrale dans les représentations sociales du mourir.

b) La modernité et l'individualisme négatif comme cadres de référence

Pour M. Augé,⁷¹ la mort de l'autre fait problème en raison d'un lien social sinon absent, du moins distendu entre les personnes en deuil. C'est aussi la mise en relation du mourant qui est en cause lorsque la peur panique à l'idée d'affronter l'inacceptable devient problématique pour les proches et les éloigne de la personne agonisante qui se retrouve alors isolée. C'est généralement à partir de ce vécu que les individus interrogés établissent le constat d'un échec de la société face au mourir. Cette « crise contemporaine de la mort » et de « l'affrontement panique dans un climat d'angoisse, de névrose, de nihilisme », qui prend « figure de véritable crise de l'individualité devant la mort »,⁷² trouverait donc ses fondements dans une distension du lien social et non seulement dans la sécularisation de la société, la médicalisation de la fin de vie et l'évolution des configurations familiales. A l'origine de ce phénomène apparaît une conception du rapport aux autres que l'on peut inscrire dans ce que nous nommons un individualisme négatif, dans lequel la recherche de bonheur pour soi est posée comme une priorité absolue et aboutit à la dislocation des rapports de solidarité. Dans la représentation de

⁷⁰ Augé M. (dir.), *La mort, et moi, et nous*, Paris, Editions Textuel, 1995

⁷¹ idem

⁷² E. Morin, *L'Homme et la mort*, Paris, Le Seuil, 1970 (1951)

cette idéologie, la vieillesse, la maladie et la mort doivent donc être cachées car elles ne correspondent pas à l'image que la société se fait du progrès qui valorise plutôt la productivité, la jeunesse, la bonne santé... Aussi, dans ce sentiment caractéristique de la modernité, le souhait est d'éviter à la société comme à l'entourage du mourant « le trouble et l'émotion trop forte, insoutenable, causés par la laideur de l'agonie et la simple présence de la mort en pleine vie humaine, car il est désormais admis que la vie est heureuse ou doit toujours en avoir l'air. »⁷³

"C'est très banal à dire mais on est dans une société où il faut être jeune, beau et intelligent et où il ne faut pas admettre qu'on est malade ou admettre ses faiblesses. C'est très difficile de dire qu'à mon rythme, j'ai accompagné quelqu'un. Non, c'est mal perçu, ça va à l'encontre des canons actuels, de ce qui est à la mode actuellement, de la façon dont il faut fonctionner actuellement. Je fais quand même attention à qui j'en parle. Je ne sais pas si c'est un bien ou un mal." (Jeanne, concernée, 42 ans, CSP +)

"La société est tellement "parfaite" que tout ce qui lui montre son échec, et en particulier la maladie ou la mort, doit être caché. C'est peut-être bien dans un sens de ne pas être confronté tous les jours à la maladie, mais c'est aussi se voiler la face et se cacher la réalité des choses. Ça peut être particulièrement difficile pour les patients qui ont une maladie grave et pour leur entourage. Ça ne fait qu'accentuer leurs souffrances." (Stéphane, non concerné, 33 ans, CSP +)

Les analyses critiques sur la mort développées par les sciences humaines influencent le langage commun. Mais la représentation sociétale du mourir qui en résulte ne résume pas l'ensemble des attitudes que développent les individus face à la mort. Notre analyse, en décelant un certain nombre d'approches dans la manière de gérer le lien avec le malade en phase terminale, a montré la diversité des modèles du bien mourir et surtout des formes d'accompagnement du mourant. Néanmoins, si la vision d'une société en échec face à la mort reste prégnante, la recherche d'une appréhension plus sereine de la fin de vie et un réinvestissement de sens des derniers moments, déjà remarqués par P. Ariès au début des années 1980, se mêle à cette représentation. De plus, on peut penser que les critiques souvent reprises dans la presse grand public sur l'éloignement de la mort et sa gestion défectueuse par

⁷³ P. Ariès, *op. cit.*, p.68

la société et par le corps médical, ont finalement aidé à légitimer et développer la conception d'une relation plus « humaine » au mourant par le biais des soins palliatifs.⁷⁴ Cela n'empêche pas cette forme de prise en charge de faire l'objet de critiques concernant les intentions qui priment dans cette démarche : s'agit-il d'une socialisation de la fin de vie visant à apaiser le mourant, son entourage, le monde des soignants ou la société ?

Le public concerné par la question ne considère pas toujours souhaitables les formes d'accompagnement proposées par les soins palliatifs, certains allant jusqu'à rejeter la démarche dans son intégralité. A l'évidence, cette pratique ne disqualifie pas toujours le désir de pouvoir décider du moment de sa fin en demandant que sa mort puisse être provoquée. On doit alors se demander comment cohabitent les représentations associées à ces deux formes radicalement différentes d'accompagnement de la fin de vie que sont les soins palliatifs et l'euthanasie.

⁷⁴ M. Castra, *op. cit.*

Troisième partie

Cohabitation des représentations des soins palliatifs et l'euthanasie

Réduire les opinions des personnes à la confrontation de ces deux formes de gestion de la fin de vie revient à faire fi de la complexité des représentations sur la prise en charge des mourants. Mais dans la mesure où plusieurs facteurs ont contribué à opposer fortement soins palliatifs et euthanasie, la question sociale autour de la fin de vie se trouve, aujourd'hui, polarisée par ce débat. Les promoteurs des soins palliatifs ne sont pas étrangers à cette focalisation dans la mesure où ils ont conforté leur approche en s'opposant aux tenants de l'euthanasie. Dès lors, l'opposition tranchée entre soins palliatifs et euthanasie que retient le débat public est de nature à influencer les représentations tant des profanes que des professionnels.

Si pour les soignants, le bien-fondé de l'accompagnement de fin de vie par les soins palliatifs n'est pas remis en question, ce n'est pas toujours le cas des profanes qui peuvent être en demande de solutions plus radicales. Par ailleurs, l'appréhension positive des soins palliatifs ne va pas nécessairement de pair avec le rejet de l'euthanasie. Accompagner avant la mort et vers la mort peuvent être pensés comme un seul et même mouvement. En revanche, les détracteurs de l'euthanasie s'appuient généralement sur les soins palliatifs pour justifier l'inutilité et l'inanité de la mort provoquée.

L'exploration des modes d'argumentations des personnes interrogées nous conduit à deux hypothèses. A un premier niveau, nous voulons montrer que les discours sur ces différentes approches de la fin de vie révèlent les lacunes de la connaissance de la démarche palliative. Mais, à un second niveau, les divergences d'opinion nous paraissent participer

également de la contradiction que M. Weber⁷⁵ relève dans toute action, entre éthique de la responsabilité et morale de la conviction. L'éthique de la responsabilité fonctionne lorsque l'attention est portée sur les conséquences et que les moyens sont choisis afin d'atteindre les buts recherchés. A l'opposé, la morale de la conviction incite à guider l'action en fonction des valeurs à défendre, sans se soucier de ses retombées.

A. Les professionnels de santé et l'euthanasie

Les professionnels de santé présentent des positions plus nuancées et moins diversifiées que la population : jamais ils ne condamnent la démarche palliative et jamais ils ne privilégient l'euthanasie. Pour eux, l'enjeu le plus important se joue dans la définition de la pratique euthanasique, c'est-à-dire dans les limites à donner à la légitimité d'un tel acte et donc dans la manière de fixer les frontières du condamnable.

Pour les médecins et personnels soignants, le terme d'euthanasie pose question. On se demande si l'arrêt des traitements ou le soulagement de la douleur qui occasionnent le décès du patient constituent ou non des formes d'euthanasie. Certains répondent par l'affirmative alors que d'autres opposent à cette idée une différence fondamentale entre l'utilisation de morphine à haute dose et l'administration de cocktails lytiques. La distinction se fait sur l'intention qui prévaut dans le geste du médecin, soulager les douleurs dans le premier cas et donner la mort dans le second.

Un médecin pense par exemple que l'euthanasie est un "faux problème et que tout médecin a fait un jour ou l'autre à quelqu'un qui souffrait ou qui était en fin de vie des doses un peu supérieures de morphine qui ont accéléré de quelques jours ou de quelques heures sa mort." (Edmond, médecin libéral généraliste, depuis 28 ans)

⁷⁵ M. Weber, Essais sur la théorie de la science, Paris, Presses Pocket, 1992 (1917) ; M. Weber, Le savant et le politique, Paris, 10/18, 1995 (1919)

Peu nombreuses lorsqu'elles sont formulées par des patients en phase terminale, les demandes d'euthanasie sont aussi issues de personnes qui ne sont pas gravement malades mais qui anticipent la possibilité de se trouver à la fin de leur vie dans un état qu'elles se représentent a priori comme insupportable. Ce discours est assez répandu, en particulier chez les personnes âgées. Dans ce cas, c'est moins la peur de souffrir, physiquement et moralement, que la hantise de la perte d'autonomie et du handicap irrémédiable qui motive le désir d'euthanasie. Les professionnels, qui se trouvent souvent déstabilisés par ces demandes, leur opposent un refus légitimé par la législation en vigueur. Mais ils savent bien que cette réponse ne sert qu'à les protéger sans apporter de réponse satisfaisante au malade qui refuse la déchéance physique.

"Je n'ai pas de réponse claire par rapport à l'euthanasie. Par principe, je n'adhère pas au concept d'euthanasie parce que je pense qu'il y a plein d'autres choses à faire pour éviter d'en arriver là. Là je suis dans la mouvance des soins palliatifs. Par contre, je suis mal à l'aise dans les quelques situations de demandes d'euthanasie : je me réfugie derrière la loi, ça me rend bien service que ce soit comme ça parce que je ne sais pas du tout jusqu'où on pourrait accepter la liberté de choix des patients." (Philippe, médecin généraliste, depuis 21 ans)

Quand les professionnels interrogés se prononcent contre l'idée de pouvoir accéder à une demande d'euthanasie, ils mobilisent des arguments de plusieurs natures pour justifier leur position. Tout d'abord, ils soulignent que cette requête peut être portée par la famille plus que par le mourant, et qu'à ce titre elle doit être rejetée. Ensuite, lorsque cette demande est issue des patients, elle peut facilement être remise en cause par le malade lui-même, quand son état connaît une amélioration momentanée. Le professionnel refuse le plus souvent de lire dans l'évocation de l'euthanasie une demande de mort ; il l'interprète plutôt comme un besoin de soulagement des douleurs physiques et morales. Dès lors, il est légitimé à recourir à la démarche des soins palliatifs qui paraît apporter la réponse adéquate et dont on peut même espérer qu'elle réveille l'élan vital chez le patient. D'autre part, compte tenu de l'importance

que l'entourage accorde généralement au temps de la fin de vie au cours duquel s'engagent des échanges particuliers entre le mourant et ses proches, la démarche palliative paraît mieux en mesure de conduire à l'état d'apaisement recherché. Si au terme de leur vie, les mourants parviennent à régler des questions pour eux importantes, on espère à la fois qu'ils s'éteindront apaisés et que cette issue facilitera le deuil des survivants.

Une infirmière raconte ainsi l'expérience d'une femme de 92 ans à l'article de la mort qui a attendu pour mourir que ses deux fils qui ne se parlaient plus depuis 30 ans soient à nouveau réunis. *"Il lui fallait du temps pour partir en paix, pour que ses deux fils se réconcilient après 30 ans. Si on lui avait mis une perfusion pour qu'elle parte plus vite, il y a des tas de choses qui n'auraient pas été réglées. Ça vous ne l'apprenez pas dans les livres... Nous on réagit avec notre esprit de gens bien portant, "moi à sa place", mais vous n'y êtes pas à sa place, il n'y a qu'elle qui y est à sa place, il n'y a qu'elle qui peut décider."* (Claudine, infirmière hospitalière puis en maison de retraite, en exercice depuis 27 ans)

Si certains soignants n'ont pas d'a priori négatifs sur la démarche euthanasique, c'est qu'ils admettent que la médecine rencontre des limites dans la possibilité de soulager les douleurs. Dans ce cas, la demande de mourir trouve sa légitimité et on peut admettre qu'elle viendrait en continuité de la pratique palliative.

"L'euthanasie, on ne peut pas appeler ça des soins palliatifs encore que si, c'est de l'accompagnement quelque part... Je dirai que l'euthanasie c'est un des derniers soins palliatifs, ça marque une fin de toute façon, je pense que ça en fait partie mais que ça ne sera pas systématique, ça dépend de la demande de la personne, si elle est encore là pour prendre la demande, et si on estime qu'elle a raison." (Serge, ergothérapeute hospitalier depuis 8 ans)

B. Positions des profanes

1) Connaissances déficientes des soins palliatifs, définitions floues autour de l'euthanasie

L'étude des opinions des profanes à l'égard des soins palliatifs doit tenir compte du fait que cette pratique reste mal connue dans la population. Dans cette démarche, la prise en charge médicale des souffrances physiques est la moins étrangère aux profanes. En revanche,

les modalités de l'accompagnement en fin de vie, l'intervention de différentes spécialités paramédicales et le travail des bénévoles sont méconnus.

"Je n'ai aucune idée de comment ça fonctionne, à part le côté anti-douleur. Même dans les émissions ou quoi, ils insistent surtout sur le côté anti-douleur." (Patricia, concernée, 46 ans, CSP-)

Pour certains, la démarche vise à prolonger la vie⁷⁶ alors que pour d'autres elle peut, au contraire, conduire à l'abréger dans la mesure où elle est synonyme d'abandon du protocole curatif. Ceux qui estiment que les soins palliatifs peuvent écourter la vie craindraient pour cette raison d'être pris en charge dans un service spécialisé. A l'inverse, la démarche palliative est parfois assimilée à de l'acharnement thérapeutique, dans la mesure où l'usage des sédatifs peut avoir pour résultat de prolonger la fin de vie dans un état de sommeil quasi permanent. Dans ce cas, on se trouve ramené à la question difficile de l'arrêt des soins pour que puisse advenir la fin de la vie. Les propos recueillis lors des entretiens varient donc largement, y compris après explication du concept des soins palliatifs.

De la même façon, les définitions de l'euthanasie doivent nécessairement être clarifiées dans la mesure où les pratiques auxquelles pensent les personnes interrogées ne sont pas équivalentes. Les différents sens de l'euthanasie qu'énoncent les profanes sont assez proches de ceux développés par les professionnels. Ainsi, la prescription de doses élevées de substances visant à soulager des souffrances intolérables, en sachant que cela peut entraîner la mort mais sans la rechercher, est fréquemment évoquée comme un acte qui s'apparente à de l'euthanasie.

"Ce qui est important à la fin de la vie, c'est soulager le malade. Même une personne qui est dans le coma, on n'est pas sûr qu'elle ne souffre pas, il faut l'aider complètement, il faut lui donner des médicaments pour qu'elle puisse partir en douceur, comme si elle

⁷⁶ Or, d'après P. Moulin, "les acteurs palliatifs se défendent justement de manière véhémement de rechercher une quelconque "maîtrise" (jugée impossible et "régressive" au sens psychanalytique du terme) d'un processus mortel qui, par essence, leur échappe" ("Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain", in : Cahiers internationaux de Sociologie, vol. CVIII, 2000, p.125-159)

dormait, pour éviter toute souffrance, comme si elle était dans un sommeil profond, pour qu'elle puisse partir sans souffrir." (Corinne, concernée, 37 ans, CSP-)

Néanmoins, pour la plupart des personnes interrogées, l'euthanasie est un acte volontaire consistant à administrer un produit dans le but de donner la mort instantanément, en principe à la demande du malade. L'arrêt ou l'absence de soins qui peuvent arrêter brutalement la vie ne sont pas considérés comme de l'euthanasie, mais le profane se demande parfois si ces pratiques sont légales.

Pour approfondir les ressorts de l'opposition entre soins palliatifs et euthanasie, on s'intéresse aux discours de ceux qui émettent une opinion sur les soins palliatifs en connaissance de cause et de ceux qui s'entendent sur la définition de l'euthanasie comme le geste légal d'un tiers visant à donner la mort immédiatement à la demande du malade.

2) Morale de la conviction contre éthique de la responsabilité

Les discours allant en faveur de l'euthanasie s'inscrivent plutôt dans l'éthique de la responsabilité de M. Weber et relèvent d'une attitude pragmatique liée à la confrontation à la maladie. En revanche, ceux qui rejettent l'euthanasie le font plus (mais non totalement) en référence à des principes et des valeurs que l'on peut situer dans la morale de la conviction.

▪ *Contre l'euthanasie et pour les soins palliatifs*

Les positions défavorables à l'euthanasie sont le fait de personnes de différents âges et origines sociales, croyantes ou non. Leurs opinions à ce sujet sont plus liées à des positions idéologiques que pragmatiques. Ces individus n'ont pas, à la différence de la majeure partie des personnes interrogées, eu d'expérience de grande souffrance non réglée pour eux-mêmes ou leurs proches et croient en la capacité de la médecine moderne de mettre fin aux douleurs physiques. Cette prise de position est liée pour une partie d'entre eux à une adhésion à des

principes religieux qui rejettent cette pratique. Mais plus généralement, sur un plan éthique ou moral, l'euthanasie est assimilée à l'assassinat.

"C'est un meurtre, je n'accepte pas ça. Il faut que la personne vive jusqu'au bout. Bon moi je sais que ma sœur [décédée à la suite d'une maladie rare] ne demandait plus de soins thérapeutiques, ni d'acharnement médical...j'étais même contre ça, pourtant c'étaient ses dernières volontés, j'étais contre, je pense qu'on a une vie et qu'on doit aller jusqu'au bout, avec la souffrance, mais on doit y aller jusqu'au bout. Je ne suis pas d'accord, je ne comprends pas que dans certains pays ils acceptent des lois pareilles, c'est un peu trop la facilité finalement, pour les familles. La famille se décharge facilement d'un poids trop lourd, mais bon, le poids est là, et il faut l'accepter jusqu'au bout." (Corinne, concernée, 37 ans, CSP-)

En tant que réponse sociale, l'accès à la demande de mourir s'inscrit par ailleurs dans deux formes d'idéologies dominantes qui se voient rejetées.

La première fait écho à l'individualisme négatif qui valorise l'efficace, le jeune, le puissant, le beau. Dans ce cas, l'euthanasie est associée à l'idée que la personne qui perd de sa valeur doit être écartée à partir du moment où elle ne correspond plus à ces critères. Les risques de dérives de l'euthanasie sont soulignés, tant par rapport à l'entourage (héritage...) qu'au niveau de la gestion sociale du quatrième âge.

Une autre façon de condamner l'euthanasie consiste à la rapprocher d'une idéologie individualiste du progrès, à une vision de la modernité qui donne l'illusion de la liberté et du bonheur à travers la maîtrise par l'homme de son destin et du choix du moment de sa mort. Cette idée n'est pas satisfaisante si l'on reconnaît la valeur transcendante que représente la vie, mais aussi si l'on considère que l'individu ne peut s'abstraire du lien social et des rapports de solidarité.

A l'euthanasie est opposée une prise en charge dans laquelle les soins palliatifs et l'accompagnement jouent un rôle central, étant à même d'éviter l'émergence de cette demande. On ne peut donc pas situer les discours qui s'opposent à l'euthanasie uniquement dans la

morale de la conviction, puisque son rejet se fait au profit d'une pratique soucieuse du confort psychologique et physique des malades.

"Je pense que la personne qui souffre va demander à ce qu'on abrège, mais si elle ne souffre plus, elle ne demandera plus qu'on abrège." (Gérard, concerné, 68 ans, CSP-)

"Les équipes qui travaillent dans ces unités de soins palliatifs montrent que la douleur du patient qui peut aller jusqu'à réclamer qu'on mette fin à ses jours parce qu'il souffre trop, etc. soit physiquement, soit mentalement, disparaît souvent quand l'entourage est là, pas simplement médical mais humain." (Stéphane, non concerné, 33 ans, CSP+)

- *Pour l'euthanasie, contre les soins palliatifs*

Ceux qui adoptent une opinion opposée correspondent au profil des *anticipatifs*. L'idée de la nécessité éventuelle d'abrèger sa vie quand il ne reste aucun espoir de guérison est surtout motivée par la volonté de mettre fin au handicap physique ou intellectuel, à la dépendance et aux souffrances morales qu'ils occasionnent. La position de tous ceux qui prônent l'euthanasie est surtout justifiée par l'expérience, leur discours se situant alors dans l'éthique de la responsabilité. Ces individus ont vu des personnes âgées se dégrader physiquement et intellectuellement et souffrir en raison de leurs handicaps, ou encore sont eux-mêmes atteints de pathologies lourdes et ont eu des expériences de souffrances physiques non résolues. Dans ce cas, les principes religieux ne résistent pas à l'expérience de la maladie. Les croyants prennent de la distance par rapport à leur interprétation du dogme, et s'affranchissent du précepte catholique selon lequel *"on est né dans la souffrance, on partira dans la souffrance."*⁷⁷ Tout se passe comme si la mise en cause de cette règle les amenait à s'émanciper de toute doctrine, et donc de l'interdiction du suicide et de l'euthanasie. Ceux qui craignent d'être confrontés à la perte d'autonomie à la suite d'un accident se prononcent de la même manière. Tous ont peur de subir handicaps et souffrances, mais aussi de les faire subir aux autres. La vie semble dépourvue de sens pour des personnes diminuées physiquement et

⁷⁷ La valeur rédemptrice de la souffrance dans la religion catholique n'est plus de mise depuis 1957, date à laquelle le Pape Pie XII indique que l'Eglise admet la nécessité pour les douleurs des malades d'être soulagées.

incapables de tenir un raisonnement. L'allongement de la vie n'est pas vécu comme un progrès, mais comme une épreuve douloureuse et difficile à gérer.

"C'est forcément la mort au bout... c'est beaucoup plus angoissant pour moi que la mort. Je ne supporte pas l'idée d'être malade et de traîner dans les hôpitaux... toute cette souffrance, ça m'angoisse pas mal. Aujourd'hui je sais qu'on arrive à calmer pas mal la souffrance, mais j'imagine quand même que ça doit être quelque chose de très très difficile à parcourir. Je me dis que si je dois vivre ça, il faudrait que je fasse quelque chose de radical..." (Laurent, non concerné, 32 ans, CSP+)

Dans ce cadre, les soins palliatifs sont perçus comme une pratique vaine et impuissante face à la déchéance, aux handicaps et dans une moindre mesure aux souffrances physiques. Ils prolongent la vie inutilement, sont incapables d'assurer une qualité de vie satisfaisante et, dans cet esprit, sont assimilables à de l'acharnement thérapeutique. On ne voit pas l'intérêt de maintenir en vie des personnes *"assommées par la morphine."*

"Les soins palliatifs, on sait bien que c'est quand il n'y a plus de curatif. On empêche les gens de se déshydrater quand ils ne peuvent plus se nourrir. J'ai une amie ça a duré 6 mois comme ça... ça sert à rien. Même en cas de cancer, c'est la même chose : la chimio, plus de cheveux, c'est lamentable, je préfère mourir au plus tôt et ne pas laisser les autres voir ça." (Michèle, concernée, 60 ans, CSP+)

Cette prise en charge apparaît donc comme désarmée pour répondre à la demande d'une fin de vie réellement décente et digne. La dignité dont il est question suppose une apparence acceptable pour soi et pour les autres : elle exclut la perte d'autonomie physique et intellectuelle. Les soins palliatifs sont jugés comme limités dans leur objectif de confort physique, parce que la douleur ne peut être totalement réglée par les traitements existants, mais aussi du fait des contraintes financières. Le confort du malade peut dépendre en effet de ses revenus, notamment s'il veut rester à domicile. Tout le monde ne peut accéder au matériel et à l'adaptation du logement permettant au patient d'être réellement soulagé. Certains se montrent également sceptiques par rapport au travail d'accompagnement : soit ils évoquent le besoin d'intimité que va perturber l'intervention d'un tiers, fût-il bénévole ; soit ils doutent de

la capacité du bénévole à adopter une attitude de bienveillance qui ne soit ni simulée, ni factice. L'empathie envers le malade n'est pas garantie par l'acte professionnel.

- *Pour l'euthanasie et les soins palliatifs*

Un troisième positionnement apparaît en faveur à la fois des soins palliatifs et de l'euthanasie. Les individus envisagent une continuité entre les deux démarches, entre le fait de soulager le mourant en l'amenant au terme de sa vie de manière progressive et celui d'accélérer à un moment donné sa mort. Dans cette vision, *"l'euthanasie pourrait être un aboutissement des soins palliatifs."* (Amélie, non concernée, 22 ans, CSP+)

Cette position retient, elle aussi, que les soins palliatifs ont leurs limites pour atténuer les dégradations physiques et intellectuelles et qu'ils ne garantissent pas au malade qu'il ne dépassera pas le seuil de l'insupportable pour lui et ses proches. L'importance de l'apparence est là encore soulignée, mourir dans la dignité signifiant rester physiquement décent et reconnaissable. Enfin, vient également l'idée qu'aucun protocole ne peut garantir le soulagement moral.

"Je ne sais pas comment les soins palliatifs peuvent aider celui qui va mourir, tu ne peux pas lui garantir que tout ira bien, ce serait lui mentir, tu ne peux pas lui dire qu'il va aller au paradis avec des petites fleurs et des petits anges qui volent de tous les côtés, parce qu'à priori c'est pas vrai." (Amélie, non concernée, 22 ans, CSP+, 57)

La croyance selon laquelle les souffrances ne peuvent être totalement résolues par la démarche palliative est souvent une vision a priori qui ne s'appuie pas sur un vécu de maladie en phase terminale.

- *Contre l'euthanasie et contre les soins palliatifs*

Dans cette dernière configuration, la démarche palliative est assimilée à une médicalisation de la fin de vie (par exemple à travers une aide respiratoire) qui n'a pas que des avantages : elle induit des souffrances liées à la poursuite de soins (même si on sait qu'in fine

cela peut rendre la mort moins douloureuse), et une hospitalisation qui rompt le lien habituel entre le malade et la famille. Il existe donc une contradiction entre la représentation du public qui retient d'abord la dimension de la prise en charge médicalisée et la vision que veulent donner les promoteurs des soins palliatifs. Cette contradiction est soulignée par P. Moulin à travers l'idée de « mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. » Selon lui, « l'expertise palliative permet de "routiniser" le mourir d'une manière qui s'avère certes peu médicalisée, plus humaine (réhabilitation de la parole du malade, des familles et des bénévoles à l'hôpital) et moins technique (absence de gestes invasifs, maintien des seuls traitements de confort) mais qui relève néanmoins du champ médical. »⁷⁸

Le cas de Jeanne illustre cette prise de position, tout en soulignant la complexité et la mobilité des opinions et des comportements face à la fin de vie.

"Déléguer à l'entourage la gestion de la douleur et le travail d'accompagnement"

Jeanne

Jeanne, qui vit en banlieue parisienne, est issue d'une famille d'origine hollandaise d'un niveau social élevé. Il y a quelques années, elle se prononçait plutôt en faveur de l'euthanasie, jusqu'au jour où elle voit un reportage sur les soins palliatifs qui fait évoluer son idée sur la question.

"Je me suis dit finalement c'est une bonne alternative. Ça donne l'occasion au patient d'aller jusqu'au bout de son chemin. C'est quand même très violent de mettre fin à la vie, même parce que la personne souffre énormément et est toute dégradée. S'il y a une possibilité autre, je crois que c'est très important de l'envisager. Je ne suis pas contre l'euthanasie, mais il n'y a pas que ça, pas du tout."

Elle change réellement d'avis après avoir accompagné son père décédé à la suite d'un cancer généralisé à l'âge de 83 ans.

"On aurait été en Hollande, on aurait peut-être décidé de l'euthanasier deux jours avant et en fait, c'est le dernier jour où ça été formidable. Heureusement qu'en France il n'y a pas ce moyen. On se posait la question beaucoup les derniers mois, savoir s'il allait souffrir. En France, ce n'est pas une solution possible, donc forcément. Mais mon père étant hollandais, il aurait été en Hollande, il aurait peut-être pu prétendre à ça."

Alors que Jeanne approuve a priori la démarche palliative, une fois confrontée à la fin de vie de son père, lui-même et sa famille estiment qu'il est plus important de rester entre eux afin de pouvoir s'approprier ces derniers moments et d'exclure le personnel médical qui a donc dû

⁷⁸ P. Moulin, *op. cit.*, 2000

déléguer la prise en charge morphinique et le travail d'accompagnement. Elle associe donc les soins palliatifs à la volonté de chercher à maintenir la vie du malade dans un cadre institutionnalisé et médicalisé. Refusant toute aide respiratoire, l'idée était de ne pas maintenir "artificiellement" en vie la personne afin de lui éviter des souffrances supplémentaires. Cette démarche, dont Jeanne interroge le caractère légal, a d'après elle pu avoir lieu en raison de l'âge avancé de son père. Précisons que le retour à l'hôpital était aussi rendu difficile du fait de la localisation de la famille dans un village éloigné des structures spécialisées.

Les derniers jours, les proches et le père ont tenté de doser la morphine de façon à ce que le malade reste en conscience. Jeanne garde un très beau souvenir de la dernière journée qui *"était une belle journée. Quelle chance on a eu de ne pas avoir mis un terme, même si ça avait été dans un cadre légal."* Ces derniers moments ont en effet été l'occasion d'échanges d'une rare intensité sur le plan affectif, alors que le père se sentait apaisé face à sa propre fin.

Le rejet d'une démarche palliative ou la préférence pour des solutions plus radicales sont donc moins liés chez les personnes concernées à des positions idéologiques ou à des principes moraux qu'à l'expérience de la perte d'autonomie physique et de la déchéance intellectuelle et, dans une moindre mesure, à la représentation de souffrances physiques difficiles à régler. Autrement dit, une connaissance limitée des soins palliatifs et l'absence d'expérience de cette pratique ne sont pas les seuls déterminants de la vision critique qui se développe à l'encontre de cette prise en charge. Les freins tiennent aux doutes concernant leur capacité à répondre à la demande d'une fin de vie réellement acceptable.

Conclusion

Les soins palliatifs sont donc, dans un sens, considérés comme une avancée sociale et un progrès des pratiques de soins. Ils constituent une nouvelle réponse médicalisée quoique peu technique visant à gérer la mort de la façon la plus supportable. Les pouvoirs publics se sont saisis de cette forme de prise en charge et l'ont établie comme un axe fort de la politique de prise en charge de la fin de vie. La principale visée de cette pratique est de mener les individus malades à leur terme dans le moins de souffrance possible, en les apaisant sur le plan psychique. Si l'on s'en tient à nos entretiens, on ne peut pas dire que cette démarche suscite une attente démesurée. Bien que le principe bénéficie d'une adhésion largement positive, le public n'est pas convaincu que cette solution offre, à coup sûr, la garantie d'éviter aux individus toute forme de souffrance ni la déchéance de la fin de vie. En réalité, les soins palliatifs ne sont pas jugés dans tous les cas comme la réponse aux interrogations des proches face au vécu de la fin de vie. Soit parce que cette démarche reste mal connue, soit parce qu'elle est jugée incapable d'apporter une solution aux difficiles questions de la dégradation physique et intellectuelle.

L'apparition et l'extension des soins palliatifs ont néanmoins modifié les représentations du mourir, en contribuant à l'amplification d'exigences en matière de suivi psychologique et de non-abandon du mourant. Ils sont structurants de la représentation de la fin de vie pour une grande partie des professionnels, en particulier en milieu hospitalier. On comprend que ces derniers, tenus par les contraintes inhérentes à leur activité (matérielles, légales, ou encore liée à l'incorporation des normes de « bonnes pratiques » qui encadrent la pratique médicale) ou face à des demandes opposées, choisissent plutôt de se rallier à la

conception de la fin de vie promue par les soins palliatifs. Si sa mise en application engendre des difficultés, elle demeure la démarche la plus valorisée socialement et aussi plus facilement appliquée que des demandes se situant dans des registres jugés excessifs (abandon du mourant, euthanasie).

Toutefois, tous les médecins et soignants ne sont pas sensibilisés aux techniques relationnelles pour accompagner les malades. De plus, la pratique palliative est loin d'avoir transformé de manière large et profonde les conceptions du mourir chez les profanes. Les formes de réponses et d'accompagnement que ces derniers proposent, en alternative, se distinguent de celles des professionnels par leur diversité et leur caractère souvent moins nuancé. Trois principes traités de manière périphérique par les professionnels peuvent se voir proposés de manière centrale par les profanes pour guider la relation au mourant. Il s'agit de la prise en compte des besoins du malade sans restriction, de l'euthanasie (parfois décrite comme une forme d'accompagnement vers la mort) et de la mise à distance de l'individu en fin de vie. Cette dernière attitude se voit le plus souvent dénigrée par ceux qui établissent le constat de l'éloignement des mourants et de la mort dans notre société et regrettent cet état de fait. On a même dénoncé l'absence d'accompagnement autour de la personne mourante en qualifiant cette indigence de la société d'« euthanasie passive » (sens bien différent de l'usage habituel désignant l'arrêt d'une thérapeutique active). Cette situation, dénoncée depuis trente ans au moins, reste structurante de la représentation de la prise en charge de la fin de vie. Elle dépasse les profanes et justifie leur prise de distance face à la mort. Parce que la mort est sortie du quotidien, les vivants n'y sont plus préparés, ce qui justifie qu'ils cherchent à l'éviter et se déchargent sur les professionnels de santé.

Il existe donc un décalage entre la prégnance de l'idée du rejet des mourants par le corps social et la diversité des attitudes face aux personnes en fin de vie, approches en partie marquées par la nécessité de renouer un lien social avec les mourants dans le but de leur

procurer une mort douce. Les soins palliatifs répondent à cet objectif tout en mettant en place des moyens de protection face aux difficultés psychologiques extrêmes liées au processus du mourir pour l'entourage des malades en phase terminale. Pour reprendre les termes de M. Castra,⁷⁹ ce « modèle normatif du "bien mourir" » opère à travers un « apprivoisement collectif de la mort » qui vise à créer les conditions d'une mort apaisée pour le mourant et, ce faisant, cherche également à rendre la mort acceptable pour les proches.⁸⁰ Cette démarche se situe donc dans le cadre d'un individualisme positif dans la mesure où les liens de solidarité, comme l'ensemble des valeurs traditionnelles, ne sont pas oubliés. On assiste en même temps à une « affirmation des droits de l'individu égoïste, une oscillation entre un "moi-je" et un "moi-nous". »⁸¹ Mais ce besoin de protection face à la mort peut être mis en cause lorsque les techniques relationnelles employées sont reçues par le malade comme une violation de son intimité ou de sa volonté. On peut alors imaginer que l'extension de la pratique palliative dans l'avenir s'accompagnera d'interrogations plus acerbes sur ses fondements et sa légitimité. On pourra peut-être la taxer de réponse morale (dans la mesure où elle se positionne comme une alternative à des solutions plus radicales) permettant simplement aux soignants de se dédouaner face à la révolte du mourant en se déchargeant sur des équipes de spécialistes. Les milieux intellectuels qui débattent de ces sujets vont d'emblée beaucoup plus loin que les populations rencontrées dans le cadre de cette étude, dans les critiques à l'encontre de la démarche palliative. Pour les tenants de l'euthanasie, en effet, cette pratique participe de la morale traditionnelle et conservatrice qui ne reconnaît pas la liberté de l'individu et qui, de ce fait, sert l'intérêt des soignants au détriment des soignés.

⁷⁹ M. Castra, *op. cit.*, 2003

⁸⁰ Cette vision de la mort acceptable correspond aujourd'hui, selon P. Baudry, à une perception individuelle de la mort idéalisée. Dans cette représentation qui s'articule autour de l'idée de confort physique et moral, l'individu agonisant reste paisible, en communication avec son entourage à qui il peut dire au revoir avant de mourir instantanément. (P. Baudry, "La mort provoque la culture", in : M. Augé (dir.), *La mort et moi et nous*, Paris, Textuel, Paris, 1995)

⁸¹ A. Akoun, *La communication démocratique et son destin*, Paris, PUF, 1994, p.55

"Dans le processus euthanasique, le soignant accède à la demande d'un individu respecté dans sa souveraineté ; dans la logique des soins palliatifs, le mourant ne possède pas son heure, son corps, sa volonté (...)." "Les soins palliatifs défendent une *logique de soignants* soucieux de leur salut plutôt qu'une *logique de soignés* motivée par le respect de la volonté, de la dignité, de la liberté et de l'autonomie du malade."⁸²

Les interrogations à l'encontre du modèle de mourir porté par les soins palliatifs risquent non seulement de ne pas se tarir mais aussi de se déplacer avec l'extension de la démarche. Les dérives dénoncées autour de la légalisation de l'euthanasie et concernant par exemple la gestion économique de la fin de vie pourront se poser dans ce cadre. On peut imaginer à terme le renversement de la logique curative dominante dénoncée par les soignants dans le système hospitalier. Les malades ne craindraient alors plus un acharnement thérapeutique, mais à l'inverse que tout n'ait pas été mis en œuvre dans l'optique d'une guérison, redoutant un arrêt des soins anticipé pour des critères économiques.

⁸² M. Onfray, *Féeries anatomiques*, Paris, Grasset, 2003

Bibliographie

- Akoun A., *La communication démocratique et son destin*, Paris, PUF, 1994
- Ariès P., *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours*, Paris, le Seuil, 1975
- Augé M. (dir.), *La mort, et moi, et nous*, Paris, Textuel, 1995
- Barbot J., *Les malades en mouvement*, Paris, Balland, 2002
- Baszanger I., *Regard socio-historique sur la situation de la prise en charge de la douleur. Eléments pour un débat. Espace éthique (AP/HP)*, 1997, n°3, p.2-15
- Baudry P., "La mort provoque la culture", in : M. Augé (dir.), *La mort et moi et nous*, Paris, Textuel, 1995
- Bercovitz A. (dir.), *Accompagner des personnes en deuil : l'expérience du Centre François-Xavier Bagnoud, Ramonville Saint-Agne*, Erès, 2003
- Broqua C., Loux F., "Ritualisation collective du deuil face au sida : le cas des associations françaises", in : *Frontières*, automne 1997, vol. 10, n° 2
- Callon M. et Rabeharisoa V., *Le pouvoir des malades, l'AFM et la recherche*, Presse de l'Ecole des Mines, Paris, 1999
- Castra M., *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003
- Chamboredon J.-C., "Sociologie et histoire sociale de la mort : transformations du traitement de la mort ou crise de civilisation ?", in : *Revue française de sociologie*, vol. XVII, n°4, octobre-décembre 1976, p.665-676
- CREDOC, INPES, *Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement*, septembre 2003
- Cribier F., Kych A., *Parcours résidentiels de fin de vie d'une cohorte de retraités de la région parisienne*, CNRS, Lasmaz, 1999
- Devalois B., Burbaud F., "PMSI et soins palliatifs", in : *Lettre de la SFAP*, 14, 2001
- Dupuis J., *De l'euthanasie*, Paris, Téqui, 1991
- Elias N., *La dynamique de l'Occident*, Paris, Calmann-Lévy, 1991 (1969)
- Elias N., *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgeois, coll. "Détroits", 1987
- Glaser B. Strauss A., *Awareness of Dying*, New York, Aldine Publishing Co., 1965
- Gorer G., *Ni pleurs, ni couronnes*, Paris, Epel, 1995 (1965)
- Hennezel M. (De), *La mort intime*, Paris, Pocket, 1997
- Hennezel M. (De), Montigny J. (De), *L'amour ultime*, Paris, Hatier, 1991
- Herzlich C., "Les nouveaux discours sur la mort et le silence face aux mourants. Principes éthiques et pratiques quotidiennes", in : E. Devaux et al. *La fin de vie, qui en décide ?* Paris, PUF, coll. "Forum Diderot", 1996, p.53-78

- Herzlich C., Pierret J. Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison, Paris, Payot, 1990
- Herzlich C., "Le travail de la mort", in : Annales, Economies, Sociétés, Civilisations, n°1, janvier-février 1976, p.197-217
- Hintermeyer P., Euthanasie, la dignité en question, Paris, Buchet/Chastel, 2003
- Illitch I., Némésis médicale, L'expropriation de la santé, Paris, Le Seuil, 1981
- Jankélévitch V., La mort, Paris, Flammarion, 1966
- Kirchglässer K. Matt E., "La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques", in : Sciences sociales et santé, vol. V, n°1, février 1987, p.93-113
- Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie, Genève, Labor & Fides, 1975
- Lascoumes P. "Représenter les usagers", in : I. Baszanger, M. Bungener, A. Paillet (dir.), Quelle médecine voulons-nous ?, Paris, La dispute, 2002
- Morin E., L'Homme et la mort, Paris, Le Seuil, 1970 (1951)
- Moulin P., "Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain", in : Cahiers internationaux de Sociologie, vol. CVIII, 2000, p.125-159
- Onfray M., Féeries anatomiques, Paris, Grasset, 2003
- Robine J.-M., Mormiche P., "L'espérance de vie sans incapacité augmente", in : INSEE première, n°281, 1993
- Schaerer R., "Les enjeux éthiques du développement des soins palliatifs", in : M.L. Lamau Manuel de soins palliatifs, Toulouse, Privat, 1994
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, avec le concours de l'Observatoire Régional de la Santé de Franche-Comté, Etat des lieux national des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain, novembre 2003
- SOFRES, Sondage 2001: les Français et la mort volontaire.
- Verspieren P., Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement, Desclée de Brouwer, 1999

Rapports officiels et textes législatifs

- ANAES, SFAP, conférence de consensus, L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, texte de recommandations (version longue) 14 et 15 janvier 2004, Paris
- Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale - Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi
- Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Ethique et recherche biomédicale : rapport 2000, Paris, La Documentation française, 2003
- Conseil économique et social, Avis adopté au cours de sa séance du 24 février 1999

- Conseil économique et social, Avis et rapports, L'accompagnement des personnes en fin de vie. Présenté par M. Donat Decisier, Paris : les éditions des J.O., n° 99-5, 1999
- Hennezel (De) M., Mission "fin de vie et accompagnement", Rapport remis à M. Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, octobre 2003
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi, Soigner et accompagner jusqu'au bout, Rapport du groupe de travail "Aide aux mourants", Bulletin Officiel, fascicule spécial n°86-32 bis, 1986
- Ministères de l'Emploi et de la solidarité et de la Santé, Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005
- Neuwirth L., Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement, Rapport d'information 207 (98-99) - Commission des Affaires sociales
- Proposition de loi "relative à l'aide à la délivrance volontaire en fin de vie" enregistrée à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 4 février 2004 présentée par Henriette Martinez
- Proposition de loi "instituant le droit de mourir dans la dignité et garantissant aux médecins le droit de conscience" enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 24 février 2004 présentée par Yves Cochet, Martine Billard et Noël Mamère
- Rapport de M. Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, n°1708, déposé le 30 juin 2004
- Service des affaires européennes du Sénat, Les soins palliatifs, 1998

Annexe 1

Méthodologie

L'étude qualitative réalisée par le CREDOC en collaboration de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) avait pour but d'explorer les connaissances de la population et des professionnels de santé à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. Le but était également d'interroger les représentations autour de ces sujets mais aussi de manière plus large à l'égard de la maladie grave, de la fin de vie et de leur prise en charge. L'étude poursuivait une finalité opérationnelle dans la mesure où elle devait permettre de guider l'élaboration d'une campagne de communication en direction de la population en général, mais aussi en direction des médecins et personnels soignants.

L'étude a été menée sur deux sites, le département de la Moselle (secteur de Metz-Thionville) et la banlieue parisienne (4 départements, Yvelines, Essonne, Hauts-de-Seine et Seine-Saint-Denis) à partir d'entretiens semi-directifs individuels auprès de 52 personnes (28 auprès de la population générale et 24 auprès de professionnels, répartis sur les deux sites). Les personnes interrogées ont été recrutées par le biais des établissements de soins, par téléphone et par des réseaux.

Les entretiens

Pour les 28 entretiens menés auprès de **la population générale**, le choix des personnes à interroger a tenu compte des 6 critères suivants.

- La confrontation à la fin de vie ou à la maladie grave

Nous avons interrogé des personnes concernées par la fin de vie d'un proche atteint d'une maladie grave et des personnes non concernées. Dans le cas des personnes concernées, nous avons pris en considération l'âge de la personne malade ou décédée (moins ou plus de 60 ans). Les proches malades ou décédés n'ont pas bénéficié de soins palliatifs, à deux exceptions près.

Cependant, le critère "concerné / non concerné" est à considérer avec précaution. En effet, nous avons intégré dans la catégorie "personnes concernées" celles qui avaient été confrontées à une situation de fin de vie d'un proche dans les 24 derniers mois. Le critère de définition d'une personne "non concernée" n'impliquait pas toujours l'absence de confrontation avec la maladie grave, mais celle-ci était plus éloignée dans le temps. En réalité, 26 personnes sur 28 ont elles-mêmes été dans leur vie confrontées à la maladie grave ou à celle d'un proche.

- L'âge : moins de 50 ans versus plus de 65 ans
- Le niveau culturel : diplôme inférieur ou égal au bac versus diplôme d'enseignement supérieur
- La catégorie socioprofessionnelle
- Le sentiment religieux : croyants et non croyants
- Le sexe

Répartition des personnes interrogés en "population générale" selon les principaux critères de sélection

Personnes non concernées

		"- de 60 ans"	"+ de 60 ans"
Croyants	études supérieures	Stéphane (92) Jacques (57)	Émile (91) André (57)
	pas d'études supérieures	Valérie (92) Gilles (57)	Suzanne (92) Louise (57)
Non croyants	études supérieures	Laurent (92) Nathalie (92) Philippe (57) Amélie (57)	Rose (92)
	pas d'études supérieures	Sabine (93)	

Personnes concernées

		âge personne en fin de vie : - de 50 ans	âge personne en fin de vie : + de 50 ans
Croyants	études supérieures	Claire (92) Patricia (57)	Michèle (93) Jean-Claude (57) Grégoire (57)
	pas d'études supérieures	Janine (57)	Marie (91) Gérard (57)
Non croyants	études supérieures	Hubert (57)	Jeanne (78)
	pas d'études supérieures	Sophie (93) Sylvie (57) Corinne (57)	Francine (93)

Les 24 entretiens auprès des **professionnels de santé** ont été réalisés en tenant compte des 4 critères suivants.

- Statuts professionnels (hospitalier / libéral / associatif)
- Fonction : médecin versus infirmier
- Ancienneté de l'activité en tant que soignant
- Confrontation à des situations de maladies graves et de fins de vie et non informés mais professionnels n'étant pas en relation avec une structure ou une équipe de soins palliatifs.

Répartition des professionnels de santé interrogés en fonction des critères de sélection

	Médecins			Personnel soignant	
	Expérience < à 5 ans	Expérience de 5 à 10 ans	Expérience > à 10 ans	Expérience < à 5 ans	Expérience > à 10 ans
Libéraux		Claude (94)	Cécilia (57) Sylvie (57) Edmond (93) Charles (92)		Anne-Sophie (57) Dominique (93)
Associations de soins à domicile					Vanessa (57)
Maisons de retraite			Philippe (57)		Claudine (57)
Hôpitaux	Marc (92)	Alexandre (57) Marie (57)	Jean-Pierre (92)	Cyril (57) Florence (94)	Marlène (57) Eliane (57) Mathilde (57) Serge (57) Clotilde (92) Irène (92) Rosemarie (93)

Sur ces 24 entretiens :

- une personne a un diplôme universitaire en soins palliatifs
- une autre envisage de passer le même diplôme mais sur la douleur
- 7 ont suivi une formation ou des stages sur l'accompagnement des personnes âgées, sur l'écoute ou sur l'accompagnement de fin de vie
- les 15 autres professionnels rencontrés n'ont pas de formation spécifique dans ce domaine mais bénéficient souvent d'une longue expérience au cours de laquelle ils ont pu être sensibilisés aux questions de fin de vie, de maladie grave, de soins palliatifs et d'accompagnement.

Annexe 2

La loi du 4 mars 2002 et ses origines

La loi du 4 mars 2002 régissant les droits individuels des malades trouve ses origines dans un certain nombre de textes législatifs exposés ci-dessous en fonction des domaines d'intervention de la nouvelle législation.

- Le droit à la protection de la santé

L'accès aux soins des malades, quels que soient leurs revenus, est posé dans le préambule de la Constitution de 1946. Ce principe est garanti aux usagers par le système de protection sociale mis en place en 1945. Dans ce cadre, le malade doit depuis 2002 être protégé des discriminations relatives à l'accès à la santé, à la prévention et aux soins.

- Le droit de recevoir les soins les plus appropriés et le droit à la sécurité sanitaire

D'après la loi du 4 mars 2002, (article L. 1110-5 du Code de santé publique) "toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées." Ce principe fait écho de manière tacite à celui de la continuité des soins défini antérieurement (article L 6112-2 du Code de santé publique), mais aussi au droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement défini dans la loi du 9 juin 1999 pour les malades en phase terminale ou les personnes atteintes de maladies graves potentiellement mortelles.

- Le traitement de la douleur

Il a été encadré par des plans gouvernementaux trisannuels en 1998 et 2002, et par plusieurs textes de lois. L'idée était de combler des lacunes, la France étant déficiente dans ce domaine, notamment par rapport à son voisin britannique. Les programmes gouvernementaux ont

permis la création de structures de lutte contre la douleur chronique ou rebelle, ont facilité l'accès aux antalgiques et renforcé la formation des professionnels de santé. Le plan 2002-2005 vise entre autres et plus particulièrement à prévenir et traiter les douleurs provoquées par les soins, une meilleure prise en charge des souffrances de l'enfant, ainsi qu'une amélioration de la reconnaissance et du traitement de la douleur. Ce dernier axe est par ailleurs inscrit dans les textes visant à réguler la pratique médicale. Le code de la Santé publique (articles L 1112-4 et L 1110-5), la charte du patient hospitalisé de 1995, le Code de déontologie médicale (article 37) insistent sur l'obligation des professionnels à répondre aux souffrances "en toutes circonstances."

- Le droit au respect de la dignité

La loi ne précise pas ce qu'elle entend par dignité. Auparavant, la charte du patient hospitalisé de 1995 aborde à ce sujet la notion de respect de la personne et de son intimité lors de toutes les manipulations dont elle peut faire l'objet. De plus, "la personne hospitalisée est traitée avec égards et ne doit pas souffrir de propos et d'attitudes équivoques de la part du personnel" (Titre VII). Cette attitude doit s'opérer avec plus de vigilance dans les situations de vulnérabilité, en particulier pour les malades en fin de vie et, selon le code de déontologie médicale (article 2) continuer à s'exercer après la mort. La loi du 27 juillet 1994 conforte ce droit à la dignité, tandis que depuis 2002, l'article L 1110-5 du Code de santé publique spécifie que "les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort".

- Le respect de la vie privée et le secret médical

Le respect de la vie privée du malade hospitalisé (qui se traduit par exemple pour une femme enceinte par la considération de la demande d'anonymat et du secret de son admission (Code civil)) et le principe du respect du secret médical sont antérieurs à la loi de 2002. Cette dernière donne en outre au malade le droit de décider de l'usage des informations le concernant (il peut donc s'opposer à leur transmission) et n'autorise que de rares cas de partage du secret médical. Les informations médicales peuvent être transmises à des tiers dans des conditions spécifiques et des sanctions sont prévues en cas de manquement à ces règles. Ensuite, en cas de maladie grave, les proches ou la personne de confiance désignée par le malade doivent recevoir une information de façon à faciliter le travail d'accompagnement, si le malade ne s'y oppose pas.

▪ Le droit à l'information et le consentement

La loi du 4 mars 2002 insiste sur ces deux volets. L'accès direct des malades à leur dossier médical constitue une des innovations marquantes de cette nouvelle réglementation. Jusqu'alors les patients étaient mis au courant du contenu de leur dossier par l'intermédiaire d'un médecin qu'ils avaient désignés (loi hospitalière du 31 décembre 1970). Or, aux yeux du législateur, la délivrance d'information semblait auparavant aléatoire et trop souvent soumise au pouvoir discrétionnaire du médecin. La jurisprudence qui a statué au cours du siècle sur le devoir d'information de ce dernier n'avait pas tranché définitivement au sujet de savoir qui du médecin ou du patient devait apporter la preuve qu'il avait bien informé pour le premier ou été mal informé pour le second. La loi du 4 mars 2002 indique précisément le contenu des informations et ses modalités, aussi bien orales, qu'écrites que le médecin doit délivrer au malade.

L'information constitue le fondement du consentement sur lequel la loi de 2002 met également l'accent. Ainsi, selon l'article L. 1111.4. du Code de santé publique, "le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de ses choix." Le malade devient acteur responsable, étant chargé de prendre les décisions concernant les choix médicaux, "avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit." Ces dispositions incluent donc celle qui, dans le cadre de la loi du 9 juin 1999 sur l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement, reconnaît le droit à la personne malade à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Dépôt légal JUILLET 2004

ISSN : 1257-9807

ISBN : 2-84104-241-3

CAHIER DE ReCHERCHE

Récemment parus :

Les arbitrages entre les formes d'occupation du temps de loisir
B. MARESCA - n°191 (2003)

L'expérience du handicap

P. LE QUÉAU - A. BLANC - A. FRONTEAU-LOONES
E. GARDIEN - n°192 (2003)

**L'évolution des opinions dans « l'espace des situations »
en France, de 1980 à 2002**

P. CROUTTE - D. FOUCAUD - G. HATCHUEL - n°193 (2003)

**Des consommateurs au discours toujours plus élaboré
et critique**

F. LEHUEDE - J.-P. LOISEL - n°194 (2004)

**Les opinions des femmes et des hommes sont-elles
semblables ou différentes ?**

R. BIGOT - C. PIAU - n°195 (2004)

**L'étude des discriminations raciales dans l'entreprise
Concepts et méthodes**

I. VAN DE WALLE - n°196 (2004)

**Comment modéliser les déterminants de la survie et de
la croissance des jeunes entreprises ?**

J.-C. TEURLAI - n°197 (2004)

**De la transmission à l'apprentissage des savoir-faire
culinaires : regards croisés de filles et de mères**

A. COUVREUR - J.-P. LOISEL - A.-D. BROUSSEAU,
C. GAINIER et F. LEHUEDE - n°198 (2004)

**Travailler en étudiant : les enjeux pour l'insertion
professionnelle**

V. COHEN-SCALI - n°199 (2004)

Président : Bernard SCHAEFER Directeur Général : Robert ROCHEFORT
142, rue du Chevaleret, 75013 PARIS - Tél. : 01 40 77 85 01

ISBN : 2-84104-241-3

CRÉDOC

Centre de recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie