

Au fil du mois...

Prix de vente 15€ Novembre 2006

ECHANGES AUTOUR

de la mort

numéro
SPECIAL

CREAI



Le CREAI est un partenaire indépendant, interface entre les pouvoirs publics,
le secteur associatif et les usagers

Ses missions :

Information

Le CREAI propose à l'attention des intervenants sociaux, des services publics, des associations, des étudiants et des familles

■ BULLETIN MENSUEL «AU FIL DU MOIS»

l'actualité médico-sociale régionale, nationale, le point sur les évolutions législatives et réglementaires, les offres et demandes d'emploi de la région, la vie associative régionale, des articles de fond

Cette publication est complétée par un «Numéro Spécial» annuel fondé sur un thème d'actualité : Vieillesse des handicapés /Violence/Ethique /Souffrances/Maltraitance/Lien Social

■ BASE DE DONNEES INTERREGIONALE

adresses, caractéristiques et prestations des établissements sociaux et médico-sociaux, des écoles de formation. Cette base fait l'objet de la publication régulière d'un Répertoire interrégional

■ SERVICE EMPLOI

offres /demandes d'emploi, avec ou sans publication dans le Bulletin, ainsi qu'une information complète sur les propositions de stage de formation continue, les colloques, les conférences nationales

■ DOCUMENTATION

documentation technique et juridique (plus de 4 000 titres), à disposition du public sur rendez-vous, prêts, consultation sur place, copies, ...

Animation

Le CREAI est un lieu de rencontre et d'échanges

- publications d'études
- groupes de réflexion thématiques
- journées d'étude, colloque
- rencontres interprofessionnelles
- organisation de conférence départementale

Formation

Le CREAI intervient en relation avec les écoles de formation et associations du secteur social et médico-social.

- conception des actions adaptées aux demandes et /ou réponse aux A.P.R. (actions prioritaires régionales)
- organisation de sessions inter établissements
- aide à l'élaboration des plans formation
- évaluation des politiques de formation.

Conseil

Le CREAI apporte des conseils techniques à tous les partenaires: administrations, services, professionnels...

- avis techniques sur les projets (en vue des passages en CROSS social), ces avis sont réalisés par l'Equipe Technique à la demande des DDASS, des Conseil Généraux et/ou des associations elles-mêmes
- conseils en organisation
- aide technique

**LE CREAI S'INSCRIT
DANS UN RÉSEAU PARTENARIAL
CONSTITUÉ :**

- des grandes associations et fédérations du secteur, membres de son Conseil d'Administration.
- des Centres de Formation de la région et des autres Observatoires locaux : Observatoire Social, ORM Observatoire Régional des Métiers,...
- des CREAI dans le cadre de l'Association Nationale des CREAI (ANCREAD) et du CTNERHI.

Observation

Le CREAI est un pôle de convergence, lieu de partage d'expériences.

- données démographiques relatives à la population des personnes handicapées.
- données relatives à l'environnement socio-économique pour aider à la détermination d'actions globales et de prévention
- données concernant les clientèles, les moyens d'accueil et d'aide et les modes de prise en charge
- analyse des pratiques professionnelles, évaluation de leur cohérence avec les objectifs et les politiques de prise en charge.

CREAI PACA-Corse

6, rue d'Arcole - 13006 Marseille
Tél : 04 96 10 06 60 (standard)
Tél : 04 96 10 06 66 (emploi-info)
Fax : 04 96 10 06 69
E-mail : contact@creai-pacacorse.com
emploi@creai-pacacorse.com

| | |
|--|-----------|
| Editorial | 1 |
| Roland CANOVAS | |
| Propos sur la mort et les mourants | 3 |
| Philippe PITAUD | |
| Agir et être, quelque soit... A propos du deuil | 9 |
| Audrey GOURHEUX | |
| Fin de vie et quête de sens | 17 |
| Bénédicte ECHARD | |
| Au risque de ta mort... | 21 |
| Joël CLERGET | |
| Libres propos sur les représentations que l'on se fait des soins palliatifs | 27 |
| Thierry MARMET | |
| La représentation de la mort chez les personnes déficientes intellectuelles et le vécu de sa propre fin | 33 |
| Anne DUSART | |
| Vivre la mort en institution pour personnes âgées | 41 |
| Patrick LEGROS | |
| Petites réflexions sur les soins palliatifs | 49 |
| Françoise PELISSIER-AZARIO | |

Le fait "mort" est partout. Ici et là dans nos vies quotidiennes qu'il s'agisse de morts lointaines largement médiatisées à l'occasion des multiples drames qui frappent l'Humanité (catastrophes naturelles, conflits meurtriers, épidémies...) ou de morts de "proximité" avec la perte d'un être cher, d'un parent, d'un ami, d'un collègue, de disparitions attendues ou d'autres soudaines qui nous prennent au dépourvu nous laissant un sentiment de trahison.

Ainsi, nous savons que nous sommes à sa merci, qu'elle peut nous prendre comme on dit, "d'un moment à l'autre, du jour au lendemain".

Alors on en parle ou on n'en parle pas, on l'ignore, on fait comme ci, on profite de la vie, on se dépêche de jouir de tout car "on ne sait jamais" et l'évocation même de son nom dérange, angoisse, nous rappelle que nous ne sommes rien d'autre, que des petits bouts d'être humain pris dans le flot du destin.

Consacrer un numéro spécial de la revue du CREA I PACA et Corse à ce thème a constitué un pari tant le sujet ne laisse pas indifférent.

Le recueil qui suit est l'œuvre d'auteurs le plus souvent spécialisés dans ce champ de pratiques. Ces auteurs réunis autour du coordinateur du numéro spécial de notre revue, se sont penchés sur l'objet mort mais également sur tout ce qui l'entoure, l'accompagne, en résulte.

Je tiens à les remercier pour leur contribution à une réflexion qui nous implique tous et nous rappelle, s'il s'en faut, que la vie est avant tout, une extraordinaire aventure qui fait chaque jour de nous, des explorateurs aux confins de frontières nouvelles et invisibles.

Roland Canovas

Président du CREA I PACA et Corse

par le docteur Philippe Pitaud

Exclusion, maladie d'alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants

erès

EXCLUSION, MALADIE D'ALZHEIMER ET TROUBLES APPARENTÉS : LE VECU DES AIDANTS

Les démences de type Alzheimer produisent une attaque des liens familiaux et donc des liens généalogiques. Le parent dément perturbe profondément une partie de la mémoire de la famille, ce qui produit une désidentification réciproque, c'est-à-dire une désaffiliation ainsi qu'une désappartenance : chacun perd son sens, son identité, son statut aux yeux de l'autre. La famille du parent malade fait souvent le deuil symbolique de celui-ci avant même qu'il soit mort car elle ne le reconnaît plus. Si l'exclusion sociale peut être à l'origine de problèmes de santé, la maladie elle-même peut être source d'exclusion. La personne démente souffre de sa maladie d'un point de vue psychologique : elle a honte de ses pertes de mémoire et se voit régresser, ce qui provoque chez elle un fort sentiment de culpabilité et parfois une montée d'agressivité. La famille peut avoir honte également du comportement de son parent en société. Les enfants expriment le sentiment paradoxal d'être devenus « parents de leur parent ».

Les familles s'empêchent de parler de leurs difficultés, pensant qu'on ne peut pas les comprendre. Elles manquent d'interlocuteurs, se sentent marginalisées, parfois disqualifiées par rapport aux soignants, et souffrent d'isolement.

Cet ouvrage correspond à l'étape finale d'un programme de recherche du Réseau gérontologique des pays de l'Europe du Sud : des chercheurs, des praticiens-chercheurs, des professionnels du secteur médico-social et des familles exposent ici leurs constats et leurs analyses dans le but de proposer des réponses adaptées à ces situations difficiles.

Philippe Pitaud est directeur de l'Institut de gérontologie sociale (Marseille), professeur associé à l'université de Provence, directeur du DESS-AGIS et du DUGA.

VIEILLIR EN EXIL

Etudes rassemblées par Alain MONTANDON et Philippe PITAUD.
Actes du colloque "Vieillir en exil" organisé par le CRLM (Université Blaise-Pascal), l'équipe DENTES (Université de Provence) et l'Institut de Gérontologie Sociale (IGS) (Marseille, 11-12 mars 2005)

*Presses Universitaires Blaise-Pascal
Centre de recherche sur les Littératures Modernes et Contemporaines 2006*

VIEILLIR EN EXIL



Propos sur la mort et les mourants

Philippe PITAUD¹

"A mon père Jean qui a lutté jusqu'au bout comme un lion"

Dans cet article, je me suis essentiellement référé à de grands auteurs qui m'ont précédé sur le chemin de la connaissance tant et si bien que comme je me plais à le rappeler à mes étudiants depuis des années pour les encourager à lire, "que l'on n'est jamais plus intelligent qu'à plusieurs."

L'événement de la mort et ce qui l'entoure sont les témoins les plus significatifs d'une société et de son système culturel. On a pu dire que les sociétés se dévoilaient dans leur vision de la mort.

Les attitudes envers les mourants ont changé au cours de l'histoire. Ces changements ont eu lieu en raison de l'évolution de la société qui s'est accélérée après la seconde guerre mondiale, période où nous sommes passés très rapidement d'une société qui était encore, à la veille de la guerre, en grande partie rurale, à la société post-industrielle (c'est-à-dire une société ayant terminé sa phase d'industrialisation lourde). S'y sont ajoutés les bouleversements démographiques dus à l'allongement de la vie. (Ph. Ariès - 1977)

La mort est, il faut le rappeler, *une réalité biologique* qui laisse un résidu, le cadavre, avec lequel il faut composer. Mais elle est avant tout un *fait culturel* par les représentations qu'elle induit, quant à sa nature et à ses origines, par les fantasmes et images qu'elle suscite et les moyens mis en œuvre pour l'accepter, la refuser ou la dépasser. Le rituel funéraire qui en découle est une pratique spécifiquement humaine qui semble coïncider avec l'apparition de l'humanité.

Pour en reconnaître la finalité, car le rite n'est rien en dehors de la fonction qu'il remplit, nous ferons l'hypothèse que le rituel funéraire répond à une exigence universelle.

Théologiens, philosophes, anthropologues n'ont jamais cessé de se demander ce qui pouvait fonder la spécificité de l'être humain : l'âme et

l'esprit religieux, la raison, le langage articulé, la capacité de produire des outils et des armes, la station debout, la prohibition de l'inceste... Dans ce faisceau traditionnel de critères, la pratique des rites funéraires devrait être en bonne place. Pratiquement, on ne connaît aucune société humaine, sauf en période de grand traumatisme - guerre, famine, grandes endémies - qui n'entoure pas ses morts d'un cérémonial, si élémentaire soit-il. Et s'il y a refus de sépulture, il faut y voir en général une liturgie inversée qui sanctionne un mauvais mort (tels Polynice voué aux vautours dans la pièce de Sophocle : Antigone ; ou les condamnés du procès de Nuremberg dont les cendres furent dispersées comme objets méprisables). Le rituel funéraire, même s'il paraît naïf ou détestable - comme la nécrophagie - force toujours le respect car il implique que le cadavre est traité comme une personne et non comme une chose.

Que dire du rituel comme véhicule de nos pratiques dans nos sociétés ?

La crise du rituel est en connexion étroite avec les idées-forces de la civilisation technicienne. Les historiens (Ph. Ariès, M. Vovelle) et les anthropologues (E. Morin, J. Ziegler, J. Baudrillard) se sont efforcés de le montrer. Certains thèmes exemplaires tels que : la suprématie de la Science et de la Technique, l'urbanisation envahissante, le triomphe de la bureaucratie et de l'anonymat d'un côté et de l'individualisme "matérialiste" de l'autre, enfin l'exigence de rentabilité et de profit, alimentent très largement nos attitudes de déni.

Les progrès de la Science et de la Technique ont changé notre conception de la mort et alimentent nos attitudes de déni. Fait biologique déjà partiellement maîtrisé, la mort n'est plus perçue comme une fatalité inéluctable qu'on porte en soi. La question : "De quoi est-il mort ?" traduit bien l'idée d'une agression extérieure qu'on aurait pu éviter ou dont aurait pu guérir les conséquences. Il n'est pas étonnant que nos

(1) Professeur à l'Université de Provence (DESS Action Gérontologique et Ingénierie Sociale), Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale, Conseiller scientifique du CREAI PACA et Corse, Coordinateur du numéro spécial de la revue du CREAI PACA et Corse.

espoirs et nos angoisses polarisent sur les nouvelles découvertes et sur la sophistication croissante de l'appareillage médical.

La conception de la mort et le traitement des morts engagent donc globalement tout le système socio-culturel. Dans sa simplicité un peu primaire, l'affirmation qu'on prête à Gladstone n'est pas sans fondement : "Montrez-moi, disait-il, la façon dont une nation s'occupe de ses morts et je vous dirai, avec une raisonnable certitude, les sentiments délicats de son peuple et sa fidélité envers un idéal élevé". Pour ce qui est du monde occidental, on n'arrête pas d'en dénoncer les leurres, les faux-fuyants et les impostures. Parce qu'on est en train d'y perdre le sens de la vie, on nie la mort et on ne trouve plus ni le temps ni l'espace pour intégrer nos vieillards, nos mourants et nos morts. Une analyse de nos errements et de nos fuites à l'égard de la mort ne peut qu'aboutir à une mise en question de notre relation au monde et aux autres.

C'est peu dire que la Mort reste un sujet tabou en ce début de XXI^{ème} Siècle, surtout dans notre monde occidental. On n'en parle pas ou peu, ou on en parle de façon solennelle, soit de manière catharique (argot). On la cache ou bien on la banalise dans les médias (journaux, télévision), d'où les cadavres que l'on évite ou dissimule, d'où les rites que l'on escamote, singulièrement le deuil, d'où les défunts que l'on oublie. Cette attitude est en relation avec les caractères d'une société : accumulation de biens orientée vers la technicité et les machines, basée sur la rentabilité et le profit.

Sans cesser d'être tabou, la mort scandaleuse et obscène est aujourd'hui redécouverte par les spécialistes thanatologues et les médecins qui alertent l'opinion publique : nature de la mort, vécu du mourir, conditions des funérailles, devenir des défunts mais aussi ensemble de revendications, tels sont les principaux thèmes développés.

Depuis une trentaine d'années, notre savoir sur la mort a progressé de façon très importante et notamment sur trois niveaux : la mort, le mourir et l'après-mort. L'étonnante complexité de l'objet "mort " ne cesse de surprendre. La mort est quotidienne, naturelle, aléatoire, universelle mais en partie seulement.

La mort est quotidienne. Et pourtant, toujours elle semble lointaine surtout si on est jeune. Ce sont les autres qui meurent, même si c'est moi qui, à chaque instant suis menacé : "il s'en faut d'un rien, un caillot de sang dans une artère, un spasme au cœur pour que le là-bas

soit immédiat ici". (V. Jankelevitch. La Mort. Paris Flammarion 1977).

La mort est naturelle. Et pourtant, elle apparaît comme une agression : elle se vit ou se perçoit comme un accident arbitraire et brutal qui prend au dépourvu : la mort est "inhumaine, irrationnelle, insensée comme la nature lorsqu'elle n'est pas domestiquée", il n'y a de bonne mort "que vaincue et soumise à la loi". (J. Baudrillard. L'échange symbolique et la mort. Paris Gallimard 1976).

La mort est indéterminable. A la certitude de mourir s'oppose l'incertitude de l'événement. La mort, jamais prévue, toujours en trop, procède de l'aléatoire, de l'imprévisible. "Vous ne savez ni le jour, ni l'heure, ni le lieu" dit l'Évangéliste. Et voici que les progrès des statistiques et des techniques médicales, que la diffusion des connaissances biologiques font que la mort se laisse scientifiquement déterminer, qu'il s'agisse de mort naturelle, d'accident mortel ou de suicide.

La mort est universelle. Tout ce qui vit est destiné à périr ou à disparaître banalisant en quelque sorte le mourir. Mais elle est aussi unique car, une fois l'heure venue, personne ne prendra ma place et jamais je ne mourrai à la façon d'un autre : "Chacun de nous est le premier à mourir". (E. Ionesco).

En bref, la mort demeure hors catégorie : "*Elle est inclassable, elle est l'événement dépareillé par excellence, unique en son genre, monstruosité solitaire ; elle est sans rapport avec tous les autres événements qui tous, s'inscrivent dans le temps*". (V. Jankelevitch. *op. cit.*).

Toutefois, la fin du XX^{ème} Siècle a vu ressurgir des questions fondamentales sur la mort et qui semblaient oubliées.

Serait-il question de domestiquer, d'apprivoiser voire de converser avec la mort?

Il s'agirait surtout, compte tenu de ce qui a été formulé par ailleurs, d'humaniser et de dédramatiser le mourir, lui rendre une dimension humaine totalement oubliée et laissée pour compte, dans l'ère de l'industrialisation et de la technologie que nous vivons.

LA QUESTION DU SENS

On peut considérer en l'état des choses que la Société a renoncé à gérer une stratégie de la mort et s'en est remis à la famille, à la Médecine, c'est-à-dire à la vie privée et à la Technique.

Ce serait une grande erreur que d'interpréter l'exclusion de la mort comme le signe d'un détachement, d'une indifférence. C'est exactement le contraire. Jamais, elle n'a autant pesé sur les consciences individuelles et plus encore collectives.

Mais c'est une présence sauvage en ce sens que la mort n'est plus soumise à aucun contrôle.

Les hommes essaient de se mettre à l'abri d'elle, comme on se met à l'abri d'une bête sauvage ou bien font face, mais ils sont alors réduits à leur seule force, à leur courage, dans un affrontement silencieux, sans le secours d'une société qui a décidé une fois pour toutes que le mort n'était plus son affaire.

Tout ceci nous entraîne à dire quelques mots sur la Question du sens, sens de la Mort certes, mais avant tout sens de la vie dans un monde où la profusion des valeurs énoncées en tous sens, l'apparente plus à un supermarché qu'à un cheminement initiatique visant la conquête de soi.

Ici, nous rappellerons que le sens de la vie ne peut-être considéré comme un seul objectif à atteindre mais relèverait plutôt d'une démarche globale d'existence. "Comment je vais vivre les autres et habiter le Monde qui m'entoure ?".

Dans cette dynamique de construction du SELF, chercher le sens de la vie c'est déjà donner du sens à sa vie et plus tard à sa mort lorsque le moment sera venu de passer dans l'envers du décor d'un monde qui n'aura peut-être été que virtuel.

Plus profondément donc, c'est **la question du sens qui se trouve mise en cause**, sens de la mort, certes, qui reste encore "chose vague" mais aussi sens de la vie. De nos jours, nous dit J. Hersch (1975), toutes les dimensions du sens de la vie sont abolies parce que la question du sens s'est perdue. Il est normal alors *"qu'on tâche d'aménager cette extrémité. On prend une assurance supplémentaire pour espérer faire passer la mort sans souffrir. Je crois que c'est là un aplatissement du relief de la vie et de la mort, qui comporte de très graves dangers, pas seulement des dangers moraux, mais des dangers concrets essentiels, dans la mesure où, dans une société comme celle-ci, la grande victime c'est le sens des hommes pour ce qui a un sens. Le pire qui puisse arriver dans une*

société, c'est que rien n'ait plus de sens. Pas seulement la vie. Rien n'a plus de sens et, quand rien n'a plus de sens, il ne reste que la drogue, la fuite, la violence, etc."

Il faut prendre garde au fait que le grand ennemi du sens, c'est la réduction de tous les problèmes à l'aménagement confortable. Une certaine universalisation du confort - en soi excellent - est en train de tuer le sens, parce qu'il submerge le sens. *"C'est le confort de la mort, qui submerge le sens de la vie et menace l'humanité"*.

A propos du sens, il faut aussi souligner que le développement scientifique et industriel s'est accompagné d'un discours social qui exalte la vie ; vivant, l'homme peut presque tout, mort, il n'est plus rien, c'est pourquoi ce discours s'est progressivement tu sur l'homme qui meurt.

Certes, la mort se fait en cachette, mais en même temps elle est devenue un spectacle ; il ne se passe pas de jour où les médias ne nous en offrent l'occasion, que ce soit dans les films, les documentaires, les informations politiques ou les faits divers. Il s'agit cependant toujours d'un type de mort très particulier, la mort violente, immédiate, sans agonie, celle dont chacun se sent à l'abri, à tort ou à raison. En fait, la mort banale et quotidienne, celle qui concerne la majorité des individus, cet état de non-consommation et de non-production, ne peut être prise en compte par une société fondée sur la production et la consommation.

Une rupture s'est donc accomplie dans notre civilisation. Autrefois la mort était de Nature, le médecin la constatait ; aujourd'hui elle est de Culture, le médecin la fixe en fonction de critères définis par le développement de la science, soumis eux-mêmes à des impératifs socio-politiques. Si la mort est régie par les choix et les impératifs économiques et politiques, l'influence de la Culture sur le mourir est aussi importante que la Nature, si ce n'est plus. Comment l'homme perçoit-il la mort, sa mort ? Comment se la représente-t-il ? A l'aide de quelles images, de quels symboles ? La conscience ne peut faire l'expérience de sa propre mort, mais elle vit avec une image de la mort qui est appréhendée d'une manière rationnelle. La conscience ne connaît que la mort des autres, pas la sienne dont elle ne connaît que l'angoisse d'avoir à l'affronter un jour.

LA MORT ET LES SOIGNANTS

Occultée, dissimulée, refoulée, la mort est devenue dans nos sociétés industrialisées, synonyme de solitude.

Mais les causes sociales et culturelles ne suffisent pas à expliquer la solitude de bien des mourants. Il faut également analyser nos résistances inconscientes pour tenter de comprendre nos fuites et nos dérobadés.

La détresse du mourant atteint et ravive nos angoisses, dont celle de nos limites ("*l'angoisse de castration*"). Ces angoisses, au point de départ, nous mobilisent au service du mourant : nous voudrions nous dévouer pour guérir ce malade ou à défaut lui garantir l'avenir de ses enfants, de sa femme, calmer ses inquiétudes pour ses proches. Or, nous ne pouvons ni guérir, ni prendre en charge tous ceux (ou tout ce) que le mourant est contraint d'abandonner. Nous nous sentons rapidement impuissants.

Et comme l'être humain préfère se sentir fautif plutôt que de s'avouer impuissant, un sentiment de culpabilité s'insinue insidieusement en nous, sentiment renforcé par l'inégalité des situations.

En effet, nous sommes des riches, riches de notre santé de notre avenir, devant un pauvre. Une telle supériorité rejoint l'impuissance pour renforcer une impression de culpabilité, imaginaire certes, mais efficace et nocive, et expliquer nos désarrois :

"*Je ne sais que dire...*"

"*Je ne sais que faire...*"

On nous démontre que le mourant réclame notre écoute, quelques gestes fraternels (tenir la main, entre autres) plutôt que des réponses expertes. Ces considérations, pour fondées qu'elles soient, ne peuvent dissiper notre malaise, un malaise qui durera tant que nous n'aurons pas compris et assumé la situation inégale, dissymétrique avec le malade, tant que nous n'aurons pas identifié et appris à gérer nos sentiments spontanés.

En d'autres cas, de "*bonnes paroles*" vides font taire le mourant pour lui imposer avant l'heure le silence du cadavre. Ainsi, la fuite est fréquente lorsqu'elle est possible. Nous ressentons, en effet, le mourant comme agresseur. Il nous révèle la pauvreté et la précarité de nos moyens d'action, il nous rappelle le prix de l'existence, le prix du temps que nous gaspillons parfois ; il ravive nos deuils.

Notre relation avec le mourant - et par voie de conséquence avec le service hospitalier et l'institution hospitalière dans son ensemble est donc de nature transférentielle. Le malheur

extrême et sans recours qui frappe le mourant provoque en nous un contre-transfert violent, sauvage, une émotion intense. Nous voudrions tout faire pour ce malade mais, ne pouvant que fort peu, nous nous révoltons facilement contre "*la bureaucratie schizophrène de l'hôpital*" ; ou bien nous accusons l'indifférence des collègues ; ou, pour finir, nous abandonnons le mourant pour nous cantonner dans les gestes techniques puisque nous constatons l'échec de notre mouvement profond. Emile RAIMBAULT, dans son article sur "*le désir et la loi dans la relation médecin-mourant*", analyse les désirs d'acharnement thérapeutique ou à l'inverse d'euthanasie.

La solution serait de gérer valablement notre contre-transfert, nos sentiments spontanés, pour ne pas laisser nos émotions nous emporter mais les diriger. L'aide d'une équipe soignante serait ici précieuse. Elle éviterait le découragement, le pessimisme thérapeutique, le sentiment d'inutilité, voire le refus de tout accompagnement moral ou psychologique du mourant. L'apport d'une équipe est encore plus nécessaire quand la malade vient à l'hôpital peu de temps avant sa mort. En effet, la relation soignant-soigné n'a pas les délais nécessaires à sa maturation et ne peut donc permettre une connaissance réciproque. Aussi, faute de discerner la personnalité du mourant, les soignants doivent, tant que le malade garde ses esprits, improviser un accompagnement aussi hasardeux que le pilotage à vue dans un brouillard épais. Etre présent, dans ces conditions, à des malades proches de leur fin, demande d'extrêmes qualités de cœur, d'intuition, de patience, une aptitude à entendre la vie - le vécu - derrière les mots, dans les gestes, les regards, bref une foi dans l'utilité d'un effort aussi difficile et coûteux. Il est indispensable alors de donner aux soignants le temps d'échanger entre eux et de traiter leurs informations, le temps d'exprimer et d'analyser leurs sentiments, le temps de réfléchir sur leurs réactions.

L'accompagnement sur un temps relativement long (à partir du moment où la personne a compris qu'elle est perdue et demande aide pour mourir) est une entreprise affectivement pesante. Mais l'accompagnement sur un terme très court prend l'aspect d'un choc émotif, d'un " stress " très fort, où les messages du mourant et du soignant interfèrent, se bouillent, où le désir de soulager le mourant et de le rejoindre dans sa déréliction est si fatigant qu'il entraîne assez vite une attitude de retrait, de repli. Dans cette situation, une régulation efficace est l'unique solution. Il reste à en persuader la surveillante, le médecin chef du service et l'administration. (Louis-Vincent Thomas - 1972).

LE VIEILLARD ET LA MORT

La certitude du mourir, le vieillard la ressent dès l'instant où il franchit les grilles de l'institution : pénétrer dans cet univers nouveau signifie pour lui la fin de l'existence normale, la rupture d'avec tout ce qui a donné un sens à sa vie. Triple mort en quelque sorte : sociale, psychologique (surtout si gâtisme il y a), puis à venir, biologique. Heureux toutefois les vieillards qui, dans certains centres gérontologiques où l'on pratique les soins palliatifs et l'accompagnement des mourants, se trouvent, sécurisés, traités en personnes dignes et respectables à part entière.

Mort qui fait peur, mort que l'on attend.

Face à la mort, le vieillard présente deux attitudes qu'il est malaisé d'interpréter en termes de statistiques, d'autant qu'elles sont liées à l'âge (de 65 ans à 110 ans, il y a bien des choses qui peuvent se passer), à l'état de santé, aux conditions économiques et surtout à l'environnement affectif.

Il y a ceux que la mort terrorise. On connaît l'exemple du roi Béranger, héros de la pièce de Ionesco, *le Roi se meurt*, prêt à offrir aux dieux la vie de tous ses sujets pour rester en vie. S. de Beauvoir (1970) rappelle le cas d'un homme de 91 ans, riche, actif, célèbre, marié à une très jeune femme, qui chaque soir en se couchant est en proie à une angoisse atroce. Il l'exprime en se demandant ce que deviendra sa femme après sa mort. Il sait bien que jeune, belle, fortunée, elle le pleurera sans doute, mais que son avenir est assuré. C'est pour lui qu'il tremble. Cependant les psychiatres affirment que la mort n'obsède le vieillard que si déjà dans le passé il en avait une peur morbide. Les faits cliniques démontrent que, comme les autres névroses, la hantise de la mort a ses racines dans l'enfance et l'adolescence. Elle est souvent liée à des idées de culpabilité : si le sujet est croyant, il imagine avec terreur qu'il va être précipité en enfer.

Cette peur de la mort peut signifier deux choses : tantôt elle coïncide avec un amour ardent de la vie, surtout chez les vieillards dynamiques en parfaite possession de leurs moyens, ou qui subitement trouvent un sens à leur existence – voir sur ce point l'excellent film de R. Allio, *La Vieille Dame indigne*, inspiré de la pièce de Brecht ; tantôt, au contraire, elle prolonge la peur de vivre.

De même que les parents, les époux anxieux ne sont pas ceux qui aiment le plus, mais ceux qui éprouvent un manque au cœur de leurs

sentiments, les gens mal à l'aise dans leur peau sont ceux qui ruminent le plus assidûment leur mort. Et il ne faut pas croire que ceux-ci – comme Lamartine – l'appellent à cor et à cri, la désirent vraiment : en parlant sans cesse, ils manifestent seulement qu'elle les obsède (S. de Beauvoir, 1970).

Dans les deux cas, et plus encore dans le second, c'est la peur de mourir qui semble devoir surtout s'imposer, beaucoup plus en tout cas que celle de la mort. Et tout spécialement, hantise de mourir seul : peur d'être laissé sans soins, de ne pas être secouru à temps (mort prématurée), crainte d'être surpris – surtout chez les femmes – en état avancé de décomposition (mauvais souvenir laissé à autrui).

Comme il y a ceux qui, S. de Beauvoir le notifie (1970) aspirent à mourir, estimant que leur mission est accomplie, qu'ils n'ont plus rien à attendre de l'existence et qui veulent se délivrer de ce qu'on nommait jadis la *satiestas vitæ*.

Gide supportait mal que la fin de sa vie fût vouée aux répétitions, aux ressassements. Il savait n'avoir plus rien à dire ni à découvrir. Il écrit le 7 septembre 1946 : "*Je crois être sincère en disant que la mort ne m'effraie pas beaucoup*". Et à 80 ans, dans *Ainsi soit-il* : "*Mon inappétence physique et intellectuelle est devenue telle que je ne sais plus bien ce qui me maintient en vie sinon l'habitude de vivre. Tout à fait résigné à la mort*". Churchill disait à 80 ans : "*Cela m'est égal de mourir. J'ai vu tout ce qu'il y avait à voir*". Prise à la lettre, la phrase est stupide : le monde de demain il ne l'a pas vu. On comprend mieux Casanova se plaignant d'être chassé avant la fin du spectacle. Mais en fait, c'est Churchill qui a raison ; ce monde neuf, c'est son vieux regard qu'il y aurait promené ; il l'aurait saisi dans les perspectives qui avaient toujours été les siennes ; il n'en aurait compris que ce qu'il aurait pu assimiler à du déjà vu, le reste lui aurait échappé.

Tous les témoignages recueillis auprès de personnages soignant les vieillards au stade final singulièrement dans les centres de soins palliatifs montrent à la fois la non-demande d'euthanasie délivrance ou son extrême rareté, puisque la douleur est maîtrisée et le marernage-sécurisation assuré et le consentement à mourir, la mort douce, dans la sérénité, la dignité et la paix.

S'il fallait conclure.....

"L'homme, cet animal qui sait qu'il doit mourir" (Malraux).

Comme nous le rappelle le Pr. AUDIER, "je ne suis pas sûr de cette opinion anthropocentrique : disons que l'homme est l'animal qui a une meilleure connaissance de la mort. Déjà existante dès l'âge de 8 ans, cette perception de la mort va en croissant avec les ans. Elle est plus latente chez l'adulte, plus aiguë chez le vieillard, qui perçoit mieux, au fil des ans, l'amenuisement de cette "distance psychologique qui nous sépare de notre mort" (Fabre Luce). Cette perception de la mort chez le sujet âgé peut-être différente, suivant les individus.

Le plus souvent, c'est donc la Crainte de la mort qui domine ou encore le regret de la vie. La Fontaine nous dit : "*Le plus semblable aux morts meurt le plus à regret*". Il existe, chez certains, une anxiété développée par le moindre épisode pathologique, quelquefois bénin. C'est "*l'angoisse de l'irréversibilité*", du jamais plus.

A côté de ces anxieux, il y a les résignés ou encore ceux qui acceptent sans réserves cette fin inéluctable et la préparent dans ses moindres détails spirituels ou matériels, allant de la contrition au choix de la tombe et à l'anticipation des obsèques.

D'autres, plus rares, désirent la mort. C'est le fait de certains grands vieillards dont on a pu dire qu'ils étaient "rassasiés" de leur vie ou même fatigués de vivre. Il faut se défier de certains qui parlent trop souvent de ce désir de mourir : c'est quelquefois un piège qu'on vous tend par besoin d'être rassuré. Le médecin connaît bien ces faux résignés. Le vrai désir de mort se manifeste souvent par un repli sur soi-même, par le refus de lutter : le rejet des médicaments et même des aliments. Il aboutit au suicide, aussi fréquent actuellement que chez le jeune. Trois fois plus chez l'homme que chez la femme : rarement manqué. C'est un acte de démission dans la dépression mélancolique, d'agressivité devant l'abandon par la famille, la société : suicide spectaculaire, d'orgueil devant la déchéance : exemple de Montherlant, de recul devant la dépendance ou l'agonie.

Nous voudrions enfin achever cette partie sur l'attitude face à la mort de l'Autre, cet Autre qui n'est, en fin de compte que le reflet de nous-même, de nos angoisses et de nos incertitudes face à la mort et à l'au-delà, par une célébration de l'humanisme au chevet du mourant.

Le Professeur AUDIER, fondateur de la Cardiologie puis de la Gériatrie à l'hôpital de la Timone à Marseille et qui nous a entraînés, il y a plus de 25 ans sur les chemins de la Gérontologie Sociale, nous a beaucoup appris en la matière et nous lui laissons en toute humilité la parole :

"Qu'on ne me parle pas d'euthanasie active ou passive par abstention thérapeutique. Je ne suis que le compagnon de route du mourant, de celui qui me précède dans cette fin de parcours vers l'inconnu. Je me dois de le soulager, de calmer ses douleurs et son angoisse, mais il doit cheminer en toute liberté avant de chuter. Je dois le laisser vivre sa mort en rendant sa fin paisible, en lui laissant l'ultime méditation." (Audier)

La mort reste un tabou : on essaye de ne pas y penser et surtout on n'en parle pas ou peu. Le tabou sexuel disparaît, le tabou mortuaire persiste et même devient souvent d'autant plus important que le sexe est banalisé. La description, l'étude de la petite mort masquent la prise de conscience de la mort définitive. L'accouplement est à la fois un acte individuel et social libéré des contraintes ; la mort doit être si possible vécue, dans le respect de la liberté individuelle, en communion avec la société. Dans les deux cas, on peut espérer un échange d'amour.

Vivre intensément dans l'amour et par l'amour, mourir paisiblement auréolé d'amour, voilà une philosophie très simple, celle d'Eros et de Thanatos réconciliés au chevet du mourant.

Pour finir, nous pourrions emmener avec nous et méditer en chacun de nous, cette phrase admirable gravée, il y a plus de 2 000 ans sur un monument funéraire de Thèbes :

" Il n'est de mort que fraternelle ".

BIBLIOGRAPHIE

- ARIES Ph.:** "L'homme devant la mort", Ed. du Seuil - 1977, 641 pages.
AUDIER M. : "Pour l'amour des malades", Ed Médiprint -1980.
AUDIER M. : " Vieillir jeune", Ed. le temps parallèle - 1989, 99 pages.
BAUDRILLARD J.: « L'échange symbolique et la mort", Ed. Gallimard - 1976, 347 pages.
JANKÉLÉVITCH V.: « La mort", Ed. Flammarion - 1977, 474 pages.
THOMAS L.V.: « Rites de mort", Ed. Fayard - 1985, 294 pages.
THOMAS L.V.: « Anthropologie de la mort", Ed. Payot - 1988, 538 pages

Agir et être, quelque soit... à propos du deuil

Audrey GOURHEUX¹

En se penchant sur ce thème "Autour de la mort", la première idée qui s'impose, par association, est la vie ; la vie avec toutes ses composantes émotionnelles, affectives, physiques, matérielles et spirituelles, et aussi avec tous ses paradoxes.

Ce travail est le fruit d'expériences qui s'articulent autour de deux axes : l'accompagnement des malades et de leur famille dans "l'avant" et l'aide et le soutien psychologique aux survivants dans "l'après", le temps du deuil.

Le contact de personnes touchées par la maladie, la mort, la souffrance inhérente au deuil de soi ou de l'autre, apporte un enseignement existentiel capital. Il permet, tant sur le plan professionnel que personnel, d'envisager plus aisément ce moment particulier en continuité de l'Existence. Car, bien sûr, malheureusement ou heureusement, la mort est l'affaire de tous, la condition commune à chaque être vivant.

La mort est vécue de nos jours non plus comme une fatalité d'ordre biologique mais comme une injustice, l'échec d'une existence. Or comme le souligne M-F Bacqué, la conscience de la mort fait partie de ce qui nous différencie en tant qu'espèce. Elle représente même un facteur primordial du développement individuel et collectif de l'humanité puisque c'est grâce à elle notamment que la construction mentale du temps, les valeurs morales et éthiques ont pu naître. Elle ajoute que la connaissance de la mort et la tentative de la rendre acceptable par l'individu en passant par le soutien du groupe ont été longtemps l'exemple d'une socialisation réussie.

C'est dire l'importance de reconnaître cette réalité, tenter de lui laisser une place sociétale, de l'inclure dans un espace-temps. Entourer, accompagner l'humain dans les temps autour du décès pourrait représenter un des jalons

d'une meilleure cohésion, d'un mieux être et mieux vivre de la société.

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA MORT AU FOYER

Dans le contexte particulier de l'hospitalisation à domicile, les personnes en fin de vie sont prises en charge à domicile dans leur environnement habituel ou bien chez un parent. Cette hospitalisation au foyer nécessite une réorganisation de l'entourage et du cadre matériel en fonction des besoins du malade. La famille, les amis sont des acteurs à part entière dans cet accompagnement, permettant le maintien à domicile du mourant.

Avant de décrire et d'analyser la relation directe au malade dans toute la part d'énigmatique qu'elle peut contenir, attardons-nous, puisque le cadre même de l'Hospitalisation à domicile l'impose, sur le vécu et l'approche de l'entourage. En effet, les professionnels interviennent au domicile, sans la protection des portes des chambres hospitalières ou des bureaux. Ils doivent s'adapter à la famille, à son expression, ses réactions particulières auprès du patient. Famille et professionnels soignants "cohabitent", c'est-à-dire se retrouvent ensemble sur la scène intime autour du malade. Dans cette triangulaire entourage-patient-soignant chacun doit préserver son espace en faisant preuve d'adaptabilité.

L'entourage :

La famille, les proches deviennent des acteurs hors du commun, souvent en décalage avec l'air du temps qui est plutôt au refoulement de la mort "cette maladie incurable". Ils peuvent ressentir beaucoup d'incompréhension de la part du cercle relationnel élargi, dans cette

(1) Psychologue à Soins Assistance, Service d'hospitalisation à domicile et à Dialogue et Solidarité Antenne Marseille (association de soutien au veuvage) 95 rue St Pierre 13005 Marseille, HYPERLINK "mailto:audreygourheux@yahoo.fr" audreygourheux@yahoo.fr

société basée sur la productivité et la recherche effrénée du bonheur, qui finalement ne laisse plus le temps de mourir, ni d'accompagner ce moment, ni de faire son deuil, d'ailleurs.

Laplantine (1986) avance que la mort fait l'objet d'une tentative de déni, de maîtrise. L'angoisse de mort s'est, de ce fait, récemment déplacée sur la peur de la maladie afin d'esquiver l'ultime disparition. Les difficultés psychiques et culturelles induites par le fait de garder un malade à domicile jusqu'au bout paraissent alors facilement envisageables.

Idéalement, ceux que l'on appelle les aidants naturels pourraient être, qu'ils l'aient choisi ou pas, les conservateurs voire "les ressusciteurs" des coutumes d'antan où l'accompagnement en fin de vie était une affaire familiale, de communauté. Mais l'éclatement des foyers, l'éloignement géographique et la mode de l'égoïsme laissent assez souvent le conjoint ou le noyau familial restreint bien esseulé et désarmé face au mourant.

L'hospitalisation à domicile d'un malade atteint d'une maladie chronique ou à évolution rapide, maladie qui s'avère incurable, représente potentiellement et légitimement une source de fortes angoisses pour les proches.

Ils vivent souvent les soins et les soignants, le matériel médical accolé aux mobiliers habituel, comme une intrusion dans leur vie de biens portants. Cette intrusion, la venue de l'HAD témoignage de la présence de la maladie, ils peuvent l'accepter ou tenter inconsciemment de la refouler par le déni, la colère, l'opposition ou encore les tentatives de maîtrise, de contrôle de la situation.

Ils sont confrontés, de part leur proximité physique avec le malade, à la déchéance corporelle, aux symptômes cliniques, en permanence.

Ils assistent malgré eux aux ravages provoqués par les atteintes physiques, aux remaniements psychologiques et aux modifications comportementales qu'entraîne chez le mourant le travail de deuil. Ils vivent au fil des jours la perte d'autonomie du malade, ses demandes ou besoins d'assistance de plus en plus fréquents dans les activités quotidiennes. Ils sont en proie à la bataille que livre le malade dans cet entre deux, à l'agressivité face au désespoir dont il peut faire preuve.

Souvent les premiers témoins de l'aggravation de l'état du malade, ils sentent peser sur leurs épaules une responsabilité de chaque instant. Ils sont confrontés à l'impuissance difficilement

supportable face à la fatalité, impuissance qui découle bien souvent sur une forte culpabilité. Parfois, certaines situations empirent leur vécu ; la souffrance physique non curable et le refus de soins de la part du patient sont généralement sources de difficultés supplémentaires. Les douleurs physiques qui ne passent pas malgré les antalgiques, éprouvent et épuisent le malade, parasitent sa relation à ses proches. Voir l'être aimé souffrir constamment représente pour la majorité des familles, la part d'intolérable, d'inacceptable.

Le refus de soin (toilette, médication, alimentation) est terrible à vivre pour la famille. Elle se sent responsable de ce refus, tente de l'enrayer en incitant le malade à accepter les soins, à se battre, en entrant en conflit avec lui. La famille devient alors prisonnière d'un dilemme infernal : l'envie de respecter le malade dans ses choix, de maintenir une bonne relation avec lui et la peur d'être coupable de "non-assistance à personne en danger".

Par ailleurs, l'absence de barrière institutionnelle avec le malade (hôpital) entraîne une implication, quelle que soit sa nature, dans le quotidien du mourant. Contrairement à l'hôpital où la prise en charge totale du malade est assurée par l'équipe médicale, à domicile la famille gère l'alimentation, bien souvent aussi l'administration des médicaments, notamment les antalgiques. Les aidants naturels observent, participent ou même assurent pleinement la toilette et certains soins.

Quelque fois, leur fragilité psychologique ou la relation passée avec le malade les terre dans une difficulté ou une impossibilité de s'investir auprès du mourant. Mais ils sont là aussi impliqués, ressentant l'obligation de se positionner vis-à-vis du malade et du personnel soignant.

La famille a un nouveau rôle à assumer auprès du malade, rôle qui modifie sensiblement les relations de chacun au proche amoindri par la maladie. Changer son mari par exemple, le nettoyer lorsqu'il est souillé, peut perturber la donne du couple. Chacun des deux antagonistes doit cheminer avec ce nouvel aspect de la relation, cette nouvelle facette de l'autre.

Cette implication de la famille dans la prise en charge du malade peut s'avérer source de difficulté. Par exemple, quand les proches n'acceptent pas la maladie et refoulent la réalité des symptômes, ils auront du mal à reconnaître et prendre en compte la souffrance physique, à

administrer des antalgiques ou morphiniques prescrits par le médecin.

Au-delà de ces difficultés, beaucoup de rencontres avec des familles qui accompagnent un proche en fin de vie ont démontré combien cet accompagnement peut être source de mieux-être pour le mourant, d'enrichissement mutuel. Pour la famille apporter son aide à l'être aimé, partager ses instants, être là pendant son travail de trépas quand il cherche à approfondir et renforcer les relations affectives importantes s'avère une expérience inoubliable qui débouchera dans l'après coup sur une sublimation de la relation, une forme de sérénité. En effet, les proches sont en proie à de nombreux remaniements, des renoncements successifs, ils commencent à se préparer à la mort prochaine, à envisager partiellement l'absence. Cette prise de conscience leur permet de vivre pleinement les instants avec le mourant, d'oser souvent lui témoigner des choses qu'ils n'auraient jamais dites, de relativiser les conflits et d'aller à l'essentiel.

Il semble primordial pour tout professionnel et structure dans l'accompagnement en soins palliatifs, d'aller à la rencontre de chacun des "acteurs du drame", patient et entourage, pour proposer un plan de soutien.

Il est presque inaccessible pour les familles, le malade, dans ces profonds moments de remaniements de penser à demander de l'aide, une écoute. Dépassés par les événements, pris dans le tourbillon psychique face à cette confrontation avec la menace de mort, ils vivent difficilement et s'écoutent encore moins. Le rôle du professionnel est donc de prendre contact avec ces familles, leur expliquer son action, programmer un premier entretien si aucun refus catégorique n'est exprimé. La fonction essentielle de ce premier contact est de tenter de leur faire prendre conscience qu'ils peuvent s'accorder des temps de parole vis-à-vis de ce vécu douloureux.

Les suivis psychologiques s'articulent autour de l'écoute humble du vécu particulier de chacun. Il s'agit d'instaurer un rapport au temps différent du climat d'urgence des soins. Ces temps permettent à la famille au fil des séances d'extérioriser sa tristesse, ses angoisses, ses espoirs, sa colère, son désarroi, sa culpabilité... Le déni, le refoulement de la maladie sont accueillis sans commentaire car intouchables. La personne va là où elle peut aller, à son rythme, remet en question ses mécanismes de

défense quand elle en est capable. Cela est valable tant que le déni n'aggrave pas les derniers instants du malade.

Lorsque le refoulement de la maladie par la famille entraîne une non prise en compte de la douleur subie par le malade, il faut tenter en collaboration avec l'équipe soignante et le médecin généraliste d'exprimer la réalité du mal physique. Ensuite, il s'agit de proposer, non sans mal, un cadre contenant et rassurant pour que cet élément soit accepté.

Une autre situation source de complication pour la famille est le fait de cacher sa maladie au mourant sans que le diagnostic ne lui ait été énoncé et qu'il ait eu l'occasion de l'accepter ou de le nier. Les proches se sentent dépositaires d'un secret lourd à porter au fil de l'évolution de la maladie. Les mensonges qu'ils s'appliquent à inventer face aux interrogations diverses du malade finissent par les ronger. Le travail consiste en une déculpabilisation et une déresponsabilisation. Ils ne peuvent pas, en effet, tenir le rôle de l'annonceur du diagnostic et du pronostic.

Globalement, le soutien psychologique auprès des familles consiste à accueillir et tenter de contenir toutes les émotions, les réactions, les "chocs" et les bouleversements psychiques que l'accompagnement du malade entraîne.

La personne en fin de vie :

Dans cette rencontre, le professionnel se retrouve dépourvu d'outils de symbolisation, de représentation devant en être en fin de vie certes mais vivant. Il apparaît, alors dans ces situations plus que dans d'autres encore que c'est la personne qui parle qui sait. En effet, l'angoisse et les différentes sensations que ressent la personne face à sa mort prochaine contiennent une part d'inconnu, hors du système conceptuel d'un psychologue. Il semble que pour accéder à l'écoute du mourant, il faudrait en premier lieu reconnaître l'incroyable différence qui sépare de celui qui fait avant l'autre l'expérience de la mort. Cette relation singulière amène à abandonner définitivement l'illusion de pouvoir tout comprendre, tout cerner chez l'autre. Le travail d'écoute s'avère alors meilleur, ne fermant pas les portes au discours inconscient, à la vérité de la personne qui verbalise.

Au fil de ces entretiens, les malades ont témoigné, par le discours verbal et souvent au-delà des mots, les profonds remaniements qu'entraîne leur agonie. Les souffrances

psychiques, les peurs que la maladie draine. Les malades quel que soit leur acceptation de la maladie sont confrontés à un amenuisement progressif de leurs capacités physiques, une diminution de leur autonomie, des douleurs, une perte de contrôle de leurs corps et parfois de leur tête. Ils tentent de donner du sens, d'effectuer un travail de symbolisation de ce qui leur arrive, afin de transcender la douleur morale. Face à la réalité de la maladie qui survient, l'essentiel semble être que l'individu élabore Sa vérité. L'écoute psychologique revient à laisser la place et le temps au malade de créer un sens nouveau, original, de faire un tissage tout à fait personnel de la situation de changement majeur auquel il est confronté. La vérité du diagnostic conserve peu de poids face à la signification que le malade peut en faire. Le déni ne contient pas moins de légitimité que l'acceptation.

Ainsi le malade en fin de vie exécute à son rythme, selon sa personnalité un travail particulier de deuil tout au long de l'épreuve qu'il traverse. Il vit animé de nombreuses peurs dont la peur de l'inconnu paraît la plus difficile à communiquer et à apaiser. Il manifeste quand il le peut, la tristesse de quitter ses proches, ressent une détresse justifiée par l'approche de la mort, appréhende sa prochaine disparition, sans jamais pouvoir vraiment se la représenter. L'angoisse de disparition peut être allégée par une relativisation des conflits et une diminution de l'ambivalence face aux personnes aimées. Il lui arrive de se lancer dans un constat pondéré des réussites et échecs de sa vie. Il fait, selon ses possibilités, le tour de ses participations à la vie, renonce à certaines, s'apprête à en quitter d'autres. Il développe de nouveaux modes d'échange et de réflexion et s'enrichit d'une compréhension nouvelle de son existence, du monde. Ces remaniements aboutissent si le temps le permet à une forme de sérénité.

De M'Uzan parle de travail de trépas qui correspond à un véritable travail de parole, à condition que le mourant trouve son interlocuteur. Dans la relation à l'autre il opère ce passage où il tente une dernière fois de se mettre au monde avant de mourir. Le malade en fin de vie, ne fait pas en général un deuil anticipé de ses objets d'amour, mais oscille entre demande affective et dépression. L'humeur dysphorique est donc attendue chez celui qui va mourir. Le malade témoigne à sa manière d'un paradoxal appétit relationnel. La tentative

d'établir des relations authentiques avec l'entourage est souvent une défense contre l'angoisse de mort. Les proches peuvent ressentir beaucoup de difficultés à accueillir cette recherche de relation du mourant tant la réalité physique renvoie à un désinvestissement prochain. Cet élan relationnel intense du mourant précède une période où il va peu à peu se dégager de ses pulsions libidinales pour les sublimer dans l'approche de la mort.

Pour certaines personnes l'expérience de la fin de vie provoque une détresse existentielle, qui se traduit par le désespoir, le sentiment d'insignifiance de sa vie, la culpabilité et la dévalorisation, ainsi que certaines perturbations de l'identité. Ces mourants font alors un deuil anticipé d'eux même et de leurs proches.

Le fait d'accompagner quelqu'un jusqu'au bout de son chemin est éprouvant car il implique de supporter que le langage qui structure se dérobe à un moment. Le silence de ces personnes met à jour nos propres vulnérabilités, le sentiment d'impuissance s'accroît. A ce moment là, l'écoute semble intolérable, l'absence de mots vient frapper un élément de carence en chacun. Que faire face à l'incommunicable? Remplir de mots le genre de vide qui s'installe ne paraissant pas une réponse adaptée, il faut favoriser le confort affectif du mourant silencieux parce qu'il ne peut plus symboliser, par le regard, le sourire, le contact. De plus, il paraît nécessaire d'accepter l'impuissance, d'être humble face à l'incroyable force des événements dans le halo de la mort.

Certains accompagnements se révèlent plus douloureux soulevant angoisses et interrogations.

Par exemple, l'histoire d'un monsieur d'une soixantaine d'année qui suite à une agression avait développé des troubles de la personnalité. Il n'était pas dément, mais traumatisé par cet événement et avait dû développer une manière protectrice pour lui de rencontrer l'Autre. Il avait été hospitalisé chez lui en soins palliatifs et manifestait le désir profond de rester seul face à lui-même. Il refusait la relation de soin, et imposait aux soignants et aux aidants de supporter l'absence de considération qu'il s'accordait à lui-même plus qu'à autrui. Il faisait preuve d'une peur bleue de la relation, peur qui l'obligeait à fixer des limites relationnelles en deçà de ce qui est acceptable. Il fallait remanier son cadre plus qu'à l'ordinaire pour s'adapter à sa façon très spéciale de nous amener jusqu'ou

il pouvait aller. Cet accompagnement a été mené par l'ensemble des acteurs autour de lui dans un profond respect de sa personne, et de ses limites différentes des nôtres. Cet homme a suscité une circulation de la parole renforcée entre l'ensemble des personnes investies dans sa prise en charge. Il faut beaucoup communiquer à propos de l'incommunicable, l'inacceptable auquel le patient nous renvoie malgré lui.

Autre accompagnement cruel à vivre a été celui d'une jeune maman d'une trentaine d'année tout juste, atteinte au plus profond de sa féminité d'un cancer. La rencontre avec cette jeune femme, l'établissement d'une relation d'écoute et de soutien avec cette personne a fait naître un sentiment d'injustice profond.

L'action du psychologue auprès des patients s'inscrit bien sûr dans un ensemble, en collaboration, au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Il est essentiel d'œuvrer communément pour assurer une prise en charge optimale du malade. L'échange avec les soignants permet d'appréhender chaque malade dans sa globalité, de prendre en compte l'analyse, l'avis de chaque professionnel, d'avoir connaissance des difficultés que les soignants rencontrent sur le terrain. La fonction du psychologue est d'apporter des éléments de compréhension sur le vécu du malade, de la famille afin d'aider les soignants à mieux cerner certains comportements du malade, de les aider peut être à mieux "cohabiter" avec les familles.

Les soignants :

Quand il intervient au domicile, le personnel soignant peut se vivre isolé, sans protection institutionnelle face aux situations difficiles. Il doit souvent faire preuve d'un grand sens de l'adaptation pour œuvrer dans le cadre particulier déterminé par l'entourage du malade. Outre les difficultés induites par le contexte même de l'hospitalisation à domicile, la confrontation fréquente à la mort provoque du stress et de l'anxiété. Côté la mort est, en effet, une tâche éprouvante car la mort renvoie le professionnel à un vécu d'échec, un sentiment d'impuissance. Cette confrontation pose pour le professionnel la question de sa propre mort. De plus, l'intervention dans l'environnement intime du malade peut entraîner pour les soignants une forte identification. Ils sont confrontés aux projections de peur et d'angoisse des familles. Il s'avère donc

nécessaire d'accorder une importance particulière à l'écoute de leur vécu professionnel, à la prise en considération de leurs souffrances. Fonctionnant la plus part du temps sur un mode réactionnel, ils prennent peu le temps de s'écouter ; il faut donc s'adapter à leur mode d'approche et s'efforcer d'être disponible et attentif à leur demande de temps informel d'expression et d'analyse de leur vécu.

L'ESPACE DU DEUIL DANS LA SOCIÉTÉ ACTUELLE

Autrefois, la personne endeuillée était prise en charge par le social, la famille élargie, les voisins, le curé du village. Le deuil était l'affaire de tous, il était codifié et structuré. L'endeuillé se trouvait rapidement au début d'un parcours, jalonné par les coutumes locales et les fêtes religieuses. Les rites autour de la mort étaient présents et avaient pour fonction d'envelopper la personne, de la rassurer. Ils protégeaient l'individu dans ce changement majeur de son existence et lui permettaient progressivement d'appréhender son nouvel état et d'arborer une nouvelle identité. Cet ensemble de pratiques autour du décès aidait à transcender l'évènement pour replacer l'endeuillé dans la communauté, simplifiait la pensée par des gestes universels, canalisait les émotions puissantes et parfois favorisait leur expression. Ces règles prescrites par le social encadraient l'endeuillé et lui évitaient beaucoup de complications.

Aujourd'hui la quasi-totale disparition des rites, la perte des repères plus que l'éloignement familial, laissent souvent la personne dans "l'après coup" de la mort d'un proche face à une solitude extrême. Les endeuillés ressentent rapidement l'absence cruelle de repères individuels ne pouvant trouver une place dans cette société qui occulte la mort et ses conséquences. Ils se déclarent souvent perdus, enfermés, isolés au cours de leur deuil. Progressivement, des associations de soutien aux endeuillés ont vu le jour, afin de répondre à un besoin accru de reconnaissance et d'accompagnement de cet évènement de vie. Des professionnels de la santé, paramédicaux, des bénévoles proposent différentes formes de soutien aux endeuillés. Il peut s'agir d'aide dans les démarches administratives, de regroupement autour d'activités (sportives, culturelles ou encore spirituelles), d'écoute individuelle ou de mise en place de groupes de

parole. Ces diverses associations permettent aux personnes en deuil de prendre en considération le bouleversement de vie qu'elles traversent, d'acquiescer, de s'approprier un véritable statut.

LE DEUIL, UN PROCESSUS QUI SE DÉROULE DANS LE TEMPS

L'épreuve de réalité que représente le deuil implique une déstabilisation aux conséquences multiples sur les plans affectif, physique, psychologique, social, comportemental, spirituel et intellectuel. "Faire son deuil" correspond à une tâche psychologique propre à chacun, un cheminement personnel, afin d'assimiler la perte, de se détacher progressivement de l'objet d'attachement perdu (le défunt) et de réinvestir son énergie mentale et affective dans d'autres sources d'attachement. Le processus du deuil peut se découper en quatre temps plus ou moins imbriqués : le choc, la déstabilisation et la dépression, l'incubation et enfin la réorganisation. L'expérience vécue à chaque phase diffère largement en intensité et en durée selon la personnalité de l'endeuillé, les circonstances du décès, la relation au défunt et les facteurs subséquents (conséquences du décès, événements extérieurs à la perte).

Généralement la mort est perçue comme apersonnelle, elle devient presque une abstraction tant que l'individu n'a pas été confronté à la perte d'un être cher. A l'annonce ou au constat du décès d'un proche, la mort se personnalise, l'entourage est en proie à un état de choc. Choc qui s'avère plus violent si la mort trop brutale (accident par exemple) n'a pas permis d'anticipation, de préparation. L'individu est alors dans l'incapacité d'intégrer le réel de la perte et d'y faire face. Il vit une rupture d'équilibre émotionnelle et intellectuelle et développe des mécanismes de défense pour se protéger de la réalité trop douloureuse. Il est nécessaire de nuancer l'expression "état de choc" car parfois le survivant est conscient de vivre, en gardant tous ses moyens, la rupture définitive du lien à l'être perdu.

La phase de déstabilisation débute lorsque l'endeuillé commence à intégrer le caractère irrémédiable de la perte. Il éprouve alors une intense douleur morale, mêlée à des sentiments d'abandon, de doute et de manque. Le survivant va effectuer, avec angoisse et souffrance, un travail de désinvestissement,

d'intériorisation et de remémoration du défunt. Chaque souvenir avec le défunt, chaque image du passé reviennent à l'esprit et sont associés à l'idée de disparition. Ce processus s'accompagne d'un désintérêt pour le monde extérieur, d'un repli sur soi, d'une absence d'élan, de goût pour la vie.

La personne en deuil peut parfois rester terré dans un déni de la réalité, occultant la disparition, paraissant coupé de ses émotions.

La frustration générée par la perte entraîne généralement des sentiments de colère, de révolte, une forte culpabilité. L'endeuillé peut témoigner un profond ressentiment envers le "coupable présumé" du décès (l'hôpital ou les secours par exemple). Il remet parfois en cause ses convictions religieuses. Souvent, il retourne cette colère contre lui-même, se reproche de ne pas avoir agi comme il le fallait, a besoin d'envisager toutes les possibilités, les divers scénarii qui auraient pu empêcher la mort de l'être aimé.

Le survivant traverse également une période qui lui semble interminable de dépression. Il éprouve une grande lassitude, un épuisement, un sentiment profond de solitude et d'incompréhension. Il présente souvent des troubles sur les plans organiques (sommeil, appétit) émotionnels et intellectuels (difficultés de concentration, lenteur dans la réflexion). L'endeuillé a du mal à se reconnaître, l'entourage lui renvoie souvent la même sensation, ce qui provoque une forte angoisse. Il ressent de nouvelles inhibitions, des peurs qui l'empêchent de se laisser aller à des moments de joie, de plaisir pour ne pas trahir le défunt. A ce moment là, l'endeuillé ne cherche pas à aller mieux par peur de porter atteinte à la mémoire du défunt.

L'incubation correspond au travail psychique du survivant de remémoration et d'intériorisation du défunt. Ce moment nécessite de parler abondamment du défunt, d'échanger des souvenirs avec la famille pour reconstruire l'histoire de la personne disparue. C'est là aussi que l'endeuillé a besoin de dialoguer avec le défunt, parler à sa photo, raconter le quotidien comme à l'accoutumée. Toutes ces attitudes normales demeurent difficiles à gérer, elles nécessitent de s'adresser au défunt comme s'il était présent tout en sachant qu'il est déjà mort. Elles permettent pourtant de pallier la plus grande peur qui est d'oublier l'être cher.

La période de réorganisation débute lorsque la

personne en deuil a accepté la perte, peut se souvenir de manière réaliste du défunt. La réorganisation se fait très timidement au début, les signes sont ténus. La vie reprend ses droits, par des choses très simples. La joie et le plaisir reviennent par petites touches, des émotions oubliées refont surface. C'est un temps de reconstruction personnelle, le survivant est alors capable de se tourner vers l'extérieur, de créer de nouveaux liens, de retrouver goût à la vie. Cette reconstruction demeure cependant fragile, elle peut être perturbée par une date anniversaire, un événement fortuit. L'endeuillé peut à ce moment là avoir l'impression qu'il ne s'en sortira jamais. Il a besoin d'appui pour pouvoir continuer, reprendre son cheminement. Le deuil est en définitif un processus de maturation psychologique qui apporte une certaine philosophie de la vie et incite la personne à bâtir de nouveaux projets.

La résolution du deuil s'avère parfois plus problématique, certains facteurs viennent entraver l'acceptation de la disparition de l'objet d'attachement. Une fragilité émotionnelle, des capacités d'intégration de la perte défaillantes risquent de conduire à des blocages. Le caractère traumatique de la mort, le manque de support social de l'endeuillé, une relation passée ambivalente avec le défunt, l'exposition à d'autres facteurs de stress cumulés, représentent également des critères de complication.

La personne en deuil, au regard de ce lourd cheminement a besoin d'être entourée, de se sentir appartenir à une famille, un groupe, la société.

UN EXEMPLE DE SOUTIEN DU DEUIL : LE GROUPE DE PAROLE

Le groupe de parole semble inscrire cet événement de vie dans un espace-temps. Il réunit à intervalle régulier le même groupe de personnes en deuil dans un lieu particulier d'échange. Il ne constitue pas à proprement parler un groupe thérapeutique, mais permet aux personnes le composant d'explicitier leur vécu du deuil, de déposer leurs souffrances et interrogations, de partager leur expérience singulière. Les endeuillés ont, au fil des séances, le sentiment d'appartenir à une entité, à l'intérieur de laquelle ils peuvent parler sans craindre la réaction d'autrui. En général, ils

n'osent pas ou encore ne peuvent pas s'épancher véritablement auprès de leurs proches. Ils souhaitent tour à tour protéger leur entourage, ne veulent pas inquiéter, ont peur d'être jugés. Souvent, ils ne trouvent pas d'interlocuteur au sein du noyau familial, car, disent-ils, "chacun a repris sa vie, ne pense plus à l'être perdu".

Dans ces temps de regroupement, ils ont l'occasion d'être écoutés, et même fréquemment entendus. Malgré la diversité de chaque "histoire de mort", malgré les différences d'âge, de milieu, une cohésion, des similitudes s'expriment dans le groupe. Ils pourront même aborder les idées, les sentiments les plus noirs ou les comportements qui les interpellent et se rendre compte qu'ils font écho chez d'autres membres du groupe. Ainsi, ils pourront inscrire ces changements comportementaux dans une réalité commune propre au deuil et par-là même être rassurés. Les endeuillés échangent sur leur manière de s'adapter à la nouvelle réalité, à l'absence, au manque. Ils se conseillent, réfléchissent ensemble pour résoudre un problème, un questionnement particulier. Réunion après réunion, chacun s'actualise, fait le point sur ses avancées, aborde les blocages, les actions insurmontables. Les personnes participant au groupe de parole évoluent à des rythmes différents, certains se trouvant à un point plus avancé dans la résolution du deuil. Cette situation s'avère plutôt positive, elle peut apporter confiance et espoir aux personnes encore dans le doute, ayant du mal à donner un nouveau sens à leur vie ; et également conforter chacun dans son évolution personnelle.

CONCLUSION

La mort n'a malheureusement plus sa place dans la société actuelle. Elle perd de son réalisme, souvent affichée avec beaucoup d'exubérance et connotée d'horreur, ou bien étouffée sous les non-dits, rejetée. Le "guérir" ne laisse pas toujours la place au "mourir". Pourtant quel sens aurait la vie si la mort n'existait pas? Reconnaître son existence, accompagner, jalonner autour de ce moment semble crucial pour éviter la dérive dans l'illusion de toute puissance et de contrôle total.

JALMALV

M A R S E I L L E

Jusqu'à la mort, accompagner la vie...

Nos objectifs

- Accompagner les personnes en fin de vie quel que soit l'endroit où elles se trouvent. (*Hôpital, maison de retraite, domicile...*)
- Soutenir leur famille, leur entourage.
- Etre à l'écoute des personnels soignants.
- Proposer aux personnes vivant un deuil un soutien, une parole, une rencontre.
- Faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la souffrance, au grand âge et à la mort.
- Favoriser le développement des soins palliatifs en suscitant des initiatives relatives aux soins des malades en phase terminale, à l'hôpital comme à domicile.

Nos actions

- Nous sommes présents auprès des personnes en fin de vie et de leur famille dans les institutions hospitalières, les maisons de retraite et à domicile.
- Nous vous accueillons dans nos permanences d'accueil, d'écoute et d'information.
- Nous organisons des actions de sensibilisation pour le grand public et les professionnels.

Notre équipe est composée de bénévoles particulièrement motivés et formés.

Pour nous contacter :

JALMALV Marseille
72 rue Chape
13248 MARSEILLE CEDEX 04
Tél / Fax 04 91 18 90 47
E-mail : jalmalv.marseille@free.fr

Affiliée à la Fédération JALMALV association Loi 1901

Reconnue d'utilité publique par décret du 26 mars 1993.

Fin de vie et quête de sens

Bénédicte ECHARD¹

Dans la société occidentale contemporaine, le refoulement de la mort hors de la réalité quotidienne conjuguée au développement des sciences et des techniques participe à nier la dimension spirituelle de l'homme et à l'appauvrissement de la réflexion sur le sens.

En effet, au sein d'une société tournée vers le progrès et nourrie de matérialisme, la fin de vie est insensée et la mort ne saurait être qu'absurde. Dans une conception matérialiste, la mort est l'interruption des mécanismes biologiques, biochimiques ou neurophysiologiques, elle est la fin de la vie c'est à dire de l'interaction matérielle et énergétique entre des structures moléculaires. Le développement des sciences médicales se fonde sur ce présupposé anthropologique d'un homme unidimensionnel, d'un homme-matière : c'est le corps qui est objet de soins, et non la personne. Une telle approche uniquement technique empêche la rencontre du malade dans ses besoins réels et nie la dimension spirituelle de l'homme : la question du sens s'efface devant l'exigence d'efficacité.

Pourtant, la proximité de la mort va inévitablement remettre en lumière les interrogations sur le sens et faire resurgir le sujet au sein du questionnement, un sujet aux dimensions multiples : physique, psychique, sociale et spirituelle.

La situation particulière de la fin de vie ou de l'annonce de la maladie grave est une phase de rupture : rupture du temps, entre un avant la maladie et un après qui semble incertain, rupture du lien, lien de soi à soi, lien de soi à autrui et lien de soi à une transcendance. Cette rupture est le creuset d'une perte de sens. Les soignants se trouvent face à la réalité d'une souffrance spirituelle parfois intense, lorsque aucun sens ne se dégage de l'expérience de la maladie. Ainsi, la maladie grave et la douleur atteignent la personne dans ce qu'elle a de plus profond, de plus intime, elle met en question les

valeurs et entre en résonance avec la question du sens: sens de la vie passée, sens du temps qui reste à vivre, sens de la souffrance et de la maladie. Le sentiment de non-sens est parfois violent et sera à la racine de la demande d'euthanasie, qui peut laisser les soignants désemparés.

C'est la reconstruction et le renouvellement du sens qui va être l'enjeu de l'accompagnement et du temps qui reste à vivre. Pour que le patient puisse traverser cette épreuve, il faut qu'il engage une démarche de sa propre liberté, qu'il se remette en mouvement alors qu'il est figé dans la souffrance et le non sens. C'est lui seul qui peut opérer une telle traversée, personne ne peut l'en dispenser. Le rôle du soignant est de maintenir une voie ouverte, et de suivre pas à pas le patient, de permettre que le patient se retrouve sujet de sa vie et de sa mort.

La quête de sens en fin de vie nous mène au carrefour du sujet. Le sujet : du latin *subjectum*, c'est-à-dire ce qui est jeté en dessous, d'où cette idée que le sujet soutient l'être en quelque sorte, il n'y a pas de sens sans sujet. Ceci nous amène à examiner les rapports entre le sujet et les champs où la question du sens se pose de façon accrue : souffrance, vie et maladie.

Rapprocher souffrance et sens pose de nombreuses interrogations, notamment celle des liens entre rationalisation et subjectivité. Un des travers dans la relation de l'homme avec la souffrance, est le désir de savoir, car vouloir comprendre le mal en fait une chose, ce qui amène à une attitude d'esthète qui nourrit l'indifférence ou à désigner des coupables, des boucs émissaires. En réalité on pourrait dire que la souffrance supprime la possibilité d'être en position de savoir ou de juger. La question du "pourquoi" exprime le désir de retrouver cette position perdue et de remédier à la perte de pouvoir sur soi et sur son destin. (On pourrait dire que cette position dominante perdue, qui

(1) Médecin homéopathe, à Toulouse, auteur de "Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens" Editions Erès, mai 2006. Impasse Dom Vaissette 31000 Toulouse, benedicte20032003@yahoo.fr

surplombe l'existence, juge et condamne, est celle de l'homme-Dieu). Pour Freud, "les hommes souffrent parce qu'ils cherchent à nier par un savoir d'eux-mêmes cet écart créateur produit en eux par la vie, qui les a fait être et qui les fait être. Ils sont altérés parce qu'ils refusent l'altérité". La sortie de ce cycle exige donc la cessation de ce désir de savoir, la disparition de "l'homme théorique". Certes, le savoir est le remède face à l'ignorance, il est désir de connaissance, mais ici, le savoir du sens de la souffrance est un savoir qui se définit comme un désir d'être au-delà de soi en même temps que confondu avec soi. La tentative de rationaliser le problème de l'origine de la souffrance est ainsi vouée à l'échec : l'homme ne peut étudier la souffrance qu'en tant qu'elle est un objet extérieur à lui. Il ne définit sur un mode logique que ce qu'il saisit et circonscrit dans les limites de sa raison. Or, la souffrance, tout comme la question de l'origine du mal ne peut être saisie sans être dénaturée. Une telle connaissance échappe donc toujours aux approches incomplètes, aux catégories discursives, à l'esprit dualiste. Conceptualiser un phénomène profondément humain comme la souffrance, c'est irrémédiablement le fragmenter et donc en avoir une vision uniquement partielle. La pensée causaliste, développée sous le terme de "principe de raison suffisante", est valable au niveau de la science et du quotidien, elle atteint le phénomène, mais ne saurait atteindre le noumène, la chose en soi. Parallèlement l'étude du Livre de Job, dans la Bible, fait jaillir l'idée que le "mal" se perpétue avec le désir d'une connaissance conceptuelle, qui ne peut qu'éloigner la connaissance elle-même. C'est pourquoi, il est dit dans le Talmud, que le véritable sens d'un texte, c'est à dire son sens ultime, n'est en fait jamais saisi, et qu'il est toujours à faire advenir. Il s'agit donc d'une vision dynamique du sens qui disparaît au moment où l'on croit se saisir de lui. Ainsi, nous n'avons aucune connaissance de ce qui s'inscrit dans notre destin d'homme et le problème de la souffrance reste sans doute indéchiffrable dans son essence absolue. Toutefois, l'homme s'y retrouve confronté inéluctablement, comme s'il était contraint de l'assumer et de trouver une forme de résolution, sans vraiment le comprendre.

Ainsi, dans la confrontation à la souffrance spirituelle, face aux interrogations, il ne saurait y avoir de réponse non plus, comme le dit Cicely Saunders, "une souffrance importante ne peut qu'être traversée". Le choix de la vie en dépit de la souffrance est à l'origine d'un lien dynamique entre vie et sujet, il témoigne d'une projection

vers le futur, de la dynamique d'une œuvre à poursuivre. Le patient ne peut être sujet que s'il sort de l'attitude figée du pâtre et se met en mouvement : le sujet ne peut se vivre réellement comme sujet que s'il donne la parole au monde et laisse le monde parler à travers lui. C'est-à-dire qu'il accepte de se laisser altérer par la vie (et donc éventuellement par la souffrance), il accepte l'éventualité de la perte, ce qui fait de lui un sujet ouvert et vivant. Il s'agit d'accepter le risque et la valeur de la notion de sujet en vie, un sujet qui soit doté de sensibilité et de patience pour faire face à l'épreuve et la traverser.

La réflexion sur vie et sens part du principe que c'est le sujet relié qui donne sens. Non pas parce que la vie est insensée, mais parce que le sens, comme sens vivant, est toujours relation, passage et traduction entre deux plans, entre deux mondes, comme entre deux individus. La recherche de pistes vers le sens dans le contexte de la fin de vie, ne peut se faire qu'à travers la restauration du lien. Ce lien pourra être recréé notamment par l'intermédiaire du travail de relecture de la vie qui met en lumière le mouvement, les aspirations, qui ont sous tendu l'existence. Un des buts, à travers la narration, est de permettre au patient de se concevoir en continuité et de sortir de la rupture vie/temps du mourir. Le récit de la vie est la base de l'élaboration d'un sens. Ainsi, réinvestir son passé, le relire c'est déjà une façon de se relier, se relier à soi-même mais aussi à autrui. Le travail d'élaboration d'un récit, puis sa transmission matérielle, représente pour le patient, parallèlement à son intérêt pour la quête de sens, une sorte de rite de mort, de deuil de son monde et de lui-même lié à ce monde. Cependant, cela l'inscrit aussi dans une dynamique. Car à quoi se raccrocher si ce n'est à ce que l'on est ? Pour investir un futur, on doit s'appuyer sur le passé, sur ce qu'étaient les points forts du patient durant sa vie, ses points d'ancrage.

Par ailleurs, les soins palliatifs replacent le patient en tant que sujet, au cœur de la démarche de soins et permettent par l'intermédiaire des contrats soignant-soigné, de mettre le patient au centre des orientations thérapeutiques majeures de sa fin de vie. C'est une façon de renforcer la sensation de sécurité, de maîtrise sur sa vie, de restaurer le sentiment d'identité et d'intégrité; c'est-à-dire de redonner au patient sa dimension de sujet. Par ailleurs, ce contrat de solidarité situe soignant et malade sur un terrain d'égalité qui est celui de l'humanité de l'autre, qui me renvoie à la mienne.

Les rapports entre sens et maladie sont très marqués par les représentations du corps: d'une part, un corps de l'anatomie, de la physiologie et des données objectives, d'autre part le modèle mis en place par la psychanalyse qui affirme une spécificité irréductible de l'inconscient du fait d'une hétérogénéité fondamentale entre psychisme et biologie. Le dualisme soma psyché hérité de Descartes, (qui mène souvent à désigner deux pôles extrêmes qui s'excluent l'un l'autre) semble pourtant pouvoir s'enrichir d'un troisième terme avec la voie d'abord de la question du corps par la phénoménologie : d'un point de vue phénoménologique, j'ai un corps, et je ne suis pas devant mon corps, je suis dans mon corps ou plutôt, je suis mon corps. Ainsi, la maladie est d'abord un s'éprouver-malade, un se-sentir-mal, un être-malade. La maladie est de façon plus complexe, un se-sentir-mal, source d'inquiétude et d'angoisse, qui cherche à se rassurer en objectivant la maladie ou à trouver une issue curative.

Aussi, la question du sens de la maladie place le sujet au centre du jeu en amenant à réfléchir sur le rapport entre expérience subjective de la maladie et connaissance objective. A partir de l'expérience vécue, subjective, de la maladie, une prise de distance s'opère, la médecine scientifique prend la maladie et le corps pour objets d'étude ; les données recueillies par cette méthode scientifique dans l'étude du vivant possèdent un intérêt majeur pour la médecine. Cependant, le problème qui se pose est le fait que cette connaissance objectivée du vivant humain soit érigée en modèle unique et indépassable. Pour Merleau Ponty, "tout ce que je sais du monde, même par science, je le sais à partir d'une vue mienne ou d'une expérience du monde sans laquelle les symboles de la science ne voudraient rien dire. Tout l'univers de la science est construit sur le monde vécu." La connaissance objective est donc la connaissance de l'objectivable du réel, dont elle est loin d'épuiser toute la richesse. Ceci amène à la nécessité de reconstruire un lien entre une connaissance objective de la maladie et la "connaissance" absolument subjective du être-malade. Ceci est une façon de reconnaître la place du sujet, place niée dans une approche de la médecine uniquement organique et oblige à prendre en compte un corps sensible et vécu, ouvert sur l'expérience. On pourrait dire que le pathologique fait signe vers la nature fondamentale du "être-malade", vers ce corps sensible, tissé de phénomènes psychophysiques et où entre en jeu la dimension

de la subjectivité. Ainsi, le niveau intermédiaire entre soma et psyché ne serait pas celui de leurs interférences, de leurs échanges, mais le corps vécu, c'est à dire le tissu primordial de l'expérience subjective du sujet en tant qu'incarné de son être malade. La notion de tissage fondateur est évocatrice car, par exemple, s'agissant d'une angoisse, l'un dira "J'ai une boule au creux de l'estomac", l'autre parlera de "sensation de vide dans la poitrine". Ceci constitue le tissage psychophysique de la sensation du être malade, il y a une dimension de corps mêlé. Avec les travaux en neurobiologie de A R Damasio, une brèche semble s'ouvrir vers la reconnaissance d'une dimension tierce, avec l'irruption de la complexité, non pas seulement au niveau cérébral, mais dans une véritable dimension globale : "La perception des émotions ne porte sans doute pas sur des entités psychologiques fugitives, mais elle correspond à la perception directe d'un paysage particulier, celui du corps". Il s'agit bien ici de ce même corps vécu, sensible, support de l'expérience du sujet. "L'esprit humain est donc incorporé dans un organisme biologiquement complexe, mais unique en son genre, fini et fragile." Ces considérations font écho avec le concept d'approche globale du patient en Soins Palliatifs, qui tente de considérer le patient dans toutes ses dimensions et de le réinvestir en tant que sujet, sujet de sa vie, de sa maladie et de sa mort. Le défi de la complexité humaine reste donc à relever, dans une vision multidimensionnelle de l'homme et de la maladie. Ce défi se révèle aussi être celui de la subjectivité.

La prise en compte de la dimension spirituelle du patient et la question du sens s'intègrent dans la démarche des Soins Palliatifs, dont un des enjeux est la place centrale accordée au patient. Il s'agit de soigner le malade plus que sa maladie, de s'intéresser à la façon dont la personne vit sa maladie, à ce qu'elle ressent en tant que sujet : exister en tant que sujet, c'est pouvoir dire je, et retrouver ainsi une certaine initiative, sortir de la fixité liée à l'identification à l'acceptation : "je suis un mourant".

Pour appréhender la souffrance globale, le regard doit se faire global et comprendre toutes les dimensions de la personne humaine. Ce regard doit respecter la singularité du sujet: le soin reste l'espace d'une rencontre individuelle. Ce qui est offert par le mouvement des Soins Palliatifs, ce n'est pas une réponse pratique toute faite à un problème ou à un besoin électif, c'est d'abord un regard particulier

sur le patient, regard qui affirme sa dignité et son intégrité. Celui-ci instaure une relation et ouvre déjà, avant toute action, un espace pour que l'autre puisse faire son chemin vers le désir fondamental qui habite l'être humain, la quête d'accomplissement. Ainsi, il est question de savoir-faire (le traitement de la douleur par exemple reste un pré-requis à toute autre possibilité d'action), mais surtout, d'un savoir-être. Par des interventions quotidiennes apparemment insignifiantes, ce savoir-être permettra de transformer de l'intérieur les situations au lieu de tenter de les dominer extérieurement. Ainsi, être attentif à la dimension spirituelle de la personne, ce n'est pas apporter un discours, des réponses ou un savoir. C'est, par la qualité d'une présence, la finesse d'une attention, la tendresse d'un geste ou d'un regard, en quelque sorte "être-avec", dans l'impuissance assumée à faire quoi que ce soit d'autre. La tâche des Soins Palliatifs est d'offrir les conditions pour sortir du mode binaire du "vivre pleinement ou mourir tout de suite" pour investir le champ des possibles. Dans ces situations difficiles de la fin de vie, la recherche de tâches significatives pour le patient permet ainsi de recréer une dynamique. Un espace de cheminement s'ouvre ainsi pour le patient-sujet, un espace où le lien et la vie peuvent prendre forme, se créer et se défaire.

Il y a donc une dimension spirituelle du soin. Présence, écoute, attention et compassion forment le climat où le potentiel humain peut se déployer. Les Soins Palliatifs sont le lieu de cet échange interhumain, d'une rencontre singulière, qui interdit l'application de recettes, de théories toutes faites. C'est en cela que le sujet est au cœur du processus. L'attention portée à la dimension spirituelle de l'humain concerne donc chaque soignant, elle est de l'ordre de la responsabilité humaine.

Ainsi, dans une approche holistique du patient, par une équipe interdisciplinaire, les Soins Palliatifs placent le patient dans une situation singulière, au sein de la pratique et de la réflexion des soignants. Cependant, ce recentrage sur la personne du patient ne pourra se faire que moyennant le développement d'une interrogation critique sur le sens du soin. En effet même si nous devons développer d'abord la compétence dans le contrôle des symptômes, il est primordial que notre pragmatisme et notre professionnalisme ne remplissent pas pour autant tout l'espace de relation. Ceux-ci ne sont en effet que des moyens pour un but. "Le contrôle des symptômes pour quoi ?" demande C. Saunders. Ainsi, les soignants tentent

d'orienter chaque décision thérapeutique vers un but bien précis: à la question "pourquoi telle prise en charge ?", on essaie de répondre par un objectif, un projet vers le futur, par un "pour que": pour que la qualité de vie soit meilleure, pour que la gêne respiratoire diminue, pour que la mobilisation soit facilitée... Il s'agit de sortir de la logique du "parce que", logique qui renvoie beaucoup plus à une obligation qui ne s'évalue pas en fonction du contexte de la fin de vie et rappelle au malade qu'il subit : on met en place des antibiotiques parce qu'il y a une infection, on met en place une sonde d'alimentation parce que le malade ne peut plus déglutir. Le "parce que" ne se pose pas dans une perspective de projet et favorise l'infantilisation du malade; alors que le "pour que" s'intègre tout à fait bien dans un contrat soignant-soigné où la voix du malade est prise en compte.

Autrement dit, une interrogation sur la dimension éthique du soin se révèle indispensable, une interrogation sur ce qui motive nos choix thérapeutiques et d'accompagnement de la personne en fin de vie. Si la proximité est nécessaire dans l'accompagnement, il ne faut pas négliger la dimension d'altérité du malade: il n'appartient pas au soignant, il n'y a aucune maîtrise à exercer à son égard. On pourrait dire que la démarche médicale n'est éthique que si le patient est regardé, soigné et accompagné, avec l'intention de préserver son intérêt, c'est-à-dire dans le respect de sa dignité et de sa liberté en tant que sujet.

D'où l'émergence d'un questionnement éthique sur l'acte de soigner. Cette dimension éthique se situe dans une rencontre singulière entre soignant et soigné qui crée un espace de cheminement et dans le respect de la personne humaine souffrante. Il s'agit de reconnaître le patient comme sujet de sa propre histoire et des décisions le concernant. La question de la finalité des traitements est ainsi réévaluée à la lumière d'un sujet mis au centre du soin: le malade, restauré dans son identité de personne, sera capable de droits. Ceci permet de limiter toute notion d'acharnement thérapeutique ou tout abus de puissance vis-à-vis d'une personne en grande vulnérabilité (par exemple par des sédations excessives). Cette approche unique du patient révèle l'enjeu éthique majeur dont sont porteurs les soins palliatifs.

Au risque de ta mort...

J o ë l C L E R G E T ¹

**“Jamais tu n’auras la fougue des jeunes gens
Jamais tu ne poursuivras les fauves dans les forêts et les
montagnes...”**

Tu n’auras jamais cinq ans”

Sénèque, *Les Troyennes*

“On ne peut pas aimer la mort si elle vous est imposée du dehors.”

Marguerite Duras, *La maladie de la mort*

Bébé, dans le ventre encore de ta mère, dans la sécurité de ton corps entier immergé dans une autre, nourri d’échanges par les sangs, tu auras à sortir, à naître et à mourir. Tel est notre sort. Telle est notre vie.

“C’est ton placenta ou la mort. Si tu restes avec ton placenta, tu meurs” écrit Françoise Dolto dans *La cause des enfants*², conférant, par ces mots, à la fonction placentaire une portée réelle et métaphorique. En effet, sortir de l’état amniotique prénatal est une face du mourir. C’est mourir à un état de vie relationnelle aquatique et perfusif par le cordon ombilical pour naître à l’état de vie aérienne, respirant, nommé et mortel.

Mais, dès que la vie nous est donnée, elle peut se reprendre. Alors, cette vie-là meurt, parfois même avant la naissance et le nom. La mort d’un bébé dans le ventre de sa mère survient avant sa naissance. Il sortira mort du corps de sa mère. La mort in utero nous prive tous, bébé et parents, de la naissance d’un enfant vivant. Avec la mort d’un enfant, nous sommes à la douleur de ce qui ne sera jamais. Sénèque, dans *Les Troyennes*, l’a fort bien exprimé par les paroles qu’il met dans la bouche d’Andromaque pleurant à l’évocation de la mort annoncée du petit Astyanax. Autre situation. La petite fille est morte. Jamais sa mère ne lui dira ce que c’est que d’être enceinte et que d’attendre un bébé. Il n’y aura pas eu le temps de telles paroles. Voilà ce dont est privée une

maman au décès de sa si petite fille : elles ne parleront pas, entre femmes, des choses de la vie des femmes dans leur corps. À toutes deux, cela *aura manqué*.

L’ombilic, au centre du corps, est une *trace d’origine*. Il est la trace du lien, non pas à notre mère, mais à la fonction placentaire. Ce lieu, témoignant de ce qu’en psychanalyse nous nommons castration ombilicale, dit la coupure d’avec la part de nous qui meurt pour naître et la clôture de notre corps. Cette coupure est naissance d’un être promis à la mort. J’insiste sur la densité de la séparation native, je souligne combien la vie se déploie au fil de séparations successives, car, lorsque tu meurs, cher aimé, je fais une expérience de séparation radicale et sans retour. Sans retour non pas absolu, puisque tu reviens dans mes rêves, tu insistes dans ma douleur, tu perdures dans ma mémoire.

Nous naissons donc, mortels, dans la cessation d’activité de la fonction placentaire et dans la césure du cordon ombilical. Notre naissance comporte une mort à un état, l’état de vie intra-utérine, pour venir au monde de la vie aérienne, par entrée de nous-même dans le souffle et du souffle en nous-même. Tel est notre cri de naissance : une venue au souffle, une entrée dans une atmosphère où se respirent un air substantiel vivifiant nos poumons et l’air subtil portant le désir et porté par lui.

En notre fin de vie, après un plus ou moins long rôle d’agonie, le souffle vital, *anima*

(1) Psychanalyste, formateur et enseignant, 3 rue Hippolyte Flandrin 69001 Lyon.

(2) Robert Laffond, 1985, p. 211.

des Latins, *psuchos* des Grecs, nous quittera. Nous appelons ce moment dernier souffle ou encore rendre l'âme. Mais à qui rendons-nous l'âme? Chaque culture ou chaque religion organise le voyage de l'âme dans l'au-delà, ses transmigrations, purifications, séjour au lieu des morts, trajets divers... Chacun destine la voie de son âme en fonction de ses croyances et de sa foi, et ce, pour l'éternité. Car il semblerait que la mort nous fasse changer de registre ou de régime de temps, envisager un autre temps, de toute éternité.

L'être humain, situant sa vie, entre deux questions : d'où viennent les enfants? Où vont les morts?, en déploie le sens entre l'origine, l'en deçà, et l'au-delà auquel la mort l'appelle. L'origine et la mort lui posent la question de son existence.

Mon amour, tu es mort. Je dis mon amour, car, si je suis terrassé d'une telle douleur, c'est bien que je t'aimais. Et ta mort me plonge dans la brusque sécheresse de ton absence, dans la soudaine inanition d'une terre sans eau. Ta mort est toujours une mort subite. Ta mort est toujours une mort subie. Bien que je puisse l'attendre, du fait de la maladie par exemple, ta mort s'avère être à l'expérience toujours une mort subite. Je m'attends à ta mort, parfois même je la souhaite comme une délivrance, mais au moment où elle survient, je ne l'attendais plus, cette faucheuse du fil de la vie, je ne m'y attendais pas. Pas maintenant. Elle me prend au dépourvu. Me voilà noyé dans l'implacable dérélition d'un néant que je ne connaissais pas encore. À chaque mort d'un être cher, je frôle moi-même la mort.

La mort réelle de l'autre aimé prend place dans le tressage de nos relations de vivants, dans ce que nous avons vécu ensemble et séparément, dans le conflit, l'amour et la haine, l'ambivalence des sentiments, la culpabilité éventuelle... Mais la singulière douleur de ta mort, puis celle du deuil, toutes deux, sont inédites. Elles n'ont pas encore été dites. Elles me livrent aux abîmes de l'indicible, aux franges de ce qui ne peut être dit, parce que si déroutantes. Ta mort ouvre en moi la porte à des zones de douleur jamais encore souffertes, surtout s'il s'agit de la mort de mon enfant. Alors, j'essaie de faire face à cette actuelle douleur à coups de douleurs passées, celles des pertes et des manques, celles des échecs antérieurs, celles des séparations et des

ruptures antécédentes. Je cherche à l'appivoiser avec du connu, pour m'y faire et pour faire avec elle. Mais aucune douleur déjà vécue n'est à la hauteur de celle-ci, inégalée, inégalable, tellement irréparable et sans pareille.

L'homme vivant sait qu'il est mortel sans connaître ce que sera sa mort. De ma mort, je puis parler sans en avoir l'expérience. Le sentiment que j'ai de ma mort et de la mort des autres n'est pas séparable de ce que je puis bien en dire. De la mort, arche du rien pour le philosophe, nous disons ne rien savoir. Nous le disons. Cela veut dire : nous usons, dans nos discours, du terme de mort, avant même que d'en avoir eu l'expérience. Nous disons mort, le mort, au masculin, et la mort, au féminin. L'expérience de la mort d'un être cher nous affecte également d'absence et de non savoir. Sa mort tend à nous couper la parole et le souffle au ras de leur tige et de leur envol. Nous faisons l'expérience de la mortalité humaine à travers la mort des autres et par la connaissance, acquise de la vie, de notre condition de mortel.

Dans notre sixième année, cela, enfant, nous angoisse, d'une angoisse d'existence, nullement pathologique. Se savoir mortel nous libère aussi, nous rend disponible pour apprendre à lire, à écrire et à compter. Je puis alors lire des histoires où d'autres meurent, entendre que mes ascendants sont morts ou mourront. "Dis, mamie, c'est quand que tu vas mourir" demande ingénument l'enfant. Ou encore, ceci : "Quand tu mouriras, je pourrai habiter ta maison." Je puis alors écrire sans craindre de mourir moi-même emporté dans le sillage et la trace de l'encre levée des mots sur le papier. Je puis écrire percevant que se révèle, en cet acte, mon je, dans une adresse, et ma disparition non mortelle dans des mots voguant en dehors de moi. Je puis enfin compter, comptant sur d'autres et sur mes doigts, comptant avec la mort non déniée, libre de me compter parmi les mortels, heureux et fier de l'être.

Par ces productions tout humaines, je fais l'expérience de mourir à la possibilité de tout dire ou de tout écrire, je fais l'expérience de la perte et du manque, je fais l'expérience vivante du mourir dont la mort précisément me privera, à jamais, de la possibilité de la dire. "Un avenir différent du présent, un avenir qui nous navre et

que nous aimerons, c'est un commencement de la mort, un anéantissement de notre moi, suivi d'une résurrection sans doute mais avec un moi différent. Aussi tous ces effrois ne sont que la forme vraie, secrète, partielle, atroce, désespérée, de la résistance à la mort, à la mort fragmentaire et quotidienne telle qu'elle insère son filon destructeur au sein de notre vie détachant à tout moment de nous des lambeaux de nous-mêmes sur la mortification desquels de nouvelles cellules vivantes se reproduiront" écrit Marcel Proust dans la Recherche, disant combien la mort est présente déjà dans la vie elle-même, et pas seulement à la fin de celle-ci.

Les théories du deuil insistent toutes sur la temporalité, sur la nécessité de faire le deuil – de quoi du reste aujourd'hui n'avons-nous pas à faire le deuil? –, sur le caractère temporaire et fini du deuil. Il doit se terminer un jour. Et même, dans notre société forcenée d'agitation et de rendement, le plus vite possible. On n'a pas le temps de s'attarder à la douleur. Un p'tit cacheton fera bien l'affaire. Et hop, au boulot. Pourtant, cette pression du temps n'est pas seule en cause dans le deuil et dans la douleur où nous met la mort d'un aimé. Peu de théories du deuil tiennent pleinement compte, autrement que de manière séquentielle, du travail psychique et symbolique à l'œuvre³. Or, l'un des ressorts essentiels du deuil, le geste et l'acte qui le constituent, consiste en une supplémentation : une douleur, celle du deuil précisément, s'ajoute à la douleur de la perte pour faire face à la mort de notre cher disparu.

Pourquoi tant de douleur ? Quand je suis happé par ce trou de la douleur en moi, je suis tout douleur. Je parle alors de ma douleur, disant ainsi combien j'y tiens et combien il ne s'agit pas de la nier, de la réprimer ou de la dissoudre par la seule chimie. Cette douleur veille, disait Maurice Blanchot. Elle travaille à ce que ma vie ne se referme pas sur la mort. En effet, comment faire un deuil qui ne soit pas mortel pour celle ou celui qui vit la douleur ineffable de la mort de l'autre aimé? Comment ne pas partir dans la mort pour le rejoindre? Comment ne pas sombrer dans l'irréversible folie d'un délire, d'une persécution, de la culpabilité, du remords et des regrets sans fin de la mélancolie? En

veillant, la douleur éveille. Elle veille à ce que je ne devienne pas fou. Or, ce que je vis a tous les airs de la folie. Le travail du deuil nous travaille si durablement afin de porter le deuil à la conséquence et au terme d'un acte. Cet acte effectuée en nous une perte libre de toute compensation, une perte sèche pour le dire avec Jean Allouch.

La mort de l'autre nous déboussole quant à notre lieu d'être et d'existence. Où être? En quel lieu partagé? En quelle résidence symbolique puis-je encore être assigné dès ce jour de ta mort réelle?

L'on ne peut se contenter de ramener la douleur à la seule perte du mort, car c'est aussi d'un représentant inconscient dont nous avons à nous séparer. Ce dont, psychiquement, j'ai à me détacher, ce n'est pas seulement de l'autre aimé, mais du représentant psychique qu'il est et subsiste en moi, pour moi, sur la scène de l'inconscient, au-delà de sa mort réelle. C'est précisément ce représentant identifié comme mon aimé, investi comme tel, qui est à dissoudre, réellement, imaginativement et symboliquement.

La douleur du deuil est une réaction à la perte, non seulement d'un objet, psychiquement parlant, mais à celle d'un sujet, sous la figure d'un être cher et aimé. Cette perte n'est pas seulement une expérience psychique, c'est aussi une expérience de la vie des humains concernés. Bien sûr, notre vie psychique est touchée par cette mort. Mais comment? Du fait même de la mort, le représentant psychique de la personne morte est surinvesti. Pareil surinvestissement le tient présent au-dedans de moi alors que mort au-dehors. Il s'impose d'autant plus vivement en moi que je suis à l'élaboration de son détachement. La disparition réelle de l'aimé s'oppose à son apparition douloureuse en moi comme représenté psychiquement. La résurgence de la représentation me fait souffrir, comme le trop rapide oubli de sa mort peut instiller de la culpabilité. Douleur de mère : passer à autre chose que l'occupation intérieure du bébé, comme pousse souvent à le faire l'entourage, paraît, au début, trahison de ce bébé. Si je puis si vite l'oublier, c'est que je ne l'aimais pas assez, pas autant qu'il eût fallu.

(3) Je ne peux que modestement renvoyer le lecteur aux publications dans lesquelles j'ai engagé le débat et la réflexion : *Naissance et séparation, Les dossiers de Spirale*, Erès, 2002 ; *Mort d'un bébé, deuil périnatal, Témoignages et réflexions, Spirale*, Erès, 2004 ; *Bébé est mort*, Erès, *Mille et un bébés*, 2005 ; *C'est toujours un enfant qui meurt*, revue *Le Croquant*, n° 47/48, octobre 2005.

La douleur du deuil convoque en nous le représentant psychique du mort afin de consommer, mais tout autrement, une deuxième fois, sa perte. Il est non seulement perdu, mais réactivé psychiquement afin de le perdre. Nous ne perdons pas l'autre quand il meurt, mais après un long travail d'élaboration. Nous le perdons vraiment, sans l'oublier toutefois, quand, entre autres, nous pouvons souscrire de nouveaux investissements, jouir à nouveau de la vie. Que s'agit-il de brûler au feu vif du deuil pour ne pas être soi-même consumé? La douleur du deuil, où notre moi se consume lui-même à ce feu, brûle en nous l'attachement à l'objet perdu et mort, jusqu'au point où la sortie du deuil – jamais absolue et définitive pour ce qui est de notre enfant –, du deuil lui-même calciné à la forge de son travail, nous rend à nouveau libre d'aimer. Nous avons mal à qui n'est plus là dans le réel de notre vie, au quotidien, mais s'impose encore à nous et en nous comme mémoire et image, dans les rêves, les pensées diurnes, les larmes... L'affect de la douleur et celui du deuil, différemment de l'angoisse, se condensent dans la douleur du deuil, entretenue par le retour intérieur du mort sous les traits intimes et durables de la figure de qui il fut pour nous.

Pour le dire avec Juan-David Nasio, le disparu ne soutient plus de sa présence vivante la charpente imaginaire qui le signifiait vivant. Pareil soutien imaginaire a constitué ma propre image, telle qu'elle m'était renvoyée par l'autre de son vivant. Il est parti. Je garde en moi des traces, d'elle ou de lui, mais je ne m'y retrouve pas avec mon image altérée, brouillée, parfois même abolie par son absence. Avec la perte de l'être cher, je perds aussi une image de moi chérie de lui. Et ce chérissement me permettait moi-même de le chérir. Je perds mon moi idéal, c'est-à-dire l'image de moi aimée que son amour rendait possible. Je perds l'autre comme support réel de ce moi idéal, qui s'effondre avec sa disparition. Je suis à la pure traversée d'un désert, ayant perdu l'oasis de sa présence, et les mirages afférents. Je puis bien, voué au deuil que je traverse, l'aimer encore, mais sans le secours et sans le support de sa présence vivante construisant images et paroles propres à me faire tenir debout et aimer.

Dans le séminaire L'angoisse, Jacques Lacan a une formule pour dire cela : "Nous sommes en deuil de celui pour qui nous avons été – sans le savoir – à la place de son manque".

Je suis à la douleur du deuil, non seulement parce que l'autre aimé me manque, mais parce que j'ai été, à un moment ou à un autre, à la place de son manque. Nous faisons le deuil de quelqu'un dont nous avons été l'objet de son désir, ce qui est particulièrement vrai pour ce qui concerne notre enfant.

Ce que la mort ou la séparation révèle avec force, c'est que nous avons été objet de désir pour l'autre perdu, et lieu de son manque, sans quoi il ne nous aurait pas aimé, se suffisant à lui-même, narcissiquement. C'est ce dont témoigne, après coup, la douleur. Le travail du deuil révèle rétroactivement la densité de notre attachement au mort, et l'ambivalence tout humaine des sentiments où l'amour peut se transformer en haine, et la haine en amour. Ainsi, parfois l'on découvre a posteriori combien l'on aimait l'autre et à quel point l'on était aimé de lui ou d'elle. "Ce que je ne savais pas, c'est à quel point la douleur viendrait de la qualité de cet amour" écrit François Solesmes dans L'amante.

À la place de son manque veut dire à la place de l'objet du désir de celui ou de celle que j'ai perdu. Cet autre mort a compté pour moi – cela, je le sais, mais aussi, j'ai occupé la place vide de l'objet de son désir. Cela, je ne le savais pas. Je le découvre avec sa disparition. Je découvre qu'il y avait avec l'être perdu un double lien : un lien d'amour et un lien fantasmatique, sous l'égide de cette vérité que le désir de l'homme, c'est le désir de l'Autre. Ceci est crucial pour une mère et un père aux primes heures de la vie de leur enfant mort. L'être perdu est à entendre au double sens : l'être que j'ai perdu et celui qui est perdu de m'avoir perdu, moi qui suis éperdu de son absence. Au cœur du deuil surgit, s'impose même et perdure, un fond de reproche fait à l'autre perdu en ce qu'il nous a abandonné. Il nous laisse à nos regrets, regrets éternels écrivons-nous sur les tombes, qui ne cesseront pas. Desiderium est regret. Desiderare signifie : regretter l'absence de. Je suis dé-sirant, dé-sidéré, déprivé de l'astre dont le manque fait de moi un désirant.

C'est aussi parce que le désir est fait d'une relation d'absence et de manque que la mort ou la cessation de la relation avec un autre aimé nous afflige au niveau même de désirer vivre, nous atteint dans notre désir de vivre. L'autre dont nous portons le deuil était de plus le

support de notre castration. Il me faisait être pas tout à moi, puisqu'à lui autre que moi. Il me permettait d'être autre que mon moi, ce qui est une sortie de moi dans l'Autre. Ce qui nous est si douloureux dans cet autre disparu, et qui nous hante, c'est qu'il était l'agent de notre naissance subjective. De par lui, avec elle, *je* vivait. Cette identification à l'objet du deuil évoque, a contrario, qui nous fûmes pour lui. C'est dans une relation de désir que nous étions tenus et portés, ce qui est d'évidence pour une maman dans le fait même de la grossesse, dans la gravidique portance.

Dans cette contrée la plus ultime, cet autre à qui j'ai donné ce que je n'ai pas, mon amour, *je ne l'ai plus*. D'où cette rémanente persistance de la voie régressive sous la forme de l'identification à ce que je n'ai plus, à qui n'est plus là. Je suis cet enfant mort, car c'est toujours *un enfant qui meurt*. J'étais son manque. Cette personne, dont "nous ne savions pas que nous remplissions cette fonction d'être à la place de son manque" (Lacan) est celle que nous avons perdue. Si, dans l'amour, nous donnons ce que nous n'avons pas, dans la mort de l'autre se révèle ce en quoi nous lui avons manqué, de son vivant. Nous avons pu lui manquer. C'est ainsi que nous nous révélions à lui précieux, voire même indispensable, mais surtout unique.

Comme le dit Antoine dans le *Jules César* de Shakespeare (III, 2, v. 105) "My heart is in the coffin there with Caesar". Ce que l'on peut traduire ainsi : "Mon cœur est là dans le cercueil avec César". Telle apparaît la vérité cruelle du deuil. Son travail se fait par l'entremise d'une perte supplémentaire. Non seulement, par exemple, j'ai perdu mon bébé, mais le salopaud, le voilà qui, dans sa mort, emporte avec lui un bout de mon cœur, voire mon cœur entier, pour le dire avec Shakespeare. Il meurt. Je le perds. Et *de plus*, il emporte avec lui un bout de soi.

Le vers de Shakespeare nous ouvre deux portes de douleur : je souffre de ce que mon cœur est enfermé dans cette bière. cœur par la mort arraché, il n'est pas à sa place en ce lieu. Pourtant, il y est bel et bien, car je n'ai pas seulement le cœur déchiré, mais le cœur emporté, et je le laisse aller là où mon tendre mort l'attend. Cette place est bien la sienne. Tel est le *gracieux sacrifice du deuil* dont parle

Kenzaburo Ôe. La fin du deuil, en cette passe de douleur, se supplémente du consentement à avoir perdu une part de soi. D'ailleurs, vieille tradition, rites anciens, l'on met avec les morts des objets qui leur tiennent compagnie dans le passage. Nous nous privons. Nous déposons dans son cercueil le présent de ce à quoi nous tenons : matières ou substances *précieuses*, parfum, myrrhe, or, encens, trésors divers, or du lin de sa vêtue, dessins, tesson chéri, nounours... Je mets de moi dans la tombe quelque chose à quoi je tiens.

L'homme a tellement le souci du devenir des morts qu'il a institué la sépulture. Une sépulture est à la fois un lieu et un acte. Elle est le geste de supplémenter d'une valeur symbolique la perte réelle d'un être cher. Le survivant confie au mort ce qu'il a de plus cher. Et ce mot de cher vibre de la vive affection portée au mort comme du prix sans prix accordé à la vie qui vient de quitter sa chair, désormais promise au pourrissement ou au feu. Il suffit de considérer les frais conséquents engagés pour les obsèques dans certains milieux. L'endeuillé ne lésine pas sur la dépense. Il ne cherche pas, comme on le dit souvent, à se dédouaner ou à se déculpabiliser des relations conflictuelles ou ambivalentes vécues avec le mort, mais il désire honorer, dans le travail du deuil, la dimension d'une dette, symbolique, et signifier combien à ce mort il tenait et tient encore. La douleur du deuil, et la manière d'amputation à laquelle cette mort me convoque, me fait lui donner des choses à haute valeur symbolique auxquelles je tiens grandement. Moi qui jouis encore de la vie, j'offre au mort une part de jouissance.

Par exemple, nous confions des pots à la sépulture. Nous en retrouvons d'ailleurs dans les tombes lors des fouilles : le pot est troué en hommage au défunt et pour que le vivant ne puisse plus s'en servir⁴. Le pot percé produit un trou, une béance dans notre accompagnement des morts, afin que cette conduction des morts par les vivants n'entame pas totalement la vie de ces derniers au point de les empêcher de vivre, mais continue de les laisser à vivre dans la dimension du manque et de la mort, du désir et de la parole. Mourir à la perte d'un objet n'est point mourir. Ayant perdu sa valeur d'usage d'échange et de don, dans son transfert avec un autre monde et une autre dignité, le pot est là "au titre d'une valeur d'hommage" disait

(4) Jacques Lacan, *Séminaire XVI, Seuil, 2006, p. 15-16.*

Jacques Lacan le 13 novembre 1968. Double perte en somme. Le vase, image de la production humaine, celle du sujet faisant avec le vide, le creux, la lumière, est perdu et un vide est laissé en notre vie par le défunt. Ce vase dont je me prive, je le prive préalablement de toute valeur d'usage pour le vouer à la pleine fonction de sa valeur symbolique. On ajoute au mort des dons précieux et on ajoute au vase le trou par lequel il ne sert plus à rien de son usage courant. Cet évidement du vase correspond à l'évidement ressenti du deuil comme perte, vide éprouvé en soi, qu'il s'agit précisément d'élaborer comme perte, même si, dans la douloureuse passion de la perte, la mort s'impose à nous comme impossible, tant la faille que fore en nous la mort de l'autre nous semble mortelle et ravageante, térébrante, impossible à concevoir et à recevoir.

Nous fabriquons, au fur et à mesure de notre vie, l'ustensile signifiant qui nous permet de continuer à vivre. De la perte à la perte, par les mots et les rites, je prends acte du réel par les éléments symboliques qui sont les miens et dans un mouvement de vie dont l'enjeu n'est pas tant de se ressouvenir du mort que la reprise toute symbolique de ce qui, dans ma vie, me conduit à compter avec les morts et à compter avec la mort, mortel que je suis. Aucun objet ne se substituera jamais à l'être perdu, ni aucun être d'ailleurs, car c'est de faire avec la perte elle-même dont il s'agit. Sujet du désir par sa naissance et par son nom, le mort aura à devenir objet-sujet dans le désir des endeuillés. C'est chose délicate. Mais par là, il comptera comme tel, et ce, dès les arrêts de vie in utero. Il ne cessera de compter même s'il n'a pas d'autre nom que celui de mon bébé, si fut précoce l'irréversible répit de sa vie brève.

Nous entrons dans la réalité de la mort de l'autre, je veux dire, nous la réalisons, en nous confrontant à son irréalité. Nous vivons ce temps comme un temps irréel, en étant saisi d'un jugement sur cette réalité. Devant ce trop de réel, nous disons : "C'est pas vrai, je n'y crois pas." C'est trop réel pour être vrai et pour y croire. Mais par cette négative, je prends acte de la double dimension du vrai et du croire qui m'inscrivent dans le réel de cette mort.

Le sens de la vie consiste à ne pas mourir à ce qui nous fait vivre : le désir. Car il se pourrait bien que, devant la mort, le plus horrible

et le plus terrible, pour un être humain, ne fût point de mourir, mais de ne pas être né. En effet, tous les risques pris à vivre ne sont pas des dangers de mort, mais potentiellement des ouvertures à notre naissance de sujet. Faire le deuil s'effectue par l'oeuvre du langage dans la force qu'il a de générer par métaphore le sens de ce qui nous arrive dans la vie. Le travail du deuil consiste en l'élaboration d'une signification nouvelle qui n'est pas donnée dans le réel, mais acquise à la lumière de ce que nous disent les événements vécus, si douloureux fussent-ils.

C'est ainsi que t'aimant, j'ai pris le risque de ta mort.

Libres propos sur les représentations que l'on se fait des Soins Palliatifs

Thierry MARMET¹

Le paradigme des Soins Palliatifs s'est développé en Occident à la fin du 20^{ème} siècle dans un contexte dont je vais m'attacher à donner quelques grandes lignes.

La médecine de la fin du 20^{ème} siècle a inauguré une profonde mutation avec la loi hospitalière dite Debré des années 50. Elle a fait de l'hôpital, le lieu où aller se développer une médecine de pointe, une médecine de recherche, dont les objectifs annoncés étaient la guérison. Cela a conduit à développer et promouvoir une idéologie médico-technique qui n'a pas manqué de faire débat. L'année 1975 a été un point d'apogée de ce débat centré sur la question de l'acharnement thérapeutique. Une des controverses portait sur le fait de réduire les malades à des "objets" de soins à l'aune d'une attitude paternaliste. Beaucoup de patients vivaient mal le fait de ne pouvoir accéder à l'information et de ne pouvoir participer aux décisions les concernant. Ce contexte a ravivé l'interrogation sur les vies qui valent ou ne valent pas d'être vécues. C'est dans cette même période qu'est apparu en France un mouvement pour mourir dans la dignité.

Cette évolution était contemporaine de modifications sociales importantes. La mort qui a longtemps été ritualisée, avec l'urbanisation, a vu s'effacer le bénéfice des rituels. Ceux qui savaient ce qu'il fallait faire se sont raréfiés. De fait, les familles, démunies, se sont tournées de plus en plus souvent vers le système médical et donc l'hospitalisation, pour trouver une réponse à leurs difficultés avec les patients en fin de vie. L'hôpital pris dans ses objectifs de contrôle des maladies s'est trouvé en difficulté pour prendre en charge ces patients pour lesquels on disait qu'il n'y avait plus rien à faire. Cela a conduit à confronter des patients en fin de vie à cette double situation de se sentir abandonné par les siens alors que tout le monde désire mourir à la maison et "évitée" par des soignants en grande

difficulté pour rentrer dans leurs chambres. De façon tout aussi caricaturale, on a pu entendre que les médecins en venaient à s'intéresser plus à la maladie qu'à leurs malades. Les historiens (notamment Philippe ARIES) ont qualifié cette période d'une entrée dans la période de la mort interdite ou escamotée. Un pamphlet célèbre, sous la plume d'Ivan ILLICH dans la "Némésis Médicale" va faire date. Dans le chapitre intitulé la iatrogénie structurelle, Ivan ILLICH prévoit qu'à force d'accroître l'idée que, si on lui en donne les moyens, la médecine pourra tout guérir et repousser les limites de la mort, les médecins n'auront d'autre solution que de nous anesthésier pour que nous ne nous rendions pas compte que cet objectif est impossible à atteindre. Que dire alors du détournement du cocktail Dolosal Largactil Phénergan? Le traitement mis au point par Henri LABORIT sur le terrain de la guerre d'Indochine pour sédaté les blessés et leur permettre d'arriver dans de meilleures conditions jusqu'au bloc opératoire à été utilisé au minimum pour faire dormir les patients en fin de vie et bien souvent pour accélérer la survenue du décès.

D'autres courants de pensées ont mis en exergue le fait que la fin du 20^{ème} siècle a été la période de l'invention de "l'individu", j'ajouterai ethno centré. Pour moi est symbolique, le fait que le médecin de famille est devenu un médecin traitant. Parallèlement, on peut avoir le sentiment que la médecine a pris le statut de produit de consommation, ce qui du reste est reconnu par l'organisation mondiale du commerce. La revendication "j'ai droit à ceci, à cela" a pris le devant aux dépens d'une approche de l'épreuve de la maladie plus communautaire et plus solidaire.

Enfin, l'évolution démographique de la population conduit à un vieillissement inéluctable. Les progrès indéniables de la médecine continuent à faire progresser

(1) Chef de Service du Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Hôpital Joseph Ducaing 15 rue de Varsovie BP 77613 31076 TOULOUSE Cedex 3

l'espérance de vie. Le moment de la mort s'est très significativement déplacé vers le grand âge. Une femme sur deux est encore vivante à l'âge de 80 ans. Un autre chiffre montre que 75% des décès surviennent au-delà de l'âge de 75 ans. Cela a conduit à rendre encore plus insupportable la mort des jeunes, d'autant que les causes de mort dans les premiers temps de la vie sont essentiellement de cause accidentelle ou violente ou liées à des maladies dont l'aura est chargée d'un sens négatif comme peut être l'infection par le VIH. La mort des plus âgés entre dans le domaine de l'acceptable, quand on en parle de façon posée. En réalité, notre inconscient à toujours eu du mal à faire avec la question de la mort et des mécanismes défensifs généraux à type de déni ou de dénégation sont bien en place. Je m'interroge sur le fait de savoir si c'est tout à fait par hasard que les établissements d'accueil des personnes âgées sont la plupart du temps situés à distance des lieux de vie habituels de la population. Le discours des économistes de la santé, à cet égard, est édifiant. Nous avons entendu à la fin du 20ème siècle un économiste nous dire que "lorsque la Sécurité Sociale dépensait cent francs pour un enfant, c'était de l'investissement, mais que lorsqu'elle dépensait cent francs pour une personne âgées, c'était de la consommation". Comment s'étonner dès lors que la prise en charge des personnes âgées dans notre pays soit un véritable problème de santé publique. Nous avons le triste record d'avoir le plus faible taux d'encadrement en personnels dans les établissements d'accueil de personnes âgées.

C'est dans ce contexte rapidement brossé, qu'apparaît le modèle des Soins Palliatifs issu du mouvement des hospices anglo-saxons. Il convient d'emblée de rappeler ici que le mouvement des hospices dont la finalité était d'accompagner des personnes en fin de vie, s'est développé en Angleterre en dehors du système hospitalier et du financement par l'équivalent de la sécurité sociale. La fin de vie faisait l'objet d'une prise en charge spécifique, dans des lieux différents. L'hôpital et le système de santé anglais avaient pour priorité de prendre en charge la maladie renvoyant au bénévolat, aux dons et aux legs l'organisation de la prise en charge de ceux pour qui la médecine ne pouvaient plus rien faire. Les anglo-saxons ont donc inventé un nouveau morcellement de la

prise en charge d'un patient atteint d'une maladie à pronostic réservé en distinguant dans les soins, trois catégories :

- le "cure", soins centrés sur le contrôle de la maladie
- le "care", soins centrés sur le confort du patient
- le "palliative care", soins centrés sur le patient en fin de vie et sa qualité de vie.

Lorsque ce modèle s'est développé dans les pays d'Amérique du Nord puis sur l'Europe, on a parlé d'Unité de Soins Palliatifs. Il y avait un côté intéressant à ce passage, en ce sens que l'invention des Unités de Soins Palliatifs au Canada comportait la préoccupation de réintroduire ces soins à l'intérieur de l'institution hospitalière, puis de trouver des prolongements vers le domicile. Il n'en restait pas moins qu'il créait un statut particulier et différent pour les patients. Il s'avère que le sens du mot dans les pays anglo-saxons n'a pas de connotation péjorative. Il reste sur le sens premier du verbe "pallier" inventé vers 1314 dans le sens "d'atténuer certains aspects du mal sans agir en profondeur, sans guérir".

Par contre, en France, nous n'arrivons pas à faire abstraction de l'autre sens de ce mot. En effet, en 1300 le verbe "pallier" signifie "atténuer en présentant sous une approche spécieuse". Il s'origine dans le mot latin "palliare : action de présenter une chose blâmable sous un jour favorable". La communauté avec le pallium, le fameux manteau des romains devenu attribut sacerdotal dans l'église catholique pour le Pape et les Evêques, m'amène souvent à caricaturer notre ambivalence en disant "ce fameux manteau, le mettons nous sur l'autre pour le cacher ou pour le protéger du froid".

Quant au mot "palliatif", il apparaît comme nom et comme adjectif en 1740 dans le sens "d'un moyen d'éviter provisoirement un mal, sans le supprimer".

Comment s'étonner dès lors que l'émergence du modèle des Soins Palliatifs ait conduit en France à une "prise de tête" permanente pour essayer de trouver une frontière entre soins curatifs et soins palliatifs. Combien de fois me suis-je entendu demander "mais les soins palliatifs quand est-ce que ça commence?".

Nous assistons aussi à des confusions entre les phases évolutives d'une maladie qualifiée de phase curative, puis de phase palliative, puis de phase terminale, comme s'il y avait en regard de ces phases, exclusivement des soins curatifs, des soins palliatifs ou des soins terminaux. Bien entendu, les modèles ont rapidement proposé une interpénétration des soins palliatifs et des soins curatifs, avec l'idée que les soins palliatifs devenaient exclusifs quand il n'y avait plus aucun moyen d'intervenir sur l'évolution de la maladie.

Je voudrais, ici également, faire une digression pour mettre en exergue nos rapports difficiles avec le langage et les mots. A l'émergence du mouvement des soins palliatifs, nous avons beaucoup parlé d'accompagner des mourants. Cela m'irritait profondément, en ce sens que j'avais l'impression d'une catégorisation, de la même façon que l'on va mettre une étiquette de dément sur une personne, de malade mental, etc.... J'ai toujours dit de façon provocante qu'à ma connaissance on était vivant jusqu'à ce que l'on meure et que l'accompagnement était l'accompagnement de vivants.

Cette interrogation est à mettre en lien avec notre réflexion sur la définition des Soins Palliatifs qui nous a conduit à intégrer dans cette définition le rappel que la mort était un événement naturel de la vie.

Le travail inlassable des pionniers pour faire reconnaître l'accompagnement et les Soins Palliatifs a pris une dimension nouvelle dans les années quatre vingt. Cela a commencé par la Commission dite de Geneviève LAROQUE qui a produit le rapport "soigner – accompagner" et la publication en 1986 d'une circulaire à la signature de Michèle BARZACH alors Ministre de la Santé. Ils donnaient un premier cadre à l'émergence des Soins Palliatifs. Le seul bémol à ce début d'initiative était les dernières lignes du texte qui prévoyaient que les Soins Palliatifs se développeraient en France par redéploiements de moyens existants. Belle naïveté à l'heure où l'on était autant en difficulté dans le corps soignant pour être présents auprès des patients en fin de vie.

Mais la réflexion était amorcée et un mouvement associatif puissant s'est mis en marche et très rapidement dans tous les départements français ont été créées des associations militant pour le

développement des Soins Palliatifs. La loi hospitalière de 1991 intégrait dans les nouvelles missions de l'hôpital, les soins palliatifs aux côtés des soins curatifs et préventifs. Cependant, il faudra attendre 1999 pour qu'une loi authentifie que les Soins Palliatifs sont un droit qui devrait être accessible à tout patient. A partir de là, avec "une lente célérité", nous avons vu apparaître un certain nombre de textes qui donnent aujourd'hui un cadre précis au développement de l'accompagnement et des Soins Palliatifs.

Revenons maintenant aux définitions. La première définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a été révisée et a abouti à une forme consensuelle en 1996. Elle qualifiait les Soins Palliatifs de soins actifs et revendiquait une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Le principal défaut de cette définition était d'exclure du champ des Soins Palliatifs, a priori, les personnes âgées ou les personnes atteintes d'une affection neurologique dégénérative. A cette époque, on assistait à des réactions violentes lors d'interventions dans des établissements accueillants des personnes handicapées qui ne comprenaient pas qu'une équipe mobile de Soins Palliatifs puisse intervenir dans leur établissement ou ils considéraient que leurs patients n'étaient pas en fin de vie. Il y avait donc une représentation commune réduisant le du modèle des Soins Palliatifs à la phase terminale.

Les objectifs de la définition étaient clairs : soulager l'ensemble des symptômes, mais aussi la souffrance. Il promouvait un modèle de fonctionnement interdisciplinaire. Ce n'était pas la moindre des difficultés : l'organisation de base de l'hôpital était plutôt un modèle en hiérarchie de pouvoir très vertical. Il s'agissait dans les Soins Palliatifs d'inventer un mode de fonctionnement où la hiérarchie était nécessaire à la vie institutionnelle, mais lorsque l'on se trouvait dans la préoccupation des soins à apporter au patient, l'interdisciplinarité requérait une interaction permanente entre le patient, sa famille et l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire. La parole de chacun avait le même poids et surtout l'un des éléments clés de l'interdisciplinarité est de bien connaître la fonction de chacun, ses limites, les interpénétrations. C'est dans cette

reconnaissance collective que peut se construire le projet commun à proposer et à partager avec un patient et sa famille.

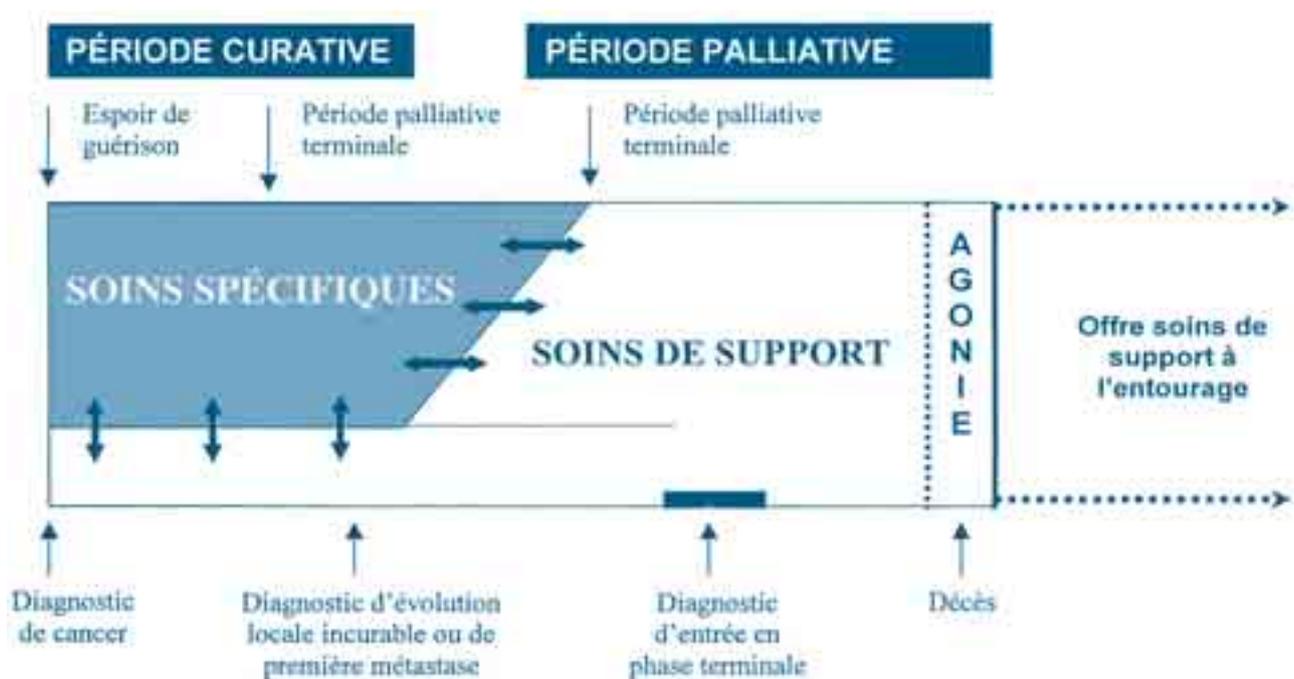
Cette définition intégrait également la présence des bénévoles dans l'équipe interdisciplinaire. Comme nous l'avons déjà souligné, ils rappelaient que le malade est un être vivant et la mort un processus naturel. L'obstination déraisonnable était à éviter, tout en affirmant que les Soins Palliatifs se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Nous étions dans l'idée que les Soins Palliatifs permettaient de faire projet que le patient vive le mieux possible et le plus longtemps possible le temps qu'il lui restait à vivre, jusqu'à ce qu'il meure.

Deux définitions sont apparues en 2002, l'une à l'initiative de l'ANAES devenue la Haute Autorité de Santé et l'autre à l'initiative de l'Organisation Mondiale de la Santé. Ces définitions apportent des précisions supplémentaires sur les buts à atteindre en matière de Soins Palliatifs, mais l'avancée la plus significative est d'élargir le champ d'application des Soins Palliatifs en introduisant l'idée qu'ils doivent être mis en œuvre au plus tôt dans le cours de l'évolution d'une maladie à pronostic réservé. Pour moi, pronostic réservé n'est pas simplement l'idée que le patient va mourir, mais aussi l'idée que la réserve tient au fait que potentiellement sa maladie peut être sujette à inconforts et surtout à souffrance.

Mais voyez comment est l'histoire, il suffit d'un changement d'organisation politique pour que

nous assistions à de nouvelles remises en question. Après les dernières élections, tout un système réglementaire était en place. Un nouveau plan quadriennal de développement des Soins Palliatifs était prévu, son financement également anticipé. Nous avons constaté que la première mesure qu'à pris le nouveau Gouvernement en matière de santé était de remettre en question ce programme et son financement. Cela a conduit à promouvoir plutôt l'organisation en réseau mettant en place une nouvelle enveloppe spécifique de la Sécurité Sociale, l'enveloppe nationale de développement des réseaux. Elle propose des moyens nouveaux, intéressants, et qui sont porteurs d'un modèle utile à la qualité de vie, à la qualité des soins. Mais surtout, ce qui est venu remettre en question le modèle est l'engagement du Président de la République dans le plan cancer. Un des aboutissements de ce plan cancer est l'apparition d'un nouveau paradigme : les soins de support. Il propose un modèle de prise en charge des patients dont le schéma idéal est présenté ci-dessous.

Nous reconnaissons beaucoup d'intérêt à ce modèle, notamment dans l'idée que la préoccupation de la qualité de vie du patient est présente dès le diagnostic. Ce modèle a le mérite de mieux qualifier les phases évolutives de la maladie cancéreuse et la remise en question des soins spécifiques en fonction de cette évolutivité. Mais elle demeure dans un modèle idéologique médico-technique dont la plus belle métaphore est l'apparition du diagnostic d'entrée en phase terminale. A être



provoquant, je vais l'être jusqu'au bout. Si je regarde la définition de support, il y a eu plusieurs valeurs du 15^{ème} au 17^{ème} siècle tout à fait en accord avec l'idée que s'en font les promoteurs de ce type de soins. D'abord au sens de "secours, assistance" en 1458, puis "action d'accepter avec patience" en 1692. En 1538, il désignait aussi "une personne ou une chose qui sert d'aide et d'appui", mais Alain REY dans le Robert historique de la langue française précise "toutes ces valeurs ont été supplantées par l'emploi concret pour désigner à partir de 1606, un élément matériel qui soutient un objet et le maintient dans une position donnée".

Bien entendu, la définition officielle rappelle que les soins de support sont "l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il en y a".

Apparaît alors la liste des besoins qui doivent être pris en compte dans les soins de support : la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, les troubles respiratoires, génitaux et urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les problèmes odontologiques, les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie tant des patients que de leur entourage. J'ai beau prendre la définition dans tous les sens, je n'arrive jamais à trouver une différence avec ce que je fais dans l'Unité de Soins Palliatifs.

Alors promouvons les soins de support si cela doit répondre à une appellation et un cadre conceptuel qui "va mieux" à certains soignants. Pour ma part, je continue à rêver du jour où nous conviendrons d'enlever toutes épithètes au mot "soins" pour revenir au sens prédominant de "prendre soin de l'autre". Il me semble que si l'on parle d'une approche globale de la personne, l'ensemble de nos soins doit se préoccuper du malade et de sa maladie, et non pas de la maladie du malade. Il est peut être encore utile d'avoir une appellation spécifique et des lieux spécifiques pour montrer de quoi il retourne. Je suis quelque peu réticent à l'idée que l'on fasse des Soins Palliatifs une spécialité nouvelle.

Je rêve aussi du jour où au lieu de se regarder de plus en plus activement le nombril, nous reviendrons à de la sollicitude et de la solidarité pour celui qui est confronté à l'épreuve de la maladie ou de l'avancée en âge. J'appartiens à une génération qui n'a pas vécu les horreurs de la deuxième guerre mondiale, mais a bien retenu le slogan "plus jamais ça". Je constate que nous sommes confrontés jour après jour à la montée permanente de l'intolérance et notamment à la différence de l'autre. L'expérience de la maladie crée à l'évidence une altérité, une asymétrie importante entre ceux qui se considèrent bien portants et ceux qui sont malades. Là où notre jugement devrait nous conduire à être attentif pour que l'autre se reconnaisse comme faisant toujours partie des nôtres, le jugement de valeur est à l'œuvre. La facilité avec laquelle on s'intéresse au fait que telle ou telle vie vaut ou ne vaut plus d'être vécue est une question omniprésente. J'en appelle à ARISTOTE qui nous demandait dans la mobilisation de l'amitié, à conserver quel que soit l'autre, ses propos, ses croyances, sa situation critique, à le considérer toujours comme notre égal, égal en dignité avec nous. Convenons qu'il y a là une position peu partagée.

Alors, in fine, qu'est-ce qui me paraît important et de si différent que ça de la pratique soignante habituelle dans la pratique des Soins Palliatifs? Au-delà des grands classiques préconisés, telles l'écoute active non jugeante, l'excellence dans la pratique contrôle symptomatique, l'éthique clinique et son corollaire l'éthique de la discussion, si je ne devais retenir qu'un mot, je parlerai de la "présence". Un patient, après mon passage dans sa chambre, dit aux infirmières "qu'est-ce qu'il doit être fatigué le Docteur, chaque fois qu'il vient me voir, il s'assied sur mon lit". Au-delà, du sourire qui s'ébauche à l'évocation de cette situation, elle fait pour moi métaphore. J'y entends le fait qu'une partie de l'asymétrie entre lui et moi a disparu, puisqu'il me sent fatigué. Je recommande à tous les soignants de ne jamais oublier de se mettre à hauteur de leur malade, rien n'est plus terrible que l'asymétrie qu'il peut y avoir entre le soignant jeune, beau, debout, drapé dans sa blouse blanche et le patient allongé, écrasé par sa souffrance, qu'on laisse parfois tout nu sur son lit ! Cette présence s'accompagne d'un regard où l'autre va se sentir reconnu...comme faisant encore partie du monde des vivants. Cette présence est le pré requis pour que le

patient puisse faire projet de vie. Elle ne peut se déployer que si le patient est en confiance. Elle exige les pré-requis de l'excellence du contrôle symptomatique.

J'en profite pour attirer l'attention sur une représentation commune des Soins Palliatifs : la relation d'aide y est magnifiée. D'une part pas de relation possible sans soins de base réalisés avec qualité. D'autre part, les patients ont aussi besoin "qu'on leur foute la paix" ! L'acharnement relationnel est un effet collatéral détestable de l'accompagnement. Etre présent c'est discerner le moment où il faut dire un mot, c'est savoir écouter le silence, c'est savoir dire quelque chose à l'autre sans prononcer une parole.

J'aime à rappeler que l'impuissance à dire et à faire quelque chose est une définition du verbe souffrir. Ce verbe est une origine commune avec le verbe endurer, et endurer c'est déjà faire quelque chose. Cela me conduit à dire que la présence va s'attester davantage dans l'être là que dans le dire ou le faire. C'est dans cette présence que pourra advenir le projet du patient de vivre en y trouvant du sens le temps qui lui reste. Il est toujours possible qu'advienne du bien, du bon et du beau dans ce temps improbable de la fin de vie. Cela tient souvent à des petits riens. Mais plagiant Raymond DEVOS, deux fois rien c'est déjà quelque chose.



**Responsables d'Associations,
d'établissements,
d'organismes sociaux
ou médico-sociaux**



**Le CREAI PACA et Corse
votre partenaire
pour la recherche
de collaborateurs**

dans les domaines :

- **éducatif**
- **pédagogique**
- **médical ou para-médical**
- **administratif**
- **services généraux**

Envoyez votre annonce

par fax

04 96 10 06 69

par mail

emploi@creai-pacacorse.com

par courrier

**CREAI PACA et Corse
6, rue d'Arcole
13006 Marseille**

- **Tarif de l'annonce 50 €**
- **Annonces de cadres 80 €**
- **Pour les établissements
adhérents au CREAI Gratuit**

La représentation de la mort chez les personnes déficientes intellectuelles et le vécu de sa propre fin

A n n e D U S A R T ¹

A partir de la clinique du deuil et des situations de fin de vie chez des personnes en situation de handicap, cet article aborde la question des représentations de la mort chez des personnes déficientes intellectuelles, aussi bien la mort des autres que la leur propre.

Cela revient à se demander si, dans la déficience intellectuelle, la restriction des capacités d'élaboration mentale est susceptible d'induire une conception inachevée ou spécifique de la mort et, s'il existe des particularités, qu'elles en seraient les conséquences pour l'intéressé.

Lorsque l'intelligence fait défaut, comment une réalité aussi abstraite que la mort peut être conçue ?

A des degrés divers, les déficients intellectuels ont des difficultés à se repérer dans le temps, voire une tendance à rester rivés à "l'ici et maintenant", et présentent des troubles des processus de symbolisation. Sous des modalités variées, ils présentent souvent une problématique de l'inséparation, ou d'une faible différenciation d'avec autrui, ce qui n'est pas nécessairement propice au "travail de deuil". Quel en est l'impact sur l'abord de la mort ?

Une recherche menée par le CREAI de Bourgogne en association avec la Fondation de France a permis de rassembler près de 300 observations concernant des personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. Ces travaux et leurs prolongements permettent de formuler quelques éléments de réponse.

L'enquête a eu lieu auprès des personnels des diverses catégories de foyers, des CAT, des

MAS et services d'accompagnement à domicile. L'enquête incluait, à chaque fois que c'était possible, des entretiens avec les personnes handicapées et des membres de leur entourage. Il s'agissait de personnes de tous niveaux de retard mental, avec ou sans troubles psychiatriques, et avec ou sans déficiences physiques.

Les situations étaient elles-mêmes diverses :

- il pouvait s'agir d'un deuil (la perte d'un membre de leur famille, le décès d'un autre résident, voire du décès d'un membre du personnel),
- ou de la perspective de son propre décès, pour les personnes atteintes d'une maladie considérée comme létale à court terme.

Globalement, la compréhension de la mort chez les personnes déficientes intellectuelles est apparue bien supérieure à ce qu'on pouvait attendre (notamment d'après les avis de professionnels et parents consultés dans le cadre de la pré-enquête).

Lorsqu'une personne handicapée perd un proche, il peut y avoir des difficultés de repérage dans la chronologie des événements, des confusions dans les circonstances du décès ou bien encore des approximations ou des méconnaissances quant aux causes de la mort, mais la réalité même de la mort, c'est-à-dire la non-vie, semble saisie dans la très grande majorité des cas.

Chez ceux avec qui un minimum de communication peut s'établir, il n'y a ni ignorance de la signification du mot mort, ni ambiguïté quant à l'identité du défunt, même si cette compréhension n'a pas nécessairement lieu d'emblée, au moment où le décès est constaté, ou le plus souvent, annoncé.

(1) Psychologue, sociologue, conseillère technique au CREAI de Bourgogne 11 rue Jean Gioino BP 76509 21065 DIJON cedex Anne.dusart@creaibourgogne.org

(2) *Les personnes déficientes intellectuelles face à la mort. Retentissement de la perte d'un proche et attitude de l'entourage*, Anne Dusart, CREAI de Bourgogne, ed Fondation de France, collection réflexion, 1998

Et cette compréhension a lieu y compris lorsque le décès est soudain, lorsqu'ils ne sont pas informés que leur proche était atteint d'une maladie grave, lorsqu'ils sont tenus en lisière de tout adieu au mourant, lorsqu'ils ne sont pas associés aux obsèques (ce qui reste très fréquent puisque, dans notre enquête, plus d'un tiers des personnes handicapées ne participent pas au moindre rite funéraire lors du décès d'un parent, grand-parent, frère ou sœur).

Il n'y a vraisemblablement pas à douter du caractère primitif de la saisie de l'idée de mort chez les déficients intellectuels, probablement même chez les plus lourdement handicapés d'entre eux, même si, passé un certain seuil d'absence de réactivité, il devient bien difficile, voire impossible, de se prononcer. Il importe d'ailleurs de garder à l'esprit le fréquent décalage entre leurs facultés d'expression et leurs facultés de compréhension ...

Les personnes intellectuellement déficientes ont bel et bien conscience que les hommes meurent. Point besoin d'un quotient intellectuel élevé pour percevoir intuitivement la distinction entre corps inanimé et corps vivant. Et cette saisie de la mort est effectuée même en l'absence de toute expérience directe de visualisation (par exemple hors de toute mise en présence du cadavre du défunt par le biais d'une participation à une veillée mortuaire ou une mise en bière).

D'ailleurs, contrairement aux attentes de nombreux professionnels, il n'est pas apparu à l'issue de nos travaux que la participation aux obsèques contribue véritablement à l'assimilation de l'événement sur le plan cognitif : ceux qui assistent aux obsèques ne semblent pas mieux comprendre et ceux qui en sont tenus à l'écart ne restent pas dans une incompréhension ou dans des représentations plus naïves de l'événement.

Mais à défaut de véritables effets pédagogiques, la participation aux rites funéraires a d'incontestables vertus sur le plan personnel et familial : elle favorise l'expression des affects et la verbalisation, donne des marques non négligeables de reconnaissance, et au final, s'avère propice à une résolution du deuil.

S'agissant de l'annonce du décès d'un proche, on constate qu'il n'y a pas de corrélation simple

entre la saisie de l'information et le niveau de compréhension que manifeste habituellement l'intéressé. Ce qui suggère que la nature très particulière de la nouvelle, et la charge émotive qui s'y rattache, joue fortement dans la compréhension, pour l'entraver dans certains cas, pour la faciliter dans d'autres. Et ce, comme pour tout un chacun.

L'ampleur du déficit intellectuel ne fait pas nécessairement obstacle à la compréhension de la mort mais le sujet déficient intellectuel ne tire pas nécessairement toutes les conséquences, ce qui renvoie à des niveaux de représentation variables de la mort.

GENÈSE DE L'ÉLABORATION DE L'IDÉE DE MORT

Un petit détour sur la représentation de la mort chez tout un chacun s'impose.

On sait que l'idée de mort est présente très tôt chez l'enfant, même si l'élaboration d'une conception de la mort conforme à celle de l'adulte (et toujours relative à une culture donnée) est un long processus dépendant de sa maturation cognitive et très soumise au vécu personnel de l'enfant, à l'attitude de l'entourage, et aux influences culturelles, éventuellement religieuses.

Tous les auteurs s'accordent à penser que l'idée de mort devient conforme à celle que s'en fait l'adulte vers 9 ans, la notion correcte du vivant étant la plus tardivement acquise.

Des travaux permettent de dégager les principales étapes de l'acquisition du concept de mort :

- Dès 2 ans, l'enfant manifeste une certaine compréhension de l'idée de mort quand le mot est employé par un adulte dans une situation concrète. Il semble y avoir une saisie intuitive de la distinction entre mort et vie.
- A 3-4 ans, l'enfant devient capable d'employer à bon escient le mot "mort".
- Vers 4-5 ans, les éléments sont en place pour que l'enfant comprenne l'irréversibilité de la mort mais l'animé et l'inanimé ne sont pas encore bien différenciés (distinction encore incertaine entre la mort et le sommeil).

- Vers 6-7 ans, le caractère définitif de la mort est pratiquement acquis (irréversibilité) et l'insensibilité du défunt est totalement établie.
- Vers 8 ans, l'irréversibilité de la mort est acquise, l'idée de son universalité (et donc de son caractère inévitable, dans lequel le sujet s'inclut) s'installe véritablement.
- Vers 9 ans, la mort est conçue comme un processus opérant à l'intérieur de la vie (ce qui suppose une conception correcte de la vie et du vivant). Son aspect universel se double donc d'une reconnaissance de son caractère endogène. C'est la fin de la conception "mort-accident" longtemps dominante dans l'enfance où la mort était associée à l'idée que quelqu'un a eu l'intention de tuer. En quelque sorte, l'enfant passe de "on est tué" à "on meurt" (de maladie, d'accident, de vieillesse,...).
- A partir de 9 ans, le sentiment de sa propre finitude s'affirme, une porte s'ouvre aux préoccupations existentielles qui pourront mobiliser beaucoup d'intérêt et donner lieu à des développements élaborés lors de l'adolescence.

CONSTATS CONCERNANT LES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

Par comparaison, nos observations auprès des personnes handicapées nous conduisent à effectuer un certain nombre de constats. Mais précisons d'emblée que nous n'avons pas procédé à des observations systématiques sur le sujet avec protocole d'investigation dirigé sur l'exploration des représentations de la mort ; nous avons collecté des observations cliniques, et ne sommes pas en mesure de fournir des données chiffrées dans ce domaine³.

1er constat :

Sauf exception, d'ailleurs toujours difficile à interpréter, la distinction entre l'animé et l'inanimé semble établie, mais il arrive que la personne handicapée attribue au mort une capacité à percevoir.

(3) Toutefois nos conclusions concordent avec les résultats qu'obtient quelqu'un comme Harvey STERNS aux Etats-Unis à propos de la compréhension de la mort chez les trisomiques.

Nous n'avons pas eu connaissance de personnes handicapées demandant si le mort respire dans sa tombe, s'inquiétant de ce qu'il allait manger ou du fait qu'il puisse être dans le noir ou avoir froid, comparables à ceux d'enfants de 4-5 ans.

En revanche, nous avons rencontré des situations où le sujet s'adresse directement au défunt, comme ci celui-ci était encore en état de communiquer. Ainsi, un jeune déficient profond frappe sur la tombe de son père en lui disant "Papa, c'est moi" ; un homme trisomique voulant apporter la médaille du travail qu'il vient de recevoir sur la tombe de ses parents "pour leur montrer"...

Ces comportements ne prouvent pas nécessairement une méconnaissance de la mort. Il se peut qu'on invoque le défunt comme s'il était en état de communiquer pour retrouver momentanément la relation perdue avec lui, exprimant sur un mode naïf l'espoir qu'il reste de la vie, sans pour autant être dupe. Ce qui relèverait alors plus d'un dialogue intérieur avec le défunt que d'une méconnaissance de la réalité de la mort. Dans certains cas, ces comportements semblent cohabiter avec une certaine compréhension de ce qu'est la mort, incluant l'insensibilité du cadavre ; dans d'autres cas, le doute subsiste.

2ème constat :

L'irréversibilité de la mort semble assez largement acquise

Alors que des professionnels disent douter que certains déficients, vivant leur rapport à l'autre dans une simple succession de présence/absence, puissent concevoir une absence comme définitive, un seul cas nous a été rapporté où une jeune femme était convaincue que sa mère défunte reviendrait (il s'agissait d'une personne présentant une psychopathologie lourde contenant des convictions délirantes).

Nous avons rencontré quelques personnes continuant à parler du défunt comme s'il était encore vivant ou alternant à son sujet l'emploi du présent et du passé.

Dans certains cas, la chose est assez indécidable. Que penser ainsi de cette femme,

lourdement handicapée, qui me dit “C’est la première fois que ma mère est morte”?!... S’agit-il pour elle d’un événement réversible qui pourrait se reproduire? Ou tout simplement, c’est la première fois que ça lui arrive de perdre un proche? C’est la première fois qu’elle en parle à quelqu’un? Le niveau de communication avec elle, n’a pas permis d’aiguiller sur l’une ou l’autre de ces hypothèses.

Des familles rapportent des observations où la personne handicapée recherche des traces du défunt en revenant à la maison (notamment des objets lui ayant appartenus) mais ce n’est apparemment pas une recherche de personne elle-même.

Pour les personnes ayant suffisamment de capacités d’expression pour communiquer un tant soit peu sur ce sujet, la mort est toujours conçue sans ambiguïté comme une séparation définitive, sans retour.

Il semble que même lorsque la conscience de la temporalité est sommaire, quand le temps est comme rétréci ou très disloqué, des éléments d’une perception du déroulement du temps persistent. Un "avant" et un "après", même sous une forme rudimentaire, rendent possible l’idée d’un “plus jamais”.

On peut imaginer que pour des personnes déficientes intellectuelles, la question de l’irréversibilité de la mort puisse être brouillée par des représentations religieuses parlant de résurrection ou de retrouvailles après la mort.

Tel ne semble pas être le cas. Nous avons même été surpris de constater que la croyance religieuse ne débouche pas nécessairement sur l’idée de rejoindre un jour le défunt. Des personnes handicapées se disant croyantes disent savoir “que quand on est mort, c’est fini”.

Les formulations telles que “il est au ciel”, “elle est montée là haut”, etc, sont fréquemment utilisées de manière spontanée par les personnes handicapées, ou en écho des paroles prononcées par l’entourage.

Pour certains, ces images prennent une étrange consistance, quittant le registre de la métaphore pour prendre une dimension très réaliste. Ainsi cette femme handicapée manifestant de l’effroi à l’idée de prendre l’avion et disant : “On va

rencontrer les morts qui sont au ciel” ! Cependant, dans bien des cas, le sujet fait bien la différence entre la part du défunt qui s’élèverait dans le ciel et l’autre qui reste “dans le trou”, comme beaucoup disent.

La fréquence des messages d’annonce de décès d’un proche que les familles opèrent sans prononcer le mot de mort mais en utilisant des formules imagées : “Ton papa est parti rejoindre grand-père”, “Elle nous a quitté”, etc, ne semblent généralement pas faire obstacle à la compréhension de la nature de “ces départs” et notamment de leur caractère définitif. Comme si les éléments contextuels ou émotionnels sont suffisamment perçus par les personnes handicapées pour suppléer au caractère elliptique des ces énoncés

Toutefois, il appartient sans doute aux professionnels de s’assurer de la bonne compréhension de ces messages où la mort reste implicite et d’encourager les familles à parler plus ouvertement de la mort avec la personne handicapée.

3ème constat :

L’universalité de la mort en question mais une lucidité sur sa propre destinée

Il arrive que des personnes handicapées demandent aux professionnels qui s’occupent d’eux si tout le monde meurt, insistent pour savoir si l’éducateur aussi mourra.

Comme chez des enfants qui connaissent déjà la réponse mais qui posent la question (par ex sur la manière de faire les bébés), il est bien possible que les intéressés ne soient pas aussi “naïfs” que leurs interrogations le laissent penser (et qu’ils cherchent alors réassurance, explication complémentaire ou peut-être aussi parfois à mettre l’autre dans l’embarras sur un sujet sensible, à forte portée émotive...).

Cependant, même si elles sont en partie prétexte pour en parler, de telles questions suggèrent que l’universalité de la mort n’est pas forcément acquise, notamment chez les plus lourdement déficients.

La forte propension des personnes handicapées à deviner l'approche de la mort d'un membre de leur famille quand précisément on fait tout pour le leur cacher (dans notre enquête plus d'un tiers des personnes handicapées ne sont pas préparées du tout à un décès prévisible d'un proche) témoigne peut-être d'une assez large conscience de leur part du caractère inévitable de la mort.

A moins que cela ne reflète simplement leur grande sensibilité au climat affectif qui règne autour d'eux, les amenant à percevoir bien au-delà de ce qui leur est dit ou montré (ce qui pourrait d'ailleurs rendre compte de l'impact régulièrement déstabilisant des décès de frères et sœurs, comme par ricochet du deuil parental).

Se pose évidemment la question de la conscience qu'ils ont de leur propre condition de mortel.

Lorsque leur propre mort approche, la gravité de leur maladie et l'éventualité d'une issue fatale sont très rarement abordées avec eux par des membres de leur entourage familial ou institutionnel. Mais visiblement, bien des malades déficients pressentent que leurs jours sont comptés ou, tout au moins, perçoivent l'involution dont ils sont victimes. La conscience du corps modifié, voire abîmé, et le souci de la dégradation se manifestent dans bien des cas d'une manière ou d'une autre (geste, propos, attitude).

Il y a tout lieu de penser qu'une personne handicapée atteinte d'une maladie qui va lui être prochainement fatale peut en être largement consciente, même quand son entourage lui cache cette perspective. Certaines personnes handicapées, y compris très handicapées, donnent parfois l'impression d'avoir l'intuition que le moment de leur mort arrive (regard, attitude de repli, recherche d'isolement).

En revanche, l'humiliation de la dégradation et de la dépendance, souvent cruellement présente dans les fins de vie de personnes ordinaires atteintes d'une maladie évolutive grave, s'avère plutôt discrète dans nos observations. Il faut dire que ces personnes ont vécu de nombreux dépouillements, ont dû faire face toute leur vie à des blessures et sont donc souvent déjà largement lésées sur le versant narcissique.

La conscience de la mort qui approche peut s'accompagner de vœux en faveur d'une mort-délivrance, même si cela reste exceptionnel. Il en est qui expriment le sentiment qu'après leur mort, ils seront libérés de leur handicap, ils seront "comme les autres".

On peut s'interroger sur l'existence et la consistance, chez des personnes déficientes, des mouvements affectifs qu'on retrouve régulièrement chez le patient ordinaire qui se sait condamné :

que ce soient ceux décrits par E. KÜBLER-ROSS (phases de refus, colère, marchandage, dépression, acceptation),

ou d'autres auteurs (par ex les oscillations décrites par WEISMAN entre moments opposés : allers et retours entre négation et lucidité, révolte et soumission, espoir et résignation, volonté de vivre et volonté de mourir, sentiments de sécurité et d'insécurité,...).

De même, fait question l'existence des mécanismes de défense sous-jacents (par ex tels que décrits par RUSNEIWSKI : déni, déplacement, rites obsessionnels, régression, projection agressive, sublimation, clivage du moi) dans ce qu'ils peuvent avoir de spécifique chez le sujet aux prises avec l'angoisse de sa propre fin.

Lors de la mort d'un être aimé, l'enclenchement d'un "travail de deuil" suppose un mouvement régressif et un jeu intra-psychique relativement riche qui ne semble pas toujours possible chez des sujets dont la déficience est importante et s'accompagne d'un abrasement pulsionnel.

De même, pour ce qui concerne la fin de vie, lorsque les capacités d'élaboration mentale sont limitées, que l'identité propre (distinguant un soi de l'Autre) est mal établie, il n'est pas sûr que soit possible ce que Michel de M'UZAN appelle le travail de trépas, ce travail psychique sur soi-même, dans lequel se remodèle les investissements dans une sorte de deuil anticipé de soi-même.

Seule une observation clinique beaucoup plus fine permettrait d'approfondir ce qu'il en est du vécu subjectif de l'approche de la mort, avec toutes les limites qu'imposent les restrictions de communication des personnes lourdement déficientes.

Nous aurions bien besoin d'un approfondissement clinique de ces questions pour mieux penser l'aide à apporter à la personne handicapée en fin de vie.

4ème constat :

Une représentation sans doute inachevée de la mort

Nous avons vu que le caractère endogène de la mort (le fait qu'il s'agisse d'un processus à l'œuvre au cœur de toute vie, que toute cellule, tout organisme vivant ait une certaine longévité mais soit programmé à disparaître, ou plutôt à être recyclé dans la grande chaîne du vivant), signe chez l'enfant l'achèvement du socle de l'élaboration conceptuelle de la mort, du moins de la mort physique, telle que nous la concevons dans notre occident contemporain et donc sans préjuger d'éventuelles croyances religieuses qui peuvent s'y adjoindre.

Il est difficile de se prononcer sur l'acquisition de l'idée d'endogénéité chez les personnes handicapées ; nos travaux ne permettent pas de se prononcer véritablement sur ce point.

Cependant, il s'agit là d'une idée complexe dont la compréhension est très liée aux apprentissages scolaires (notamment aux cours de "sciences naturelles"). Cette idée suppose un niveau d'abstraction relativement élevé, très probablement inaccessible pour bien des personnes handicapées.

Il est toutefois possible que ceux confrontés le plus directement aux cycles de la nature (par exemple les travailleurs des ESAT agricoles) ont sans doute une certaine connaissance de cette réalité, sans forcément être à même de se la représenter, encore moins de le formuler clairement.

QUELLES PERSPECTIVES ?

Au final, nos observations nous conduisent à penser qu'il y a bien une saisie intuitive de la mort qui passe outre la restriction des capacités intellectuelles, même si la conceptualisation de la mort reste inachevée dans bien des cas.

Notre enquête ne permet que de donner une idée de ces phénomènes sans pouvoir en mesurer l'ampleur.

Bien que nous ayons rencontré quelques traces des préoccupations infantiles habituelles au sujet de la mort, les représentations que les personnes déficientes intellectuelles se font de la mort restent finalement assez proches des nôtres, simplement moins riches sur le plan conceptuel ; et pas nécessairement plus collées aux représentations véhiculées par leur entourage, comme en témoigne une certaine distance prise avec les messages religieux alimentant certaines familles.

Les personnes déficientes intellectuelles n'ont pas besoin de se figurer l'abstraction qu'est la mort pour entrevoir, ne serait-ce que confusément, ce qu'est l'absence de vie, notamment dans son aspect irrévocable. Et même lorsque la déficience est importante, une certaine perception de sa propre vulnérabilité et finitude semble exister.

Pour finir, j'invite à questionner les représentations des aidants cette fois, qu'il s'agisse de l'entourage familial ou professionnel à partir d'un exemple :

Une tumeur cérébrale irréversible et inopérable est décelée chez une femme d'une quarantaine d'année vivant dans un foyer de vie et décrite comme déficiente profonde.

Elle subit de nombreux examens sans que rien ne lui soit expliqué de la gravité de sa maladie. Elle parle peu mais manifeste des signes d'angoisse inhabituels. Quand elle dit : "je vais mourir", on lui répond sur le mode banalisant du "on va tous mourir un jour".

Certains résidents ayant deviné la gravité de son mal manifestent une certaine sollicitude, d'autres lui envoient des "tu vas crever" qui laissent l'équipe sans voix (les propos sont repris auprès de ceux qui les énoncent mais non auprès de l'intéressée).

Il faudra des mois de malaise au sein de l'équipe pour que les professionnels osent sortir de cette dénévation paralysante. Il s'agissait d'une équipe relativement jeune qui n'avait été confrontée qu'une seule fois au décès d'un résident : un décès brutal qui avait constitué

une expérience douloureuse, d'autant que le président de l'association avait adressé à tout le personnel une lettre d'observation leur reprochant de n'avoir pas fait le nécessaire pour éviter ce décès.

C'est le chef de service, qui lui-même avait été atteint puis opéré avec succès d'une tumeur du cerveau quelques années auparavant, qui va entamer avec cette femme un dialogue autour de sa maladie, de son ressenti, de sa fin qui approche. Il en résultera une approche plus apaisée pour tous et cette femme bénéficiera à son chevet, au foyer puis à l'hôpital, d'un accompagnement relationnel attentif.

Même si les choses bougent en la matière, ne serait-ce que sous l'influence de l'expérience, puisque les facteurs démographiques rendent actuellement plus fréquents les décès de personnes handicapées en institution, il ne faut pas sous-estimer le malaise des professionnels n'aidant pas toujours la mise en mot, la mise en sens, par delà les mots, de ce qui se passe.

Pour se donner une chance d'avoir un positionnement "juste" (comme une note de musique sonne juste à l'oreille) dans ces moments si délicats de la fin de vie, je suis convaincue qu'il importe de laisser émerger en soi les représentations de la mort. C'est le seul moyen de ne pas être prisonnier des mécanismes de défense classiques du soignant dans de telles circonstances (mensonge, fuite en avant, fausse réassurance, rationalisation ou évitement).

Il y a là un vaste chantier à conduire auprès des professionnels, que ce soit en matière de formation, d'analyse de la pratique et de soutien spécifique aux personnels les plus exposés à affronter les situations de fin de vie.

Formations et interventions du CREAI PACA et Corse dans le cadre des évolutions juridiques et réglementaires du secteur social et médico-social

Le CREAI propose des formations
ou des interventions en lien avec les évolutions
et les problématiques du secteur social
et médico-social.

La loi du 2 janvier 2002² rénovant l'action sociale et médico-sociale impulse des orientations nouvelles comme les droits des usagers, la démarche de projet individualisé, l'élaboration du projet d'établissement, l'évaluation interne et démarche qualité.

D'autres lois accordent aux usagers un droit d'accès direct à leur dossier (dossier de prise en charge – loi du 2 janvier 2002 ; dossier médical – loi du 4 mars 2002 ; dossier d'assistance éducative – loi du 15 mars 2002).

Tous les acteurs professionnels sont interpellés pour produire les ajustements dans la mise en oeuvre des missions, de l'organisation au bénéfice de la personne accueillie.

Le CREAI propose d'accompagner les professionnels
des établissements et services pour conduire
au mieux ces transformations au travers
de formations sur :

- ◆ Les droits des personnes accueillies ou accompagnées dans les institutions sociales et médico-sociales ;
- ◆ Les différentes dispositions pour l'application de ces droits (Charte des droits et libertés de la personne accueillie, Livret d'accueil, Règlement de fonctionnement, Document individuel de prise en charge, Conseil à la vie sociale, Droit d'accès au dossier médical et de prise en charge)
- ◆ Le projet d'établissement ou de service (apports théoriques et méthodologiques, production d'écrits)
- ◆ Le projet individualisé et la fonction de "réfèrent" (apports théoriques et méthodologiques, production d'écrits)

Concernant l'évaluation interne, le CREAI propose avec l'Association Nationale des CREAI une formation à la méthode d'évaluation de la qualité des interventions au travers d'un "Guide pour des Interventions de Qualité" permettant une évaluation interne de la qualité, la construction collective de critères et indicateurs.

Pour tous compléments d'informations sur ces formations ou sur d'autres thèmes, contacter :

CREAI PACA CORSE
6, rue d'Arcole 13006 MARSEILLE
tel : 04.96.10.06.60
fax 04.96.10.06.69
Email : contact@creai-pacacorse.com

Définir pour connaître... Comprendre pour agir...

Le CREAI PACA Corse propose plusieurs journées de formation collective dans le cadre de l'accompagnement des pratiques des professionnels du secteur social et médico-social.

Objectifs et contenus

- Accéder à un ensemble d'informations actualisées pour chaque thématique.
- Se sensibiliser aux enjeux des évolutions législatives et réglementaires dans le champ social et médico-social.
- Ouvrir et alimenter la réflexion par des débats et échanges dans un groupe de travail pluri-professionnel restreint.
- S'approprier des connaissances théoriques et méthodologiques en lien avec les pratiques professionnelles.

Méthode

Module d'accompagnement des pratiques auprès des acteurs professionnels du secteur social et médico-social : Orienté vers l'action, il vise à soutenir une (re)construction de la représentation de leurs pratiques pour une meilleure maîtrise d'un processus de changement.

Il intègre les dimensions spécifiques du "travail réel" des participants en regard des publics, procédures, méthodologies et outils existants...

Thèmes

Dates

| | | |
|----------|---|--|
| 1 | Savoirs de référence, notion de handicap, enjeux et perspectives autour de la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées | Autour de la loi du 11 février 2005 ○ 17/11/06 ○ 06/04/07 |
| 2 | "L'utilisateur est une personne..." : Discuter la notion d'utilisateur dans le champ social et médico-social | L'utilisateur est une personne ○ 8/12/06 ○ 11/05/07 |
| 3 | La démarche de projet personnalisé : une démarche d'intervention socio-éducative à construire... | Projet personnalisé ○ 19/01/07 ○ 08/06/07 |
| 4 | Accompagnement et "système de référence" dans le champ de l'insertion et de l'éducation spécialisée | L'accompagnement et le référent ○ 9/02/07 ○ 12/10/07 |
| 5 | Mettre en oeuvre le droit d'accès des usagers à leur dossier : les écrits professionnels en travail social et médico-social | Les écrits professionnels ○ 16/03/07 ○ 16/11/07 |

Groupe : maximum 15 personnes/groupe

Public concerné : tout professionnel du secteur social ou médico-social intéressé par ces thèmes

Horaires : 9 h / 17 h

Lieu : 6 rue d'Arcole Marseille (6e) Métro Estrangin Préfecture

Animation : Sylvie Chenal, Formatrice-Intervenante, Educatrice Spécialisée, diplômée en Sciences Sociales (option Travail Social), titulaire d'un DESS Sciences de l'Éducation.

Etablissements adhérents cotisant au CREAI.....Tarif : 100€/ journée
Etablissements non adhérents.....Tarif : 130€ / journée
 Paiement par chèque à l'ordre du CREAI.

BULLETIN D'INSCRIPTION Individuel à recopier puis à renvoyer avec le paiement.

Les Vendredis du CREAI (Vous avez la possibilité de participer à plusieurs journées)

NOM..... Prénom..... Etablissement.....

Adresse professionnelle.....

Tél Fax..... Email.....

Noter le n° du thème choisi ainsi que la date choisie.

CREAI PACA CORSE 6 rue d'Arcole 13006 Marseille
Renseignements : Tél 04 96 10 06 62 – Fax 04 96 10 06 69
E-mail : contact@creai-pacacorse.com

Vivre la mort en institution pour personnes âgées

Patrick LEGROS¹

Interroger des personnes âgées sur ce que la mort représente pour elles est particulièrement malvenu socialement. La pression sociale pour taire l'inévitable auprès de celles qui sont censées la vivre très prochainement est telle que le chercheur ne se rend qu'avec prudence au chevet de la "vieille" parole, et qu'il produit ses résultats avec l'assurance d'un positionnement déontologique indéfectible. Les techniques projectives servent justement à pallier cette incertitude à l'égard d'une interrogation qui pourrait sensibiliser outre mesure l'enquêté et révéler un manque d'humanité. Pourtant, la mort est rarement un tabou individuel. N'étant le fruit d'aucune expérience humaine, le discours social sur la mort se forge selon les populations à partir d'une expérience de la décrépitude : le handicap, l'âge, la vieillesse... Et chaque individu, quelle que soit sa place dans la société, figure la mort à partir de représentations particulières.

Dans le cadre d'une de nos études sur la mort, nous avons tenté cette recherche en partant d'une technique projective. Elle est conçue à partir d'un questionnement indirect : "Qu'est-ce que représente pour vous la vieillesse [ou une personne âgée]?" Par ailleurs, nous avons également interrogé des personnels de soins en maison de retraite afin de savoir, d'une manière plus conventionnelle, comment la mort est "vécue" par les personnes âgées.

Le questionnement sur la vieillesse facilite l'interrogation sur la mort et permet d'atteindre les représentations de la finitude. La mort est vécue comme une déperdition de soi et non une fin en soi. C'est dans ce cadre qu'il faut analyser l'approche de la mort. C'est sans doute ce qui explique que l'interrogation indirecte est celle qui a permis d'obtenir un discours plus prolixe sur la

mort ; la vieillesse est une entrée dans la vie quotidienne des personnes âgées qui situent la frontière entre la vie et le trépas à travers elle ; elle fait figure de fin. La mort renvoie, quant à elle, à une absence impersonnelle. Mais même lorsqu'elle n'est pas évoquée, la mort est présente, ne serait-ce que dans les biographies des personnes âgées.

LE SILENCE DE LA MORT

Dans des entretiens où il n'est pas fait mention de la mort dans les questions, enquêtes menées auprès d'une population de personnes âgées entre 70 et 100 ans environ vivant en institution², ce thème surgit plus d'une fois sur deux. Mais cette mort est majoritairement celle du souvenir des proches, jamais celle projetée de soi.

Le souvenir est une forme d'un vécu renaissant pour ces personnes âgées. Le temps des proches est l'inscription de leur existence. La trajectoire de vie des membres de la famille, parfois décousue et déformée, inscrit la personne âgée dans son vivant, même par le souvenir.

"Moi je n'ai eu que des filles... ma première petite-fille, elle a déjà 42 ans...et mes arrière-petits-enfants ils ont de 7 à 12 ans... par contre ma dernière fille à moi, elle est plus jeune que ma première petite-fille... ma première petite-fille a 42 ans et ma dernière fille à moi, elle en a 41... elles sont nées en 61 et en 62... ma fille, elle est allée à l'école des sœurs là et puis après, elle est rentrée à la Préfecture... elle a commencé à 17 ans et demi, et on lui a demandé jusqu'à quel âge elle allait travailler, elle a dit : "jusqu'à la retraite"... disons que j'ai eu mes trois premières filles et puis j'ai attendu 14 ans pour les deux autres... ça c'est fatigant...et puis le cinquième est mort mais il a fallu que je rachète un trousseau pour la quatrième... ben oui il fallait

(1) Maître de conférences en sociologie et formateur à l'Institut du travail social de Tours, Auteur de *La Mort au quotidien*, Paris, Érès, 2006, 45 Bis sur du Docteur Fournier 37000 TOURS, patrick.legros12@wanadoo.fr

(2) Plus d'une centaine d'entretiens menée dans différentes institutions (foyers-logements médicalisés ou non, maisons de retraite).

économiser, mon mari était le seul à travailler, ... la paye était pas forte à ce moment-là... il était fonctionnaire mais il a pris sa retraite à 59 ans... parce que la petite était trop jeune, alors il a demandé à travailler encore un peu...et il est décédé ça va faire 12 ans... il s'était cassé le col du fémur et puis il faisait de l'angine de poitrine... la petite-fille est née trois jours avant qu'il décède..." La mort est omniprésente dans cet inventaire biographique décousu, mais elle est combattue par le rappel de la descendance. Pour nombre de ces personnes âgées, l'avenir sera fait des souvenirs du passé, le présent une lutte pour les maintenir. Pour les femmes, mais aussi pour les hommes néanmoins bien moins nombreux en institution, souvent, le rappel d'un conjoint décédé vient alimenter les discussions.

La mention des souvenirs biographiques est comme un album de photographies de famille : elle intéresse les quelques générations alentours d'une même famille, et quelques chercheurs en sciences sociales, pratiquement jamais les autres résidents et les personnels de soins, pourtant parfois compatissants. "Il y a des gens au contraire qui aiment bien discuter. On n'a pas toujours le temps, c'est ça le problème. Mais si, il y en a qui aiment bien discuter, nous rappeler leur jeune temps, ce qu'ils ont fait". La répétition de ces souvenirs sont des bribes d'existence au présent pour ceux qui se souviennent, uniquement pour eux. Les biographies sont des tout chargés d'âmes qui ne sont sensibles qu'au présent de la mémoire de leur porteur. "Je n'ai qu'un fils, j'en avais deux et puis J. est mort... en 1988..., il me reste G., il a 53 ans et il est professeur de droit à Paris [...] il [J.] est décédé en 1988... d'un accident de voiture... [long silence]... ce n'est pas lui qui conduisait... et moi je suis veuve depuis 1996... ça fait 7 ans. Mon mari était inspecteur de l'administration des finances... alors il y en a qui me disent froidement : "Ah ! j'ai connu votre mari, il était aux impôts" ; c'est pas du tout pareil, dans les impôts, il y a des tas de ramifications, mais ça concerne toujours les finances... et quand il est décédé, il était en retraite depuis très peu de temps, il s'occupait, il ne s'ennuyait pas le moins du monde, il s'occupait de syndicat et il avait du monde et comme il ne voulait pas qu'on vienne le voir à la maison, il s'est arrangé pour avoir un bureau à l'hôtel des impôts... il est mort le 24 mars 1996, c'était un dimanche et en revenant de la messe, je dis à une voisine : "Oh! Avec ce temps, mon mari doit être heureux", il a horreur de la pluie... à midi, rien que l'idée de

manger, la nourriture le révoltait... dans l'après-midi, il était mal... il n'a pas voulu s'allonger et à 6 heures, il est mort dans mes bras... Le Docteur m'a dit qu'il a dû faire une crise cardiaque... Le Docteur pensait que les vomissements, c'était une conséquence de la crise cardiaque... Il n'avait jamais été malade... On était fiancé, ça m'amusait beaucoup, nous étions en Algérie, et à ce moment-là, on ne disait pas "inspecteur" mais "receveur" et il avait marqué sur sa carte : le receveur viendra dans une demi-heure... et comme on ne savait pas à quelle heure il avait écrit ça, ça nous faisait rire... Il était très aimé... Je me rappelle une fois... quelqu'un était venu, mais il lui avait parlé... mais... il faut dire qu'il devait beaucoup d'argent à l'Etat... il lui a dit : "Nous nous retrouverons autrement", et le monsieur a sorti un billet de sa poche et lui a mis sur le bureau... Il lui a fait faire trois mois de prison : tentative de corruption de fonctionnaire... Nous étions en vacances, ma belle-mère lui a dit : "Tu vas pas lui faire faire de la prison"... Il a répondu : "Je tiendrai, il faut qu'ils apprennent à ne pas tricher"... C'est grave comme profession... faire respecter les règles..."

Nous pourrions répéter ces histoires de vie à l'infini. Elles contiennent toutes une tragédie du présent. Comme si la vie, pour certains, s'était arrêtée le jour du décès du conjoint. Une mort particulière, presque une mort de soi, une mort sociale en tout cas pour cette personne. La mort est souvent souhaitée avec l'autre. Quelques pensionnaires disent attendre de "le" retrouver. L'une d'entre elles raconte qu'elle pensait "qu'un jour, il fallait qu'il y en ait un qui s'en aille. Dans ma tête, du fait qu'on s'était marié, on devait mourir ensemble. Des fois, en voiture, je me disais : on aurait un accident là, ensemble, ce serait bien, à condition que ce soit tous les deux. »

En dehors des décès survenus à l'hôpital, qui sont nombreux, l'expérience de la mort à domicile est un traumatisme inoubliable qui marque l'esprit. Car ces morts sont imprévisibles pour le conjoint restant, la marque d'un dérèglement subit. "Je suis veuf depuis bientôt 10 ans... Elle est décédée un lundi, le 24 février et le dimanche, on avait été se promener comme les autres dimanches, et puis le lundi, elle est morte d'une occlusion intestinale... ben oui, le matin à 5 heures et demi, elle avait envie de faite pipi et puis elle tombe de sur son seau..."

D'autres encore meurent socialement une première fois à la suite du décès de leur conjoint, une seconde fois lorsqu'elles entrent en maison de retraite : "C'était ma dernière résidence", dit cette nouvelle pensionnaire d'une maison de retraite venant de quitter un foyer-logement. Lorsqu'un second mariage a eu lieu, presque à chaque fois, il n'a été qu'un moyen d'échapper à la solitude "trop" jeune. "[Mon second mari] n'était pas comme mon premier mari. Je me suis mariée, je sais pas pourquoi d'abord. Non il était célibataire, avant, bon il faut pas parler des morts parce que je lui pardonne, c'est pas qu'il était méchant, mais enfin il était pas affectueux du tout, il était pas, il n'aurait pas offert une fleur, rien du tout, non, non."

Pour beaucoup d'autres, la vie s'arrête à l'entrée de la maison de retraite. Nombreuses sont les personnes âgées qui disent raconter leur vie comme s'il s'agissait d'un livre terminé. "Il y a qu'au psychologue [que j'ai parlé] l'autre fois à qui j'ai raconté ma vie, mais je ne recommencerai pas parce que ma vie c'est un roman et oh là, ça fait mal au cœur." Cette résidante mentionne son ancien métier d'une manière tout à fait explicite ici : "charcutière avec mon mari qui est décédé en 1974 ; et puis moi maintenant, ici". Une autre pensionnaire se rappelle qu'elle ne voulait pas entrer dans une maison de retraite, sa mère étant décédée antérieurement dans un établissement comparable.

Pour certaines personnes âgées, qu'elles aient été mariées ou en concubinage, avec ou sans enfant, le souvenir de la mort ne se reporte pas toujours en direction du conjoint défunt. Par exemple, un chien que l'on a dû "abandonner" pour pouvoir entrer en maison de retraite, comme cette pensionnaire ayant été mariée par deux fois sans plus de nostalgie. "J'avais un petit chien, mais j'pouvais plus m'en occuper, alors y a une nièce qui l'a emmené chez elle, mais il est mort. J'y pense tout le temps vous savez, et voilà, j'suis là" ; quant aux deux maris, ils ne sont remémorés que pour décrire une trajectoire factuelle de vie et pour évoquer, sans le mentionner, son futur trépas. "Mon premier mari, y s'appelait... Oh ! J'me souviens même plus, oh ! mince, j'sais plus son nom... Ah, y sont partis tous deux. Y sont au cimetière. J'ai pris un machin, un truc pour euh, comment on appelle ça, un machin pour euh... où j'ai trois places et les... [un caveau], oui, c'est ça, un

caveau. Oui, y a déjà mes deux maris et y reste une place pour moi, pour qu'en... [silence]. Ah, oui, c'est comme ça, on peut rien y faire". Ou encore cette autre nonagénaire ayant mis la photographie de son dernier chien à côté de celle de son premier mari. Enfin cette dame qui associe la disparition d'animaux à son futur trépas : "Quand j'étais chez moi, là j'avais mes petits oiseaux qui venaient sur ma fenêtre, au moins ils venaient. Je vais vous les faire voir mes petits oiseaux [elle montre des photographies]. Je leur donnais à manger... alors, vous savez, le matin à 8h00, ils savaient que c'était l'heure à laquelle je me levais, alors ils venaient, ils étaient sur la fenêtre, ils attendaient et puis alors dès qu'ils me voyaient c'était la fête. Je vous assure que je les regrette mes oiseaux. Ici, j'ai essayé d'en avoir mais ils ne viennent pas. Ah, mes petits oiseaux... et puis avant j'avais des chiens... j'aime tous les animaux. Voilà toute mon existence et puis maintenant, on attend la fin, j'ai 93 ans..."

Au cours des entretiens, nous n'avions donc pas besoin de mentionner le thème du trépas pour qu'il apparaisse. La famille et les activités antérieures à l'institutionnalisation sont omniprésentes dans les discours, et avec elles des morts qui jalonnent la trajectoire de vie comme autant de marques rythmant celle-ci. Mme J. parle de son ancienne demeure et puis, sans incitation de notre part, raconte : "J'étais bien chez moi, il n'y avait pas de problèmes, j'avais des amis qui venaient nous voir. Je rendais service autour de moi. J'ai aidé la Croix-Rouge, un petit peu, dans les accidents, je ramassais les gens sur la route. Ça a été très pénible ça. Oui, j'ai vu plusieurs morts et ça vous marque trop, c'est des souffrances inutiles que j'étais trop jeune pour supporter". L'angoisse de la mort semble se reporter sur son inaptitude à la sociabilité en maison de retraite : rester chez elle et "ne pas s'occuper des couloirs".

Pour les plus institutionnalisés, l'espace occupé en maison de retraite peut devenir le dernier "lieu de vie" (l'hôpital étant très souvent évoqué comme un « lieu de mort »). Interrogeant une résidante sur son installation domestique, cette dernière annonce alors : "Cette pièce va être le lieu de notre [son mari est encore présent] dernier souffle, pour le grand départ."

L'isolement se fait progressivement. La trajectoire de vie actuellement la plus courante est marquée par le départ du conjoint, de la plupart des collatéraux, et même très souvent d'un enfant. En même temps, le nombre d'amis s'amenuise parce que, d'une part la personne âgée en institution est souvent déracinée de son voisinage antérieur, d'autre part du fait de la mortalité progressive des proches. Il y a alors lieu de recomposer une sociabilité communautaire difficile pour une grande partie des résidents. Chacun préfère se distinguer pour échapper à la vieillesse et il n'est pas rare d'entendre "qu'ici, je n'ai pas d'amis, et puis beaucoup de mes amis sont morts. »

Une résidente raconte : "avec mon mari, j'ai décidé de déménager [dans un foyer-logement] et on a pris un appartement et ça, ça a été ma mort. Parce que l'appartement c'est l'horreur et j'ai payé cher mon séjour, j'ai perdu une petite de 23 ans chez moi et deux ans après, mon mari". L'espace communautaire est marqué par la mort pour cette résidente comme pour beaucoup d'autres. "J'ai perdu mon petit chien en entrant ici", répète inlassablement une nonagénaire au cours de l'entretien.

Le thème du trépas est aussi évoqué lorsque des changements ont été opérés pour la personne interrogée au sein de l'institution. Les résidents sont changés de place dans le restaurant lorsqu'une personne de la même table décède et que, pour les nécessités du service le plus souvent, les membres du personnel choisissent de modifier l'aménagement de l'espace. Mme L. a changé deux fois de table, nous dit-elle, parce qu'un premier résident était décédé, un second malade. Une autre en profite pour nous faire remarquer que ces changements ont lieu lorsque de "plus vieilles" personnes décèdent, s'éloignant par ce stratagème de la vieillesse : "on avait des petites grands-mères à notre table qui sont mortes depuis, pauvres petites mères ou qui sont parties en maison de retraite et qui sont mortes depuis..." "On est quatre, raconte une autre résidente, euh non, plus maintenant, parce qu'il y a une dame qui était décédée et qui était à notre table. Puis là, ils en ont mis une autre à la place. Encore une femme. Quatre, mais il y a une dame qui est partie de notre table. Elle est partie jeudi, jeudi dernier, alors maintenant on n'est plus que trois."

Enfin, comme nous le verrons plus en détail plus loin, la mort est très souvent évoquée lorsque l'entretien porte sur la maladie et la vieillesse, deux corollaires suffisants pour évoquer la finitude. Avec la maladie, vient la vieillesse. Et avec la vieillesse se présente la mort. En parlant d'un séjour à l'hôpital, par exemple, Mme E. parle de son angoisse de la mort, non pas pour ce qu'il y aura après, après dont elle est persuadée qu'il existe, mais du moment du trépas et de la souffrance supposée qu'elle pourrait vivre : "Bon, je fais pas attention, parce qu'il y en a plus derrière que devant. Bah, oui, la mort, ça fait peur quand même. On dit : on s'en fout, on s'en fout et j'y pense souvent. Souvent à la tombée de la nuit, et je l'ai même dit au docteur, c'est quand même affreux, je parle bien, je suis très bien, je fais comme les autres et tout, et dès que la nuit va tomber, ça bloque. C'est drôle. C'est le noir. Je laisse la petite lumière allumée, là, je sais pas pourquoi. C'est ridicule, chez moi j'étais toute seule, dans un quatre pièces, et ça me faisait pas ça. Vous savez la peur que j'ai, je vais dire tout, hein, la peur que j'ai c'est de mourir une nuit et seule."

LA MORT DE LA VIEILLESSE

La mort est un vécu social. Elle correspond à la vieillesse dans sa représentation la plus négative : une perte des sens physiques, mentaux et sociaux ; par exemple : les difficultés de déplacement, la perte de mémoire, le manque d'hygiène.

La mort est aussi une absence individuelle. Nous n'avons jamais observé de personnes âgées parler de la mort entre elles. Mme K. précise qu'ils n'en parlent pas "entre eux, non" ; Mme D. répond de même ; ou alors seulement avec les personnes qui viennent les voir, "la famille ; ils disent : "bon, qu'est-ce que je fais là, j'suis là pour mourir". [...] Ceux qui ont leur tête, qui sont plus du tout autonomes, qui deviennent grabataires". "Ceux-là" attendent la mort comme une délivrance ; leur mort sociale les a condamnés sans les exécuter. Alors, dans leurs propos, face à nous, face aux membres du personnel soignant, ils sollicitent de "les laisser tranquille", de "les laisser mourir", "ceux qui se sentent fatigués, au bout du rouleau" précise Mme K. ; et face aux membres de leur famille, leur injonction se fait plus douce mais appelle de la même façon à la fin de soi. Peu de résidents

signent par leurs paroles un pacte avec la mort ; parfois ils en plaisantent avec résignation : “Il faut bien y aller !” ; rarement, ils annoncent qu’ils ne sont plus rien, plus rien qu’”un vieux débris, je suis un déchet, c’est tout” murmure Mme I.. La mort est réclamée lorsque la déprise est presque totale : “Je veux plus être là !”, “Je voudrais être mort !”, réclament-ils lorsque des résidus de révolte brisent le silence entendu...

La mort demeure finalement une inconnue pour soi et une réalité découverte au gré des disparitions progressives qui les encerclent dans l’institution, jusqu’à leur tour. La mort, dans les discours, et en dehors d’une catégorie de personnes écartées de presque toute sociabilité, est celle qui est vécue au cours de l’existence (les membres de la famille, notamment les frères et sœurs) et qui est vécue au quotidien quand telle ou telle connaissance ou voisin disparaît. Une place se libère dans le salon, dans le restaurant, dans l’appartement du couloir, très vite remplacée par un autre prétendant ou spectateur redouté pour soi. Et c’est probablement pour échapper à cette mort qui rôde, qui distribue les places selon un tirage aléatoire, que la mort de ces proches n’est jamais identifiée comme une mort de soi. Derrière la résignation de vivre en institution se tapit celle du trépas qui approche. Attendre tout en résistant au mieux, tel est le quotidien de nombre de résidants. “Oui, finalement, je suis venue ici et puis je m’y suis habituée ; mais je sais que c’est une rupture pour le futur maintenant... je sais très bien que c’est fini maintenant... jusqu’à ma mort je serai ici...”

Néanmoins, ce dernier lieu de vie ressenti a l’avantage d’apporter une marge de sécurité face à la maladie et à l’extérieur qui sont deux maux perçus comme propices à l’accélération du temps. Le temps institutionnel est ainsi vécu comme un temps au ralenti, un temps protégé de tous les aléas de la vie externe. L’angoisse de la menace externe implique un repli sur soi. Apparaît alors une autre angoisse : celle de disparaître sans que personne ne découvre son corps ; une disparition personnelle accompagnée d’une disparition sociale. Le fait divers, fortement médiatisé, de la canicule de l’été 2003, va attiser cette peur. “Mais quand je pense à ce qu’ils ont dit à la télé, je connais parce que mon gendre avait une petite fermette dans le même pays... ils ont trouvé deux mois après une personne âgée... morte... eh bien

c’est des choses qui ne devraient pas exister...” L’institution offre alors une assurance supplémentaire.

Cette mort tout autour de soi est sans doute vécue différemment dans les foyers-logements ou les maisons médicalisées qu’à l’hôpital parce que d’une part elle est plus rare, de l’autre parce que cette dernière institution gère les décès avec plus d’expérience en les cachant aux yeux des patients. Dans une maison de retraite de petite importance (une quarantaine de résidants), quatre décès ont été notifiés au cours de l’année 1997. Mais si la mort n’est pas présente de visu, elle se révèle aux yeux des résidants par la disparition progressive de certains d’entre eux. Les places se libèrent, et il est entendu, sans parole particulière, que cette libération est le signe d’une hospitalisation définitive, dernier lieu de vie. Certains en reviennent et soulignent expressément que leur vie ne les a toujours pas quittés. Les séjours à l’hôpital sont même parfois racontés comme autant de trophées obtenus contre la mort. Dans cet environnement, il n’y a donc pas lieu de trop parler de la mort ; la vieillesse est une fin bien plus angoissante et suffisante pour guider les comportements présents. Les quelques morts sont plus subites que subies. Trajectoire anormale, destin malchanceux : “c’est des exceptions, comme L., bon, il était là et d’un seul coup “plaf” !” raconte une aide soignante. “Mme G. est morte, un matin sur sa chaise, en prenant le petit déjeuner, mais ça c’était pas prévu” raconte une autre.

La mort des autres est pourtant un peu de mort de soi. Personnels comme résidants évitent alors d’en parler, préférant euphémismes et mensonges pour ne pas révéler la tragédie. Nous avons ainsi assisté à un dialogue entre une aide-soignante et une résidente désirant savoir réellement (elle s’en doutait vraisemblablement) ce qu’il était advenu d’un de ces voisins de chambre.

R : “Il est où Monsieur X?”

AS : “Il est parti.”

R : “Il est où, comment il va?” [Après un silence et un échange de regard] “Il est mort, c’est ça?”

AS : “Oui.”

R : “Alors on n’en parle plus.”

Silence. La mort délie de toute présence mais aussi de tout souvenir. Penser à ce mort de voisinage, revient à penser au voisinage de la

mort. Pour cette résidante, seuls les souvenirs d'un autre temps ont droit d'être cités. Personne n'en parle vraiment. Le personnel de soins consacre peu de temps à la mort des résidants. "On n'a pas assez de temps à leur [les défunts] consacrer. Ils [les résidants] aimeraient peut-être qu'on en parle, ce serait peut-être à nous d'en parler avant..." De fait, si les résidants ne l'évoquent pas, les personnels soignants n'ont pas la nécessité de leur répondre ou d'aborder un sujet qu'ils pensent être douloureux ; et qui par ailleurs les angoisse : "Ça fait peur à tout le monde, ce truc !" Le trépas est innommable. Ou alors, il s'agit d'une anecdote, d'un fait divers que l'on raconte pour entretenir une sociabilité, un marquage social qui ne touche que très indirectement les résidants susceptibles d'entretenir la mémoire du lieu. "Tiens comme pour l'histoire du petit grand-père. Je m'en allais au vide-ordures et quand je suis revenue, je vois une porte ouverte sur le palier. Alors j'avance et je vois un bout de lainage par terre, j'approche encore et je vois une main, j'approche de nouveau et là je vois que le monsieur est tombé. Alors vite je viens chercher mon bip et j'appelle le gardien et après je vais sur le palier l'attendre. Il arrive et je lui dis que ce n'est pas pour moi mais pour le grand-père ; alors il rentre chez lui mais le grand-père était mort". Ces histoires ne sont pas rares, mais elles montrent combien la prise de distance est effective avec les autres résidants et avec la mort en général.

Les conduites d'évitement sont même entreprises directement lorsqu'il s'agit de cacher aux yeux des vivants une personne décédée. Par exemple, dans certains hôpitaux, les infirmiers continuent de discuter à un défunt pour faire croire à son voisin de chambre qu'il n'y a rien d'inhabituel et lui disent qu'ils l'emmènent pour certains examens. Dans les maisons de retraite, les membres du personnel sont également parfois formés pour faire en sorte que la mort n'apparaisse pas aux yeux des résidants. "On les met dans un fauteuil, on les emmène pas couchés, comme ça, déjà, sur le fauteuil, ils [les résidants] pensent qu'ils sont pas très bien. Ils font pas trop la différence s'ils sont morts ou... Et puis après, on dit qu'ils sont partis en médecine, et puis qu'après, ma fois, ils sont décédés". Mentir, non pas vraiment pour préserver la réputation d'une institution, mais pour montrer que la mort est ailleurs.

Silence sur la mort alentour. Même lorsqu'un décès survient dans la famille d'un résidant,

l'annonce lui est faite avec retard, lorsqu'il n'y a pas d'autres alternatives, parfois même par les personnels de soins lorsque la famille n'y est pas parvenue. Et ensuite, plus rien, le résidant ne l'évoquant que très rarement, ce qui laisse les membres du personnel dans l'expectative, cherchant à comprendre pourquoi la douleur normalement présente en cas de décès de proche ne ressort pas ici. "Je sais pas la réaction qu'elle a eue quand les infirmières lui ont dit. Mais le lendemain, c'était oublié, ou est-ce qu'elle le fait exprès, je ne sais pas, enfin je ne pense pas, parce qu'elle est assez nian-nian..." ; "Ça l'a pas perturbée quand on lui a annoncé que son gendre était mort. Pourtant sa fille, elle vient plus, enfin depuis, je l'ai pas revue, moi sa fille..."

Dans les institutions pour personnes âgées, la mort est le miroir de la vieillesse. Et comme on essaie d'échapper à sa vieillesse, on échappe d'autant plus facilement à l'idée de sa mort ; on ne parle ni de l'un, ni de l'autre, ou alors d'une manière détournée. La mort des semblables est décrite comme un fait divers entendu le matin même à la radio ou à la télévision. "Tiens, celui-là, il est mort", nous annonce Mme L. ; "Il y en a un qui est parti », constate Mme B. Une autre résidante narre l'histoire de deux personnes décédées en même temps dans un salon sans que personne n'ait remarqué quoi que ce soit.

Ce déni de la mort à travers cette mise à l'écart des "semblables" cache en fait une volonté de vaincre le trépas. Toute personne décédée correspond à une victoire pour soi. Nous avons rencontré une personne âgée qui se précipitait chaque matin sur les avis nécrologiques de son journal pour y découvrir un nom, une connaissance, un ancien de la maison de retraite, et, lorsqu'elle y trouvait ce qu'elle y cherchait, venait fièrement claironner "Lui, il est mort !", et s'en repartait avec la sourde satisfaction que la mort demeurait uniquement tout autour d'elle. Dans une autre maison de retraite, trois pensionnaires ayant préalablement habité dans un même village se regroupaient autour du journal pour y découvrir des connaissances décédées dans les avis d'obsèques.

La mort est souvent attendue parce qu'elle est sue comme étant la seule porte ouverte sur l'avenir. Plusieurs attitudes sont alors perceptibles :

- la fuite par l'absence d'évocation,
- la victoire, certes fragile, par l'évocation de - l'entourage trépassé,
- l'interrogation feinte : "Qu'est-ce que je fais encore là?" ; "À 90 ans, qu'est-ce qu'on fait là?" ; "À l'âge que j'ai, je devrais être morte" ; qui est une forme de victoire sociale (par rapport à l'espérance de vie normative) ou parfois comme une forme d'injustice évoquant un malheur familial : "Pourquoi je suis encore là, alors que mon fils est décédé",
- enfin, une véritable supplication révoltée : "La mort, je veux la mort !" ; ou soumise : "J'attends la mort maintenant."

Pour certains résidants, la mort est bien une délivrance. Elle est un avenir bienveillant qui permettra de rejoindre les siens. Cet avenir est une véritable existence, le présent une véritable mort, une attente trop longue. L'ennui est inertie. "Moi je demande qu'une chose, c'est de m'en aller rejoindre ceux qui sont déjà morts. [Ça ne vous fait pas peur de mourir?] Oh ! Non, vous savez, je m'ennuie trop."

Cette attente est bien perçue par les personnels de soins. "Ils attendent la mort", nous dit une aide soignante, "ils attendent que ça, maintenant. C'est vrai qu'il y en a qui le disent : "Nous, on ne veut plus attendre"". Mais cette mort proclamée demeure souvent un mot sans contenance efficiente. Il est rarement dit : "Je veux mourir" mais "On va mourir", un pronom impersonnel qui est parfois une stratégie pour ne pas répondre aux injonctions du personnel : manger, se déplacer, se laver... "On n'a plus rien à faire là !" est plus un cri de désespoir sur la condition présente que sur l'avenir envisagé. "Il y en a qui n'attendent que ça, qui disent : "On sera débarrassé". Quand ils vont à peu près bien, ils l'attendent avec impatience ; bon, le jour où elle arrive, je ne sais pas comment ils réagissent, parce que je pense que c'est quand même... Mais, sinon, il y en a beaucoup qui attendent ça, comme un soulagement, un peu : "Ça débarrasse", "On débarrassera", "On n'embêtera plus les gens". Est-ce que vraiment, au fond d'eux, ils pensent la même chose, je ne sais pas". Cette aide soignante a bien remarqué que ce sont souvent les personnes les plus valides mentalement et physiquement, c'est-à-dire celles qui sont le plus éloignées d'une certitude de la finitude, qui s'expriment ainsi. En fait, l'ensemble de ces petits mots sont la manifestation d'un

grondement plus sourd, celui d'un sentiment profond de solitude sociale : la vieillesse est écartée, presque ignorée, tel est le ressenti perçu.

La mort au quotidien est une mort qui va de soi. Pas d'expressions particulières de dépression ou d'angoisse. Même les membres du personnel se délivrent en cherchant "à ne pas avoir d'état d'âme" ; la dégradation de la personne, le changement des traitements, invitent à penser à la mort, à changer les comportements : "On les assiste plus", "On prévient la famille" ; "Quand on prend les consignes, on en parle entre nous pour voir comment on va travailler avec cette personne, comment on va l'assister, on discute". Le personnel soignant bénéficie au mieux de formations continues pour se préparer à la finitude des résidants ; les écoles d'infirmiers font intervenir des enseignants et des professionnels pour informer sur cette inévitable situation. Dès qu'un décès intervient, il y a nécessité d'en parler "pour faire le deuil", un deuil raccourci au strict minimum, excusé par les nécessités de l'organisation du travail, d'un rapport à la vie qui continue. "C'est vrai que [la mort] ça fait partie du travail". Au final, les membres du personnel réagissent différemment selon leur capacité à neutraliser leurs affects, selon les résidants également : "certaines personnes sont très attachantes contrairement à certaines autres". La mort devient une habitude professionnelle qui n'enlève en rien le regret de voir partir plutôt telle ou telle personne. "Les premiers qu'on voit, c'est sûr, nous marquent davantage, et puis après, c'est comme dans toute profession, au bout d'un moment on n'a pas les mêmes réactions, on est plus calme". La mort des résidants est vécue comme une fin inéluctable et il semble, aux dires des personnels soignants (notamment les infirmiers ici qui ont souvent cette charge), que l'annonce à la famille soit plus problématique que le vécu effectif du trépas. Les proches acceptent plus ou moins l'inéluctable aux dires des personnels soignants qui se sentent parfois accusés de ne pas avoir fait ce qu'il faut. Mais plus que la mort, c'est la souffrance qui est perçue comme inacceptable. La mort se doit d'être "belle", c'est-à-dire sans douleur inutile...

Pour échapper aux effets de cette mort, certains membres du personnel parlent même d'"étrangers" pour ces résidants qu'ils côtoient

pourtant quotidiennement. La mise à l'écart est une bouée de sécurité qui leur permet de ne pas sombrer. La famille est alors perçue comme une intrusion dérangeante dans ce travail d'oubli, de deuil éphémère. La délivrance de la mort est très vite atteinte par le partage de souvenirs. Le stade du deuil n'existe pas, ou alors il est reporté insensiblement ou bien encore il prend figure à travers la parole qui se souvient : "On en parle tout de suite, quand ça vient de se faire. Après on peut en reparler. Des fois, on en reparle quand on parle des gens qu'on a eus. Ça dépend, ça peut être revenu."

L'angoisse est vite consumée par les nécessités organisationnelles : "On ne fait pas de sentiment pour chaque cas, sinon... C'est sûr que quand tu as quelqu'un qui meurt dans un service, que tu aimes bien, ça fait de la peine ; on en parle et puis c'est fini, faut pas trop se... C'est vrai que c'est dur des fois aussi, mais il faut pas trop prendre sinon..." ; "Si vous voulez, on ne peut pas s'apitoyer sur tous les décès, sinon on ne s'en sortirait pas dans la vie ; ça nous monterait là. Bon, c'est vrai que ça nous fait peut-être de la peine, le premier jour, on va en causer, et puis après... On se dit que de toute façon, c'est la vie, c'est la roue qui tourne."

La fin de vie est un travail contre ce qui est redouté dans nos civilisations : la déprédation de soi. Elle correspondrait à cette peur de la décomposition du corps mort. La mort enfouie, oubliée par la correspondance verbale et visuelle quotidienne, et c'est la fin de vie qui devient problématique : pas de souffrances inutiles (les différents débats sur l'euthanasie sont bien la marque de cette nouvelle angoisse) ; le futur trépassé est déjà mort ; c'est à une représentation particulière de la mort à laquelle nous faisons face : la mort de son vivant, c'est-à-dire sa vieillesse. La mort est annihilée par la vie, avalée presque. "Moi, j'aime bien m'occuper d'eux quand ils sont vivants. J'aime bien. La mort, ça fait partie de la vie. Il y a la vie et il y a la mort au bout pour tous" raconte une aide-soignante. Et c'est bien au cours de la vie que l'on prépare sa mort. Il demeure néanmoins l'espoir d'un au-delà meilleur, même s'il est indéfini, une vie enfin reposante : "En fait, j'attends la fin. J'ai pas d'avenir vous savez, maintenant, vous savez, je me laisse vivre et puis vous savez après, la fin. Tout est prêt, mes obsèques sont prêtes. J'avais fait mon

testament, parce que moi je veux être incinérée comme mon mari... J'ai toujours voulu cela... J'ai ma nièce, elle a ses parents dans son placard. Je veux être gardée dans le jardin du souvenir, c'est dans le jardin du cimetière, c'est un grand espace où l'on met les personnes."

La Maison de retraite

"Résidence Jeanne d'Arc"

située sur l'avenue du Prado

**a remplacé le pensionnat
qui existait jusqu'en 1970.**

Depuis sa création en 1975,
cet établissement a une capacité
de 53 places et accueille les personnes
dans des chambres individuelles.

Sa capacité va évoluer pour recevoir
dès le printemps 2007 des résidents
dans de nouveaux espaces,
ce qui portera sa future capacité
d'accueil à 80 personnes.

Une petite unité (8 chambres)
pour personnes atteintes de la maladie
d'Alzheimer sera ouverte
au cours de l'été 2007.

L'établissement est médicalisé
depuis le 1er janvier 2006.

**Maison de retraite
"Résidence Jeanne d'arc"
212, avenue du Prado
13008 Marseille
Tél: 04 91 53 42 26
E mail : mdr.jeanne.arc@wanadoo.fr**

Petites réflexions sur les soins palliatifs

Françoise PELISSIER-AZARIO¹

LA MORT, ÇA SE DIT COMMENT ?

La société s'intéresse de plus en plus aux malades en fin de vie : rapports de toutes sortes, missions, colloques, campagnes, affichages ..., cela nous le savons tous, que l'on travaille dans le domaine médical ou non. D'un autre côté, nous savons tous aussi, que le paradoxe de la "tendance" est toujours plus moderniste d'années en années : beauté, réussite, perfection, avancées de la science, recherche d'immortalité, spiritualité de plus en plus philosophique remise au goût du jour, sport zen, tout cela pour un mieux vivre ... Mais pas pour un mieux mourir.

Le mieux mourir doit encore rester caché, dans des services étudiés pour. On en parle beaucoup, cela s'appelle les soins palliatifs. Cela n'est pas nouveau, tout le monde connaît. A part, que lorsqu'on y rentre, il se passe un courant "d'amnésie" générale. La famille suppose qu'il ne s'agit pas d'une maison de retraite, sans savoir vraiment si la maladie de son parent est si grave. Quand au malade, il n'est pas informé du tout, il ne sait souvent pratiquement pas la gravité de sa maladie et de là à savoir que c'est là qu'il va passer... ses dernières semaines ou ses derniers jours...

Enfin, ne faisons pas de mauvais esprit. La maladie grave, fait rupture et nous devons, soignants et psychologue, faire face à de grandes difficultés. Tant dans notre accompagnement que nous souhaitons le plus authentique et proche du malade et de sa famille, que dans notre relation avec les soignants "curatifs", médecins compris, qui nous adressent ces malades, pour ... reprendre des forces, en attendant une possible chimio, car il ne sera pas dit que l'on aura pas tout essayé encore et encore, alors la chimio devient

à ce stade ... psychologique. Pour qui? Le malade, la famille, le soignant?

Voilà le fameux mot "sens" qui finalement veut tout et rien dire. Quel sens cela a-t-il de donner de l'espoir à un malade et sa famille, alors qu'il n'y en a plus? Est-ce pour lui permettre de vivre encore, dans l'espoir ...? Est-il question de lui voler son espoir, quel espoir? Ou le temps qui lui reste qu'il pourrait "utiliser" en toute connaissance de cause ? Est-ce pour nous, parce que nous sommes impuissants à le guérir? Alors que cette impuissance justement, il faudrait que nous vivions avec elle, tous les jours, pour grandir un peu. "Grandir" pour permettre une relation vraie, allégée de culpabilité avec l'autre.

Nous aimerions être "grands". Parfois, nous y arrivons. Etre avec, accompagner, tout en finesse, intelligence, douceur, mais avec... authenticité, nous essayons. Sans asséner des paroles directes, graves, mais en avançant avec ce qui est souvent inavonçable : la mort possible, la mort envisagée. Voilà ce qui est le plus difficile. Difficile, car "bardés", tous autant que nous sommes, par nos fameux mécanismes de défense.

Accompagner le malade et sa famille le temps qui reste avec des mensonges, des omissions, des pirouettes? Vous nous direz : de quel droit l'amener à une prise de conscience de la réalité qu'il n'a aucunement envie de savoir? Et vous auriez raison. En effet, nous n'avons pas la clé, toujours pas. Nous avons beau accompagner les malades et leur famille, entendre la souffrance des uns et des autres, nous n'avons toujours pas la clé et nous ne l'aurons jamais et heureusement. Mais cela ne nous empêche pas d'avoir des interrogations.

(1) Psychologue clinicienne, Clinique C.M.S. 64 rue Dr Pitat 97100 Basse-Terre

Ces interrogations, je les ai avec l'équipe, parce que je travaille avec elle, que je vis ma journée avec elle et aussi parce que les familles, le fils, la fille, le mari ou l'épouse, viennent me voir pendant et après.... Car quand le parent aimé est mort, qu'il n'a rien dit ou n'a rien pu dire, la souffrance de la famille qui reste est encore plus profonde.

On a beau savoir que le mot "respect" est primordial, éthique, dans nos métiers, le respect du malade qui n'a pas souhaité parler, ou n'a pas su trouver les mots, soit. Mais qu'en est-il du respect, quand la veuve sait l'extrême gravité de la maladie de son mari et que lui n'en est pas informé, jamais. Pourquoi jamais? Parce qu'il a peur, nous fait peur avec sa peur et qu'on lui parle d'espoir, de possibilité d'une dernière chimio et qu'il y croit, c'est normal, il ne veut pas mourir, il veut vivre.

Comment vit-elle cette épouse avant d'être veuve qui sait tout et voudrait tant partager sa souffrance avec son mari. Nous avons préservé qui? Pas ceux qui restent. Et même pas celui qui est parti, car s'il avait su, même s'il ne le demandait pas, il aurait peut-être dit des paroles importantes, qui restent, à sa famille. Ils auraient peut-être eu une chance de se dire les mots ultimes des gens qui s'aiment. Et même si ce n'était pas le cas, ils auraient choisi de ne pas le faire. Alors que quand on ne sait pas, c'est autre chose. Et là, le deuil de ceux qui restent se complique. C'est très dommageable. Cette fois, on est vraiment dans la culpabilité. Pas dans celle de ne pas avoir pu guérir, j'espère que l'on a dépassé celle-là maintenant. Mais dans celle d'avoir laissé le travail "en chantier", de ne pas avoir su dire au premier intéressé : celui pour qui on fait ce métier : le malade.

Un jour, un malade m'a dit : "je veux savoir" (heureusement, il y en a quand même). Et lorsqu'il a su, après deux jours d'une profonde réflexion, il a parlé à sa famille comme il ne l'avait jamais fait. Quand c'est comme ça, c'est facile, tout le monde est d'accord. Mais pourquoi se contenter de ne dire qu'à la demande? Pour respecter les mécanismes de défense? Pour éviter d'aller là où c'est difficile? Parce que ça fait pleurer? Parce qu'on nous a appris à ne pas dire quand on ne nous le demande pas? Parce que nous sommes français et non anglo-saxons? (les français disent peu, les anglo-saxons disent tout).

Il est évident que dire les choses mérite beaucoup de tact, d'humanité, d'amour. Finalement, n'est-ce pas cela les soins palliatifs, ou alors je me suis trompée, j'ai mal compris. C'est facile de se cacher derrière les mécanismes de défense de l'autre, ce n'est pas du respect, c'est simplement normatif, politiquement plus correct. Mais est-ce psychiquement plus acceptable, et pour qui? Une psy qui n'a rien compris, diront certains, une qui ose dire diront d'autres. Peu importe. Soryal Rimpoché, Lama tibétain, parlait de la mort au quotidien, comme une amie naturelle. Je trouve seulement qu'il est dommage pour chacun de nous, que la possibilité de la mort ne nous soit pas plus présente, pour profiter de la vie et parler aux gens que l'on aime.

ON MEURT AUSSI SOUS LE SOLEIL ET LES COCOTIERS

Nous travaillons dans un double service de cancérologie et de soins palliatifs. Le fait que cela se passe aux Antilles ne change rien à la donne : on meurt, même sous le soleil et les cocotiers.

La peur au ventre, cette fameuse angoisse de mort, est vécue peut-être différemment ici : Dieu accorde la vie ou la mort, ce sera son choix. Le cancer, qui finit par faire mourir, peut venir d'une malédiction, d'un empoisonnement, d'un châtement. La maladie a une causalité bien particulière, teintée de croyances.

Aux Antilles, le malade prie toute la journée, cela est très marqué ici. Sa foi lui fait même oublier parfois qu'il est mortel, car Dieu est avec lui, en lui, donc il est un petit peu immortel. Il accepte que Dieu choisisse de ne pas lui donner la guérison, selon sa grâce, sa volonté. Les efforts des médecins ou les diagnostics péjoratifs n'y changeront rien. S'il doit vivre ou mourir, ce sera Dieu qui en aura décidé. J'entends même des médecins répondre : "je ne sais pas, je ne suis pas Dieu, lui seul décide".

Donc, pourquoi s'en faire. Dieu s'occupe de tout. Je plaisante à peine, mais je dois dire que cette dimension spirituelle me laisse ici une impression étrange, alors que je crois profondément moi aussi, mais peut-être pas de la même manière. Loin de juger, bien au contraire, je constate pourtant que le malade a

toujours aussi peur de mourir, tout comme le déni de la mort, côtoie le Divin.

“Tout ce qu’il reste à vivre” est presque caché, confiné dans la chambre. Les malades sortent peu, même les valides, la maladie ça ne se montre pas. La famille est souvent très présente, recueillie, le médical, l’hôpital c’est sérieux. Elle encourage le malade en lui disant d’être courageux, de bien manger sinon il va maigrir et ne guérira pas. Parfois, elle vient en visite, pour rencontrer les uns et les autres, frères et sœurs, cousins, voisins. Nous devons limiter le nombre de visiteurs, tant il y en a dans la chambre du malade, ravi ou épuisé, mais poli. Dans le service, nous faisons souvent des petites fêtes pour les malades, ce qui surprend les familles, ils n’ont pas l’habitude, ils sont intimidés. Notre formation, qui nous vient de métropole, s’est enrichie de la culture et des croyances locales. Parfois, comme partout sans doute, le malade est seul, sans visite, pour différentes raisons qui appartiennent à son histoire, et là tous les soignants font “famille” avec lui.

LES SOINS PALLIATIFS NE DEVRAIENT PAS EXISTER

Nous devrions en faire partout, dans tous les services, le plus naturellement possible. La mort est naturelle. Elle s’accompagne partout, par tous les soignants du monde. Une formation spécifique, peut-être, oui, sûrement, dans tous les services. Pour que la mort ne soit pas vécue comme un échec thérapeutique. Comme dans d’autres services de cancérologie et de soins palliatifs, nous donnons des soins, tentons chaque jour de soulager, de donner des impulsions de vie, de maintenir des désirs, d’accompagner le mourant, de soutenir sa famille.

Cela doit se faire partout. En pédiatrie, comme en chirurgie. Les services spécifiques de soins palliatifs sont des ghettos.

QUELLE DIGNITÉ ?

La vie jusqu’au bout, cela me fait penser à la dignité jusqu’au bout. Où est la dignité, quand un malade atteint d’un cancer très invalidant vous dit que la seule chose qu’il veut c’est : mourir. Il n’est pas déprimé, il est lucide. Il n’est

pas angoissé à l’idée de mourir, il veut mourir. Il sait que son cancer va se propager de plus en plus et il ne veut pas vivre avec ça. Il ne souhaite pas le dire à sa famille, il n’éprouve aucune douleur physique. Nous ne pouvons pas lui donner de calmant car il n’a pas mal, pas le faire dormir, car il n’a pas sommeil ! Et dans des cas très rares, nous avons affaire à un non-croyant. Là, Dieu nous aurait été d’un grand secours ! Quels hypocrites nous sommes.

Alors nous faisons comme nous pouvons. Et c’est là que nous avons justement le plus de travail ! Là où nous avons à sortir du “qu’est-ce que je peux faire, lui dire?”. Arrêter de vouloir. Juste être là, avec lui, tout simplement, le temps qu’il faudra, le temps d’une caresse, une parole, une promenade, un sourire, un repas, un soin, ... ne plus parler, écouter de la musique, Il faut savoir le faire.

Chacun à notre tour, un petit peu ou beaucoup, selon notre force, notre maturité, notre humanité, notre amour de l’autre, mais pas selon notre temps, car cela n’est pas affaire de temps, mais d’être. Car disons-le, nous les aimons ces malades, pour autant de raisons que de névroses ! C’est pour cela que nous sommes soignants n’est-ce pas? !.

SE SAVOIR MORTEL, POUR VIVRE

La mort fait partie de la vie. Où en sommes-nous aujourd’hui par rapport à cette conscience, cette connaissance, cette singulière philosophie qui fait vivre sa vie sans ignorer le bout du chemin? Vivre, n’est-ce pas accepter de mourir? N’est-ce pas comprendre lorsque l’on est atteint d’une maladie très grave, que celle-ci est précieuse et qu’il faut, parce que la vie peut-être courte, accepter l’inacceptable afin de profiter de chaque instant, s’émerveiller encore, parler vrai, accepter ses défauts, sa vie...?

Se familiariser avec la mort, l’apprivoiser. Elle n’est pas loin, quelque part. Et si le secret de la vie se trouvait dans l’acceptation de la mort !

Dans le service de soins palliatifs où nous travaillons, la mort du patient, du malade, est vécue au quotidien par chacun de nous de différentes manières. C’est cela qui nous rend si

riches et unis. Tout est loin d'être parfait et c'est tant mieux, nous avons des coups de blues, des coups de gueule, nous sommes fatigués, nous nous demandons souvent pourquoi nous faisons ce fichu métier ! Nous rions, faisons la fête. En clair, nous sommes humains et normaux, nous ne vivons pas sur une autre planète.

Mais cela fait un tout et nous sommes vivants. Vivants à tel point que nous nous savons mortels, pour mieux vivre, pour soi, pour l'autre.

Le CREA I PACA Corse
propose depuis plusieurs années
un cycle de formation à l'attention
des directeurs d'établissements
et de services
du secteur social et médico-social

Ce séminaire de formation intitulé :

Analyse clinique de la pratique des directeurs

Est animé
par Monsieur Benjamin JACOBI
*Psychologue Clinicien, Professeur à
l'Université de Provence*

Ce cycle redémarre
en 2007 et se déroule au CREA I.

Pour tout renseignement :

Martine Abad

Tél : 04 96 10 06 60

Fax 04 96 10 06 69

E-mail : emploi@creai-pacacorse.com

Quelques colloques autour du thème...

Novembre 2006

Journée de la Coordination régionale bretonne : "Alimentation et hydratation en fin de vie"

Vendredi 24 novembre 2006 à Saint-Brieuc (à l'Equinoxe)
Inscriptions : Trajectoires - Tel. : 02 99 30 48 08

Journée régionale de soins palliatifs : "Éthique au quotidien : soins et refus de soins"

Vendredi 24 novembre 2006 à Niort (IFSI)

Ouverture de la journée : Dr Fleury, (président de EMSP-USP 79),
M. Michel (directeur du centre hospitalier de Niort),
Dr Perrin (directrice Adjointe de l'ARH), M. Morisset (président
du conseil général des Deux-Sèvres) - La loi Léonetti : point de
vue d'un député, d'un médecin de soins palliatifs, cas concrets
sur l'alimentation, temps d'échanges

Conférence "Obstination déraisonnable et fin de vie"
par Jacques Ricot

Communication : synthèse du travail de groupe sur "les soins de
bouche" - Le refus de soins : refus de toilette - refus de soins : le
malade et le soignant - Table ronde : échanges et synthèse.

Renseignements : Tel.: 05 49 78 25 86 - Fax : 05 49 78 25 35
Courriel : ifsi@ch-niort.fr

Décembre 2006

XXIIIème congrès de la Société Française de Psycho-oncologie (SFPO) :

"Le proche, nouvel acteur du soin : rôles assignés, rôles assumés"

7 & 8 décembre 2006 à Arcachon (Palais des congrès)

Organisation scientifique : Dr Dilhuydy (Institut Bergonié à
Bordeaux - SFPO : 14 rue Corvisart, 75013 Paris -

Renseignements et inscriptions : Comm Santé : 51 route du port
de l'homme, BP33, 33360 Latresne - Tel. : 05 56 97 19 19
Courriel : info@comm-sante.com

13^{ème} Congrès de la Douleur de l'Enfant :

"La douleur de l'enfant : quelles réponses ?"

8 décembre 2006 à Paris

(Unesco, 125 avenue de Suffren, 7^e arr.)

Organisation scientifique : Association pour le Traitement de la
Douleur de l'Enfant - Dr Daniel Alequin, Hôpital d'enfants

Armand Trousseau, 26 avenue du Dr Netter, 75571 Paris cedex 12
Renseignements et inscriptions : Comm Santé : 51 rue du port de
l'homme, BP 33, 33360 Latresne- Tel. : 05 57 97 19 19
Courriel : info@comm-sante.com

Juin 2007

13^e Congrès de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) :

"Compétences cliniques et dimension spirituelle : l'Homme au cœur des soins"

14, 15 & 16 juin à Grenoble.

SFAP (Société Française d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs) 106, avenue Emile Zola, 75015 PARIS
Tel : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20



***Professionnels de la santé, du social,
du médico social et du socio-éducatif***

ORGANISME DE FORMATION

met à votre disposition une équipe de professionnels confirmés afin de répondre à vos besoins en formation. Nous vous assurons une expertise et une expérience de proximité sur l'ensemble de la région Provence Alpes Côte d'azur.

ACCOMPAGNEMENT/CONSEIL

A l'heure actuelle chaque établissement sanitaire, social ou médico-social doit répondre à de nombreuses obligations :

- Préparer son projet d'établissement.
- Etablir une politique d'évaluation.
- Asseoir une démarche qualité.
- Mettre en oeuvre des dispositifs de management et de ressources humaines dynamiques.

Nous vous proposons un accompagnement et un conseil sur l'organisation et le management des structures mais également dans le cadre des démarches d'accréditation, projet d'établissement.



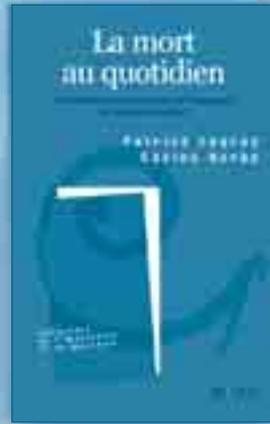
RENSEIGNEMENTS
06 71 54 18 07/04 92 24 94 23
info@neith-formation.com
www.neith-formation.com

Sous la direction de Joël Clerget

BEBE EST MORT

Évoquer la mort d'un bébé, tout autant que son deuil, n'est pas chose aisée. Nous avons ici choisi de briser le silence qui, souvent, s'étend sur ces drames, en donnant la parole à des parents et des professionnels, praticiens, légistes, représentants des cultes, qui tous témoignent de leurs rencontres avec la mort à l'orée de la vie. Cet ouvrage atteste que chagrin et souffrance sont à reconnaître, à accompagner et à transformer, dans un projet intégrant les registres personnels et institutionnels de toute société. C'est à ce prix que la vie continue.

104 pages, 8 €



Patrick Legros et Carine Herbé

LA MORT AU QUOTIDIEN
Contribution à une sociologie de l'imaginaire de la mort et du deuil

La mort au quotidien n'est pas tant celle qui s'expose à nous tout au long de notre existence puisqu'elle repose sur un phénomène de déritualisation progressive, comme l'écrivait l'historien Philippe Ariès. Pourtant, conjuguée à un phénomène de sécurisation et de capitalisation de la vie, la mort resurgit, tout d'abord dans les médias où elle s'expose « sanglante », puis sur les routes où des personnages noirs inquiétants bordent notre conduite, dans les cimetières et dans les petites annonces nécrologiques de nos quotidiens où elle s'inscrit insidieusement. Cet ouvrage présente cette résurgence de la mort, notamment à travers l'analyse quantitative et qualitative des petites annonces nécrologiques du milieu du XX^e siècle à nos jours. Mais il développe aussi une réflexion sociologique sur les rituels funéraires, sur le deuil et sur la mort en général dans la vie quotidienne.

156 pages, 15 €

Bénédicte Echard

SOUFFRANCE SPIRITUELLE DU PATIENT EN FIN DE VIE

La question du sens

Avec en toile de fond la question cruciale posée par la demande d'euthanasie, cet ouvrage propose ici une réflexion laïque sur la question du sens en fin de vie. L'auteur s'attache à la recherche de pistes pratiques (relecture de la vie, contrat soignant soigné, recherche de tâches significatives) pour ouvrir un espace de cheminement en fin de vie, en repositionnant le malade en tant que sujet de sa vie et de sa mort au cœur du processus de soin. Cette place centrale accordée au patient s'intègre dans l'approche globale défendue par le mouvement des soins palliatifs et constitue, au sein d'une médecine contemporaine dominée par la toute puissance technique, un enjeu éthique majeur

272 pages, 23 €



Sous la direction de Michel Plon et Henri Rey-Flaud

LA PULSION DE MORT ENTRE PSYCHANALYSE ET PHILOSOPHIE

Cette notion, devenue d'un usage ordinaire, conserve en fait un caractère énigmatique. La rabattre sur un obscur instinct d'agression serait assurément perdre le vif de l'invention originelle, en oubliant que Freud ne la conçoit pas dissociée de la pulsion antinomique de vie, la désintringer des deux marquant tout à la fois la catastrophe spirituelle de la psychose et les désastres de la civilisation

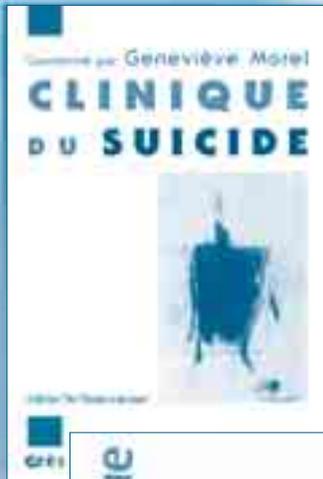
232 pages, 25 €

Sous la direction de Thierry Vincent

LA JEUNE FILLE ET LA MORT

Dans cet ouvrage, chaque modalité de soins est présentée par un auteur (ou une équipe) habitué à sa pratique, capable de l'exposer clairement, d'en faire valoir les limites et de dénoncer les lieux communs thérapeutiques. L'intérêt du traitement de l'anorexie mentale est de réconcilier les spécialistes du corps et ceux de l'esprit, et cela dans tous les cas. Nul doute que le lecteur trouve ici matière à discussion et à réflexion sur ce qui reste l'une des grandes énigmes de la médecine contemporaine.

240 pages, 21 €



Sous la direction de Geneviève Morel

LA CLINIQUE DU SUICIDE

Le suicide est un véritable fléau social, faits divers et statistiques le prouvent. Les cliniciens, psychanalystes, psychiatres, médecins généralistes, psychologues le rencontrent quotidiennement comme une énigme à résoudre dans l'urgence, s'il n'est pas déjà trop tard. Après une tentative de suicide, le psychanalyste n'a qu'un seul remède : laisser parler le sujet, voire l'inciter à la parole, lorsqu'il le rencontre après un passage à l'acte qui l'a laissé muet et atterré. Il en résulte un savoir surprenant, construit à partir de ce que le sujet voulait occulter en rejetant son inconscient dans l'acte. Cette production a un effet thérapeutique et elle peut prévenir une répétition fatale. Par ailleurs, elle nous enseigne sur les causes du suicide (contingence ou nécessité ?), sur la nature de son agent (objet ou sujet ?), sur les circonstances et le moment de sa décision (choix forcé ou liberté ?), sur la place du sujet dans (ou hors de) son acte.

304 pages, 25 €

DEUILS, RUPTURES, EXILS
N° 90 - VST

Revue sociale et traitements
Revue du champ social et de la santé mentale
Publiée par les CEMEA

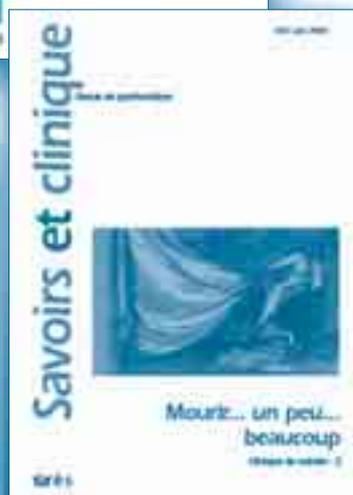
En 2006 :

- 89 - Domination et révolte : avec Frantz Fanon
- 90 - Deuils, ruptures, exils...
- 91 - La formation : une clinique de l'expérience
- 92 - Evaluation et expertise : l'envers des normes

Le n° 15 €

Abonnement (4 n° à la suite)

France 46 € - Organismes 60 € - Autres pays 67 €



MOURIR... UN PEU... BEAUCOUP

Clinique du suicide
Revue Savoirs et clinique
dirigée par Franz Kaltenbeck
N° 5, 17 €

EN LIBRAIRIE

ou à défaut : Editions érès
11 rue des Alouettes - 31520 Ramonville
Tél. 05 61 75 15 76 - Fax 05 61 73 52 89
e.mail : eres@edition-eres.com