



Accompagner en fin de vie

Approches humaine et spirituelle

Cheminer dans une temporalité incertaine, la fin de vie

La mort est un thème universel. Elle est depuis toujours abondamment traitée dans l'art, la philosophie, l'histoire, la religion, la science. De l'art de bien mourir à la prise en charge des cadavres aux représentations de l'au-delà, un tel sujet présente une multitude de facettes qu'il serait vain d'évoquer ici tant les variations culturelles sont grandes; tant les pratiques et les conceptions de la mort peuvent changer d'une collectivité à une autre. Evoquer cette diversité permet néanmoins de prendre la mesure du fait que la mort recèle une dimension historique qui se construit: si la mort ne change pas, les attitudes qui l'accompagnent se transforment régulièrement.

Dans les années 1950–1960, un ensemble de transformations majeures a mis à l'épreuve sinon bouleversé les comportements face à la mort et leurs représentations. Beaucoup parmi les commentateurs de cette époque ont associé ces transformations à l'existence d'un déni ou d'un tabou de la mort dans les sociétés occidentales. Ce déni résulterait notamment de la

disparition présumée des rituels et l'effacement des prises en charge collectives de la mort, par contraste avec d'autres sociétés – en particulier africaines – où la mort y aurait une place beaucoup plus vivante si on peut dire.

En fait, l'idée du déni de la mort est concomitante avec divers changements démographiques, économiques, technologiques, médicaux

et sociaux majeurs, affectant en profondeur la temporalité du mourir et les comportements qui l'accompagnent. I

Ce qu'il convient de prendre en considération pour comprendre le rapport actuel à la mort tient dès lors moins à la notion de déni ou de tabou qu'à l'émergence d'une période de la vie qui a gagné en consistance et a commencé à être





définie pour elle-même dès le milieu du vingtième siècle: la fin de vie. Les individus prennent progressivement acte d'une temporalité spécifique qui est conditionnée par plusieurs facteurs: les progrès de la médecine permettent une meilleure prise en charge des maladies. Le paternalisme médical perd en influence au profit de l'autonomie des patients.

Dans cette perspective, la prise de décision et l'anticipation deviennent déterminantes. Les avis médicaux et les traitements qui en résultent se négocient dans une temporalité nouvelle, qui ne correspond plus à la seule agonie ni à l'imminence de la mort. Il en résulte souvent auprès des patients et des proches qui les soutiennent une impression de mourir soit trop tôt, soit trop tard. Cela s'explique par la tension qui se fait ressentir

entre certitude et incertitude dans l'approche de la mort. Cette tension caractérise ce temps de la fin de vie qui s'allonge et se chronicise parfois; de cette temporalité qui se vit avec plus ou moins d'intensité, en fonction des options thérapeutiques qui se présentent à la personne malade et à ses proches.

Plusieurs facteurs ont contribué à faire émerger cette nouvelle

➤ **Plusieurs facteurs ont contribué à faire émerger cette nouvelle temporalité.**

temporalité. L'un est relatif aux nouvelles frontières de la mort. Depuis les années 1960, une nouvelle définition de la mort a en effet été proposée et légalisée dans la plupart des pays. Il s'agit de la mort encéphalique ou mort cérébrale qui est fondée sur la perte complète et irréversible de l'activité

cérébrale. Cette nouvelle définition est étroitement liée aux techniques de réanimation et à la médecine des greffes; elle soulève des enjeux complexes, techniques et juridiques qui inscrivent la mort, sa conception et sa réalité dans un intervalle d'incertitude qui peut durer. Lorsque le temps du mourir s'allonge, il fait naître des espoirs inconsidérés ou la crainte de l'acharnement thérapeutique car la mort devient partiellement contrôlable et maîtrisable d'un point de vue technique.

Dans le même temps, les diagnostics médicaux et les traitements proposés se perfectionnent, rendant plus difficile une identification précise de ce à quoi correspond la fin de vie. Des mouvements associatifs et citoyens sont apparus dans les années 1960 pour préserver le droit des patients: faut-il ou non réanimer? Quand devrait-on débrancher les machines? Face à ces questions complexes, il importe de faire remarquer que deux

mouvements opposés se sont grosso modo développés à partir d'un même point de départ: préserver la dignité des patients. D'un côté celui qui soutient le libre choix individuel face à la mort et la possibilité de recourir à une assistance au suicide; d'un autre côté celui

➤ **Avec l'allongement de l'espérance de vie en bonne santé, un plus grand nombre de générations se côtoient.**

qui vise à soulager la douleur sans hâter la mort, les soins palliatifs.

Avec l'allongement de l'espérance de vie en bonne santé, un plus grand nombre de générations se côtoient.

Le profil des défunts change

Un deuxième facteur ayant contribué et contribuant encore à changer le rapport au mourir est lié à la démographie. Le profil des défunts change. Les sociétés contemporaines ont connu une chute spectaculaire de la mortalité infantile; elles font par ailleurs face à un vieillissement considérable de la population. Une forte augmenta-

tion du nombre des défunts, surtout très âgés, est en effet prévue. 60 000 décès sont actuellement recensés en Suisse par année contre 90 000 attendus en 2050. La fin de vie en devient par conséquent une question de santé publique. Les réponses doivent prendre en compte de nouvelles réalités sociales. Avec l'allongement de l'espérance de vie en bonne santé, un plus grand nombre de générations se côtoient; parfois, les premiers deuils de personnes très proches surviennent seulement à l'âge adulte. Le nombre de deuils s'élève au sein de la famille ascendante et descendante, alors que les structures familiales connaissent d'importantes modifications avec des taux élevés de divorces et des recompositions familiales.

Un troisième facteur concerne les lieux de décès et la professionnalisation de la prise en charge non seulement de la fin de vie, mais aussi du cadavre, voire du deuil. Les lieux de décès ont connu une véritable mutation, du domicile aux structures hospitalières: seule une petite minorité des décès survient à domicile de nos jours. Tous les secteurs de prise

en charge du mourir, de la mort et du deuil se sont désormais professionnalisés, institutionnalisés, voire médicalisés.

Questions existentielles

Face à cette nouvelle réalité du mourir dans nos sociétés contemporaines, quelle place revient finalement aux questions existentielles? A la dimension spirituelle? Et comment cheminer individuellement dans cette temporalité qui s'étire et dans laquelle interviennent de nombreux professionnels et bénévoles? S'il n'y a pas de réponses toutes faites à ces interrogations, il paraît clair que l'émergence et l'établissement de cette temporalité de la fin de vie obligent à penser sous un nouveau jour les modalités d'accompagnement et de présence auprès des malades.

Personnellement et en tant que chercheur actif depuis bientôt vingt ans sur ces questions, il me semble vain de chercher à prédire quelle sera mon attitude en situation de fin de vie. Je sais toutefois que les manières de mourir restent inégales et soumises à de fortes contraintes sociales, économiques et démographiques: ces inégalités et ces contraintes méritent d'être analysées et interprétées. Mais cela ne préserve en rien des craintes, espoirs, doutes, émotions et effarements qui viendront marquer, jusqu'au bout, mon existence. Quelles que soient les circonstances, je crois important de pouvoir bénéficier de cette présence paradoxale des autres – tant les proches que les professionnels, chacun à leur manière – pour vivre cette temporalité. A mes yeux, c'est ce qui permettrait de placer au cœur même de la fin de vie une forme de spiritualité ou, du moins, de créer les conditions de son émergence.

Marc-Antoine Berthod



© lindaphoto.ch

Marc Antoine Berthod est professeur à la Haute école de travail social et de la santé EESP à Lausanne. Il mène des travaux de recherche sur l'accompagnement en fin de vie et le deuil, en particulier dans le monde du travail et des entreprises. Il est membre de la commission de rédaction de la revue suisse d'ethnologie et président de la Société d'études thanatologiques de Suisse romande.