

Camille CHIRON

Quelle place le soignant doit-il avoir auprès de la personne en fin de vie ?

L'évolution historique du rapport de l'homme à la mort et la place du soignant auprès de la personne en fin de vie.



Unité d'enseignement « Épistémologie, éthique et philosophie du corps et de l'activité médicale »

Sous la direction d'Olivier Perru

FGSM3-Lyon est

Année 2021-2022

Table des matières

Introduction	3
Partie I Hier	5
A. Antiquité (égyptiens et gréco-romains)	6
B. Moyen Âge (haut et bas Moyen Âge) et jusqu'au début du XVIII ^{ème} siècle.....	8
C. XVIII ^{ème} et XIX ^{ème} siècle.....	14
D. XX ^{ème} siècle (début d'une certaine prise de conscience)	16
Partie II Aujourd'hui	20
A. L'importance de l'annonce, l'exemple particulier du cancer	22
B. L'importance de prendre en charge le patient et son entourage.....	25
C. Les soins palliatifs, la place trouvée du soignant dans le rapport homme-fin de vie ?	28
D. L'EHPAD, les directives anticipées et la personne de confiance	30
Partie III Demain ?	33
A. L'évolution de la société	34
B. L'essor des Hospitalisations A Domicile (HAD), vers un retour d'une fin de vie à la maison ?	36
C. La pluralité des êtres humains	38
Conclusion	40
Bibliographie :	41

Introduction

L'espérance de vie dans la société occidentale actuelle n'a cessé d'augmenter depuis le XIXème siècle grâce aux avancées médicales associées aux progrès scientifiques, techniques et technologiques et à un large accès au système de soins. La situation pourrait alors paraître "*quasi-idyllique*" ou tout du moins satisfaisante, mais d'autres problématiques ont alors émergé. Au niveau médical, la médecine a certes permis de soigner de nombreuses maladies autrefois mortelles, mais en prolongeant la vie des patients, elle a pu faire connaître des longues maladies peu fréquentes par le passé et a conduit aux développements de maladies de la vieillesse. La technicité des soins a quelquefois conduit à une déshumanisation de la prise en charge. Ainsi la notion de qualité de vie est devenue un aspect important dans l'accompagnement du malade en fin de vie. D'autre part, la déchristianisation de notre société et une certaine culture de la performance ont mené à une moins bonne acceptation de notre finitude. La prise en charge de la personne mourante est alors devenue sujette à des critiques notamment contre le système de santé. « Le système de soins est globalement aveugle lorsqu'il s'agit d'évaluer l'effectivité et la qualité des prises en charge palliatives hors des structures hospitalières qui disposent de moyens spécialisés »¹. Se pose ainsi la question de la qualité de cet accompagnement et de son évolution au cours des âges. Prenait-on en compte l'arrivée de la mort de façon différente il y a un siècle ? au Moyen-Âge ? dans l'Antiquité ? Cela joue-t-il sur l'humanité, la qualité du soin apporté ? Le système de santé s'est-il adapté aux différents changements au fil du temps ?

Ces réflexions nous amènent à nous demander quelle place le soignant doit avoir auprès de la personne en fin de vie.

¹ [R1] Duhamel, Méjane, Piron, 2017, p.3

Pour répondre à notre question, il nous paraît intéressant de nous attarder sur le rapport de l'Homme à la mort au cours de l'histoire, ce qui nous donnera des éléments quant à l'aspiration de l'individu lors de ses derniers instants. Nous évoquerons également comment petit à petit, l'évolution de la société puis le progrès médical ont conduit à une médicalisation de la fin de vie. Nous détaillerons ensuite la prise en charge actuelle et ses multiples facettes, la pluralité des acteurs et les problèmes rencontrés. Nous essayerons enfin d'analyser comment différentes approches peuvent être conciliées afin de prendre en compte les diverses aspirations et construire un chemin le plus aplani possible vers la mort. Nous évoquerons, pour cela, les politiques mises en place afin de répondre à nos attentes face à la fin de vie. Nous verrons également les tendances qui sont en train de se mettre en place (et qui aboutiront peut-être demain) ainsi que la difficulté à trouver une place pour le soignant auprès de la personne en fin de vie.

Avant de détailler notre propos, il convient de définir le périmètre de notre recherche. Nous considérerons que le soignant peut être représenté par toute personne de la profession médicale qui prodigue des soins à la personne en fin de vie. Les aidants familiaux particulièrement importants ne seront pas considérés comme soignants dans notre document; ils ne seront malgré tout pas occultés et évoqués dans l'entourage du patient. La situation de la personne en fin de vie peut provenir soit de la vieillesse, soit de la maladie et peut ainsi correspondre à des individus de différents âges. Nous ne détaillerons pas ou peu ces différences.

Partie 1

Hier

A.

Antiquité (égyptiens et gréco-romains)

Dans l'Antiquité, les connaissances sur les maladies et plus encore leur guérison étaient relativement limitées et souvent attribuées au divin. Hippocrate, certes, a posé les bases d'une médecine rationnelle mais le sacré et le magique ont souvent été des domaines proches de la médecine. Ceci explique la présence récurrente de ces thématiques dans la plupart des sociétés Antiques, qu'elles aient eu connaissances des écrits d'Hippocrate et de ces disciples ou non. En effet, comme le rappelle P. Hecketsweiler dans son Histoire de la médecine : « Les médecines primitives reposent sur un ensemble de connaissances empiriques, d'approches spéculatives, de raisonnement analogique et de croyances magiques ou religieuses qui inscrivent la maladie dans un espace surnaturel »². Outre le divin, l'issue d'une maladie « compliquée » était souvent la mort. Ainsi, le père de la médecine, dans son Corpus Hippocratique ne décrit pas moins de vingt-cinq cas cliniques ayant eu une issue fatale sur les quarante-deux. Il apparaît donc intéressant de s'attarder sur cette période où l'agonie et la mort pouvaient sembler habituelles sinon banales.

Au cours de l'Égypte Antique, comme le rappelle Amandine Marshall docteure en égyptologie, archéologue et chercheuse, le soignant est un « médecin-magicien »³. En effet, la maladie est souvent attribuée aux divinités, en particulier Seth dieu du chaos. Le soin apporté mélangeait une sorte de magie visant à apaiser le mécontentement des dieux mais également de l'empirisme, c'est-à-dire de l'observation. Toutefois, devant l'inefficacité de la plupart de ces traitements les personnes finissaient souvent par mourir; entrant alors en jeu le Livre des morts où l'on retrouvait des formules visant à accompagner le mourant vers l'issue fatale.

De ce qui nous est parvenu de l'Égypte Antique, c'est-à-dire bien peu de chose au vu de l'immense période sur laquelle elle s'étend (3000 ans, ne l'oublions pas), on peut conclure que l'accompagnement du mourant était empreint de mysticisme. Une précision doit tout de même être apportée sur le fait que la plupart des textes, momies, ... qui sont parvenues jusqu'à nous appartenaient à une classe assez aisée de la civilisation égyptienne. Nous savons, par conséquent, bien peu de choses à propos de la prise en charge des citoyens égyptiens en bas de l'échelle sociale ou même des esclaves lorsque ceux-ci approchaient de l'issue fatale.

² [R2] Hecketsweiler, 2010, p.23

³ [R3] France culture 2020, 9-10 min

Au niveau gréco-romain, nous n'aborderons que les pensées "dominantes" et/ou qui nous sont parvenues (comme dans la suite de cette partie historique), ce mémoire ne visant pas à une exhaustivité absolue mais plutôt à un énoncé de points qui nous paraissent essentiels.

Avec l'arrivée d'Hippocrate et de ses disciples la médecine se rationalise. Le médecin, désormais, analyse les signes et prédit un pronostic à la maladie. Selon D. Gourevitch ce qui importe au médecin Grec c'est le bien physique et moral de son patient, et il agit pour lui être utile. Il agit avec philanthropie, il est suffisamment ouvert d'esprit et proche de son patient pour que ce dernier lui accorde sa confiance sans pour autant être son ami. Selon Aristote, les médecins « ne font rien de contraire à la règle par amitié »⁴. Ce concept évoluera chez les Romains à partir du I^{er} siècle après J-C pour atteindre comme modèle médical un modèle avec la charité et la philanthropie (dans un sens plus moderne, plus proche du patient) comme ligne de mire, ce qui ira à l'encontre d'un progrès médical dit "scientifique".

Face aux maladies, notamment infectieuses (fléaux apparus avec la sédentarisation des Hommes), le médecin est assez dépourvu en termes de traitements et est souvent incapable de guérir ses patients. S'il conserve quelques espoirs quant à la guérison des malades ceux-ci sont souvent bien minces, et ce d'autant plus qu'on se rapproche des personnes défavorisées (les esclaves notamment) comme l'a souligné Hippocrate. La mort est donc encore bien présente dans la société et le rôle du soignant est ici plutôt celui d'annonceur d'un pronostic qu'il a tiré de son expérience avec une éventuelle administration de traitements. La famille prend alors le relais lors des derniers instants d'un de ses proches.

De plus, les personnes de l'Antiquité gréco-romaine n'avaient pas tout à fait la même culture que nous, il est important de le rappeler. Ils se faisaient une haute idée de la vie et de la conservation de leurs facultés morales. Ainsi, Platon considère la maladie comme un éloignement des règles de la nature et s'oppose à ce que le médecin prolonge la vie d'un malade devenu "inutile à la société", ce qui s'apparente à un refus de soin. La maladie, si elle venait à altérer les capacités mentales, était même admise comme cause raisonnable de suicide par certains.

Ainsi le médecin, comme pendant une grande partie de l'Histoire de l'Humanité n'avait pas vraiment de rôle défini. Ici, il annonce parfois un pronostic défavorable mais il n'est pas ressorti qu'il s'occupa particulièrement de la fin de vie de ses patients dans quelque domaine que ce soit.

⁴ [R4] Perru, 2022, p.35

B.

Moyen Âge (haut et bas Moyen Âge) et jusqu'au début du XVIII^{ème} siècle

Dans cette partie, nous aborderons la question de la fin de vie principalement en France, au niveau d'une société "médiévale" (allant jusqu'au début du siècle des Lumières) et chrétienne qui connut de nombreuses guerres et de terribles et dévastatrices épidémies. Il est important de rappeler que, comme dans les parties précédentes, le rapport de l'homme au monde, à la vie, et par conséquent à la mort, était différent de celui que nous avons aujourd'hui. D'abord, et avant toute chose, la mort était omniprésente ; n'oublions pas que la population française qui comptait 21 millions de personnes au début de la guerre de 100 ans fut réduite à 9 millions à la fin de celle-ci. Ce qu'on pourrait résumer ainsi : « Pour l'homme du Moyen Âge, la mort était une compagne »⁵. Cette mortalité effarante n'est pas entièrement imputable au contexte géopolitique de l'époque mais également à la tragique épidémie de peste qui fit fleurir les morts aussi bien, si ce n'est mieux, que le conflit franco-anglais.

D'abord intéressons-nous au Haut Moyen-Âge, c'est-à-dire à la période s'étendant du VI^{ème} siècle jusqu'au XII^{ème} – XIII^{ème} siècle. Nous pourrions simplement résumer cette période par cette citation de P. Ariès « L'homme subissait dans la mort l'une des plus grandes lois de l'espèce et il ne songeait ni à s'y dérober ni à l'exalter. Il l'acceptait simplement avec juste ce qu'il fallait de solennité. »⁶, mais nous allons la détailler un peu plus car elle mérite que l'on s'y attarde. En effet, comment ne pas être étonné par cette "simplicité", à défaut de meilleur mot, du rapport avec la mort (l'avant, le pendant et l'après mort).

Nous pouvons d'ores et déjà noter que « On ne mourrait pas sans avoir eu le temps de savoir qu'on allait mourir », ce savoir étant « donné par des signes naturels ou plus souvent encore, par une conviction intime »⁷. La mort, si familière pour ces hommes et femmes, ne laissait que peu de place aux médecins/sorciers puisque l'annonce de la fin était connue (et acceptée !) du malade et de sa famille. Ils étaient certes sollicités pour guérir certaines maladies mais l'homme médiéval se tourne surtout vers la religion car la maladie était l'œuvre de Dieu et ces médecins/sorciers, malgré quelques connaissances empiriques utilisées à bon escient, restaient souvent des charlatans aux méthodes thérapeutiques douteuses.

L'Homme du haut Moyen Âge conserve ce « sentiment très ancien et très durable, et très massif, de familiarité avec la mort, sans peur ni désespoir à mi-chemin entre la

⁵ [R5] Ariès, 1975, p.130

⁶ Ibid, p.32

⁷ Ibid, p.18

résignation passive et la confiance mystique » et cette « attitude devant la mort exprimait l'abandon au Destin et l'indifférence aux formes trop particulières et diverses de l'individualité »⁸. Il acceptait donc sa mort assez facilement, l'usage lui laissant « le temps d'un regret de la vie, pourvu qu'il soit bref et discret »⁹, en effet, la vie (courte et difficile mais vie quand même) des autres continuaient. Le mourant se devait donc de suivre la tradition, le rituel, que toute personne en fin de vie suivait, et ce, qu'il soit riche ou pauvre, « la mort est une cérémonie publique et organisée. Organisée par le mourant lui-même qui la préside et en connaît le protocole »¹⁰. Étrange période que ce haut Moyen Âge où l'être humain vivant avec sa compagne macabre dès le plus jeune âge n'hésitait pas à marquer la fin de sa vie par une « cérémonie » codifiée et ouverte à tous.

Il est intéressant de s'intéresser aux diverses étapes de l'avant mort de cette époque. « Le premier acte est le regret de la vie, un rappel, triste mais très discret, des êtres et des choses aimés, un raccourci réduit à quelques images. », puis « vient le pardon des compagnons, des assistants, toujours nombreux, qui entourent le lit du mourant », et enfin « Après la dernière prière, il ne reste plus qu'à attendre la mort et celle-ci n'a aucune raison de tarder »¹¹. Qu'on ne sous-estime pas l'importance de cette tradition, en effet il est certain qu'elle est intriquée avec la simplicité avec laquelle ces hommes et femmes prenaient l'annonce de leur mort ou de celle d'autrui. En effet, ils savaient parfaitement cette cérémonie qu'ils connaissaient par cœur à force de l'avoir vue et trouvaient un réconfort dans cette tradition qu'ils commandaient et dirigeaient jusqu'à leur dernier souffle.

Durant cette période, les hommes savaient quand leur mort approchait et si pour une raison ou une autre ils ne s'en apercevaient pas les médecins/sorciers, les religieux, ou même l'entourage le leur annonçait. Ainsi, « Sachant sa fin prochaine, le mourant prenait ses dispositions »¹² et mettait en place le rituel suscité avec l'entourage proche mais également avec les voisins ou même les étrangers de passage. La chambre du mourant était un lieu de rassemblement (et de peu d'hygiène malheureusement) tout à fait normal où on acceptait l'arrivée de la mort familière avec solennité.

N'oublions pas (ce serait une faute de notre part), que les hommes du haut Moyen Âge étaient de fervents chrétiens, ce qui a pu jouer dans leur acceptation d'une fin de vie imminente. En effet, après leur mort, ils étaient destinés à aller au paradis (via un éventuel passage au purgatoire), « un lieu de joyeuses retrouvailles avec Dieu et tous ceux que nous avons aimés » (la Croix, 23/10/2003). Dans ce cas-là pourquoi voudraient-ils rester ?

Le christianisme a cependant apporté une différence importante par rapport à l'époque antique. Comme le souligne Suzanne Rameix, l'homme « créé à l'image de Dieu » est une personne et « Chaque homme, parce qu'il est créature de Dieu et aimé de Dieu, est

⁸ [R5] Ariès, 1975, p.73

⁹ Ibid, p.80

¹⁰ Ibid, p.23

¹¹ Ibid, p.21, p.22, p.23

¹² Ibid, p.20

unique et irremplaçable »¹³. A ce titre il doit faire l'objet d'attention, mais l'individu reste pensé par rapport à Dieu, dans une vision hétéronomique.

Il est temps de passer au bas Moyen-Âge où quelques changements subtils se sont mis en place. Ces derniers sont arrivés dans les "hautes sphères de la société", c'est-à-dire chez les nobles, les lettrés, ... Durant cette période, ces hommes et ces femmes instruits prennent peu à peu conscience de leur individualité, de leur histoire, qui finit le jour de leur mort. La mort est désormais perçue comme une fin; pendant toute sa vie l'Homme a la possibilité d'évoluer, changer, réussir, ... mais finalement la mort le brise en pleine écriture de sa biographie. « Dans ce second Moyen Âge, [...] où ont été mises en place les bases de ce qui deviendra la civilisation moderne, un sentiment plus personnel et plus intérieur de la mort, la mort de soi, a traduit l'attachement violent aux choses de la vie et aussi [...] le sentiment de l'échec, confondu avec la mortalité »¹⁴. Ainsi, ce n'est pas tellement la fin de l'autre qui perturbe les êtres humains lettrés de cette fin du Moyen Âge, mais surtout leur fin à eux qui prend l'allure d'un jugement particulier de tout ce qu'ils ont accompli au cours de leur vie; le « ciel et l'enfer sont descendus dans la chambre »¹⁵.

Il est intéressant de s'appesantir sur cette notion de jugement qui a pris une place importante en ce bas Moyen Âge. En effet, l'Homme, toujours au courant de sa mort, soit par des signes soit parce que son entourage/médecin/sorciers/religieux l'a prévenu, va écrire de plus en plus de testaments, qui, pour reprendre l'expression de J. Le Goff, étaient alors considérés comme des "passeports pour le ciel"¹⁶. Leur vie n'étant pas toujours exemplaire (peut-elle l'être ?) et ayant conscience d'écrire leur histoire tout au long de leur existence jusqu'à la conclusion au moment de leur mort, ils voulaient rattraper leur biographie (parsemée d'actions plus ou moins honorables et "chrétiennes") et/ou partir aussi « chrétien » que possible. Pour ce faire, le noble en fin de vie « appauvrit ses héritiers par ses fondations pieuses et charitables: legs aux pauvres, aux hôpitaux, aux églises et ordres religieux, messes pour le repos de son âme que l'on compte par centaines et par milliers »¹⁷. Finalement, c'est plutôt la « peur de la damnation et non pas la peur de la mort »¹⁸ qui rend cette fin de vie plus compliquée. Il est à noter que le spirituel, le religieux, du fait de cette nouvelle attitude, a pris une place relativement plus importante qu'au début de la période médiévale, « Médecine et religion ne faisaient qu'un, car suivant la doctrine le mal était une punition, la guérison une rédemption »¹⁹, et cela est encore plus marqué au niveau de l'après mort.

« On croit désormais que chaque homme revoit sa vie tout entière au moment de mourir, en un seul raccourci. On croit aussi que son attitude à ce moment donnera à cette biographie son sens définitif, sa conclusion »²⁰. Néanmoins tous les puissants de cette

¹³ [R6] Rameix, 1996, p.27

¹⁴ [R5] Ariès, 1975, p.74

¹⁵ Ibid, p.82

¹⁶ [R7] Le Goff, p.240

¹⁷ [R8] Heers, 1966, p.96

¹⁸ [R5] Ariès, 1975, p.109

¹⁹ [R9] Aron, 1983, p.101

²⁰ [R5] Ariès, 1975, p.37

période, qui rappelons-le avait une certaine appréhension face à la damnation mais ne souhaitait pas ne pas mourir, ne se comportaient pas ainsi lorsqu'ils approchaient de la mort. Il est intéressant de s'intéresser à Louis XI, "l'universelle aragne", car sa fin de vie a été décrite par ses contemporains (à prendre avec du recul, certains étaient ses amis, quand d'autres le haïssaient franchement) et qu'il a de plus en plus fait appel à la médecine et au religieux vers la fin de sa vie. Ce comportement peut paraître assez étonnant pour l'époque où on ne s'acharnait pas tant que ça à vivre.

A l'approche de sa mort Louis XI verse de plus en plus dans la religion car ce « roi très-chrétien, surtout aux approches d'une mort redoutée, sollicitait principalement la faveur céleste pour raffermir sa santé, prolonger sa vie et servir ses desseins »²¹. On peut noter l'importance que son existence et ses projets avaient à ses yeux, alors que le salut de son âme n'était pas sa préoccupation première. Sur ce point (encore !) il diverge assez de ces contemporains et se retrouve proche des Hommes d'aujourd'hui. Toutefois, contrairement à la tendance majoritaire actuelle, si ce Roi ne se résignait pas à mourir, c'était « par tempérament et parce qu'il croyait aux miracles, comme tous ses contemporains »²², importance qui a perdu de son poids en ce XXI^{ème} siècle si pragmatique.

Louis XI commença à décliner (du point de vue de la santé) et à triompher (du point de vue de la politique) vers 1478, alors qu'il avait 55 ans ce qui lui faisait déjà un âge avancé pour cette époque. Lorsqu'il approcha de la fin, et que sa santé le lui permettait, il faisait encore quelques pèlerinages pour raffermir sa santé défaillante; mais par la suite il fut affaibli par deux accidents cérébraux et une possible néphrite chronique azotémique avec hypertension (rétention d'urée aux vertus dormitives) qui le rendirent de plus en plus somnolent et dépendant de son médecin J. Coitier. Face à l'acharnement de son auguste patient à continuer à vivre, ce médecin utilisa plusieurs stratagèmes visant « à conserver l'espoir de guérison à un malade devenant de plus en plus décharné et quasi-impotent »²³. Cette attitude, assez étonnante pour cette époque et certainement liée à la difficulté d'abandonner son pouvoir, deviendra plutôt commune quelques siècles plus tard. Le soignant rechercha donc toutes les méthodes (saugrenues voire dangereuses !) visant à soulager son patient; ainsi on lui fit boire du lait d'ânesse, on essaya de lui scarifier le cuir chevelu et de le cautériser au fer rouge (heureusement on ne trouva pas le spécialiste de ces opérations !). Louis XI fit également venir St-François de Paule pour aider à sa guérison mais sans résultats.

Quelques jours avant sa mort il recouvra un peu ses esprits et sa santé, ce qui lui fit dire: « J'ai espérance que Dieu m'aidera car par aventure je ne suis pas si malade que vous pensez. ». Néanmoins il avait « minutieusement préparé sa sortie »²⁴ en s'entretenant seul à seul avec son gendre qui assurera, à sa mort, la régence et en envoyant à son fils, qu'il appelle déjà le Roi, « ses officiers, sa garde personnelle dont il n'a plus besoin, sa vénerie et sa fauconnerie »²⁵.

²¹ [R9] Aron, 1983, p.129

²² Ibid, p.141

²³ Ibid, p.186

²⁴ Ibid, p.191

²⁵ Ibid, p.191

Curieux personnage que ce roi de France qui « fut hanté par la crainte de la maladie et de la mort »²⁶ et chercha par-dessus tout à continuer sa biographie quitte à avoir une relation avec son médecin bien plus forte que ses contemporains. Il n'était cependant pas dupe sur son caractère mortel et pensa bien à prendre ses dispositions avant de mourir. L'attitude de Coitier envers son auguste patient repose ici aussi bien sur le "cure" (soigner au sens médical du terme) que sur le "care" (soigner au sens humain du terme). En effet, dans cette relation soignant-soigné (clairement classifié dans l'approche centré patient), il entretient l'espoir jusqu'à la fin ce qui, pour cet esprit aussi belliqueux et acharné, a pu être une aide à l'approche de la mort puisqu'il s'éteignit « conscient, calme et sans douleur », « sans une plainte »²⁷. Il meurt, certes, mais non sans avoir combattu.

Lorsque nous avons décrit le rapport de l'homme à la mort et la place du soignant dans cette relation au cours du Moyen-Âge, nous nous sommes particulièrement attardés sur les classes aisées. Toutefois ne nous y trompons pas ils existaient également durant cette période des personnes d'une grande pauvreté. Lorsque ces dernières étaient malades elles pouvaient être admises dans les Domus Dei (hôtels-Dieu) instaurés par le concile d'Orléans en 549 et tenus par les sœurs Augustines. Dans ces institutions un tiers des pensionnaires meurt et tous n'ont pas la possibilité d'accomplir les rituels suscités. Il est important de souligner, ici, le rôle des religieux et religieuses, qui, eux, avaient une vision médicale plus proche de celle d'aujourd'hui avec le cure (et certes des pratiques médicinales d'époque mais à ne pas négliger) et le care (à tendance religieuse et spirituelle) et accompagnaient leurs patients jusqu'à la fin avec un dévouement certain.

Durant la Renaissance et le début de l'époque moderne, on aurait pu penser que le retour à la mode des traditions Antiques s'étendrait au rapport de l'Homme à la mort, mais il n'en n'est rien. La tendance amorcée chez les puissants du bas Moyen Âge s'étend à toutes les sphères de la société, l'être humain prend conscience de son individualité, il « avait une conscience très aiguë d'être un mort en sursis, que le sursis était court, que la mort, toujours présente à l'intérieur de lui-même, brisait ses ambitions, empoisonnait ses plaisirs. Et cet homme-là avait une passion de la vie que nous avons peine à comprendre aujourd'hui, peut-être parce que notre vie est devenue plus longue »²⁸. On s'éloigne cependant (un peu) du spirituel et on note une certaine « opposition d'un Moyen Âge finissant, où la vie terrestre est considérée comme l'antichambre de l'éternité, et d'une Renaissance où la mort n'est plus l'épreuve qu'il faut gagner à tout prix, et n'est même plus toujours le début d'une vie nouvelle »²⁹. En effet, à partir de la Renaissance une nouvelle conception de l'Homme commence à se développer et mettra au centre le sujet dont « la raison humaine est le centre de toutes les interrogations et de tous les pouvoirs »³⁰.

²⁶ [R9] Aron, 1983, p.149

²⁷ Ibid, p.192

²⁸ [R5] Ariès, 1975, p.40

²⁹ Ibid, p.100

³⁰ [R6] Rameix, 1996, p.34

Tous les Hommes commencent à perdre de cette familiarité avec la mort (relativisons tout de même, le peuple restait assez familier avec la mort mais commençait à perdre la simplicité de sa relation avec celle-ci), dans le sens où ils n'acceptent plus aussi facilement qu'avant de finir leur vie, ils voient désormais la mort comme une fin et non un commencement. La mort et la fin de vie à la Renaissance commencent à devenir une rupture dans la vie des gens, « un objet de fascination et les documents à ce sujet sont très nombreux et significatifs »³¹. Ronsard avec son Hymne de la mort est un bon exemple de son temps. Il a horreur de la mort (mais il l'accepte « il nous faut tous mourir »³² mais en même temps elle est la principale actrice de son long poème (et de bien d'autres de ces œuvres).

Ces subtiles modifications se sont installées petit à petit jusqu'au XVII^{ème} – XVIII^{ème} siècle, mais jusque-là, malgré les changements, les Hommes étaient souverains et au courant de leur mort et les soignants de l'époque le leur annonçaient s'ils venaient à ne pas s'apercevoir de leur fin imminente. Le spirituel (le psychologique dirons-nous aujourd'hui) était pris en charge par les religieux (tout comme l'hôpital). Finalement, l'Homme de la Renaissance « tenait à participer à sa propre mort, parce qu'il voyait dans cette mort un moment exceptionnel où son individualité recevait sa forme définitive [...]. Sa mort lui appartenait et à lui-seul » ; un tournant s'amorce ensuite « à partir du XVII^{ème} siècle, il a cessé d'exercer seul sa souveraineté sur sa propre vie et, par conséquent, sur sa propre mort. Il l'a partagé avec sa famille »³³. Nous sommes donc à l'aube d'un grand changement dans le rapport de l'Homme à la mort (et à la fin de sa vie !).

³¹ [R5] Aries, 1975, p.105

³² [R10] Ronsard, 1555, V.90

³³ [R5] Aries, 1975, p.171

C.

XVIII^{ème} et XIX^{ème} siècle

Au XVIII^{ème} siècle, la mort s'éloigne un peu plus de la normalité. Elle prend une nouvelle dimension avec une fascination encore plus marquée et importante qu'au siècle précédent. Désormais, l'Homme exalte la mort, il « la dramatise, la veut impressionnante et accaparante. Mais en même temps, il est déjà moins occupé de sa propre mort, et la mort romantique, rhétorique, est d'abord la mort de l'autre »³⁴. C'est une rupture importante, car désormais la prise en charge psychologique, religieuse, spirituelle de la fin de vie ne repose plus (ou beaucoup moins) sur le bien-être du patient mais beaucoup plus sur le bien-être de son entourage, de ses proches.

Ceci s'explique par le rapport nouveau que les êtres humains ont avec leur famille. Leur relation "s'humanise" et repose plus sur le sentiment, la confiance et l'affection qu'avant. On répugne à parler ouvertement, à dire la vérité sur la mort prochaine d'une personne (même à l'envisager seulement) à cause des sentiments que la famille imagine qu'il ressent. Toutefois, la « première motivation du mensonge a été le désir d'épargner le malade, de prendre en charge son épreuve »³⁵. La mort n'est plus l'affaire du seul mourant mais aussi, si ce n'est surtout, de sa famille qui veut l'aider en lui épargnant trop de souffrances. Néanmoins si « l'entourage du mourant a tendance à l'épargner et à lui cacher la gravité de son état; on admet toutefois que la dissimulation ne peut pas durer trop longtemps [...], le mourant doit un jour savoir, mais alors les parents n'ont plus le courage cruel de dire eux-mêmes la vérité »³⁶. C'est là qu'entre en jeu les personnes extérieures, comme le médecin, qui vont briser l'incertitude dans laquelle baignait la personne en fin de vie. Mais en énonçant cette vérité, le soignant déclenche une cascade d'émotions tant chez son patient que chez ses proches. La souffrance de l'un fait la souffrance des autres; et nous sommes dans un cercle vicieux où la douleur (du patient et de son entourage) augmente au fur et à mesure que l'agonie et la fin (rupture) arrive. L'agonie devient laide car elle est la cause de séparation entre des êtres aimés aux relations un peu plus profondes et basées sur plus de confiance qu'aux siècles d'avant. Notons toutefois, que si ces attitudes étaient la tendance majoritaire chez les puissants et les instruits, le peuple (paysans et ouvriers) restait assez familier encore une fois avec la fin de vie.

En parallèle de cette évolution de la famille, l'État s'intéresse de plus en plus à la question médicale. Néanmoins les hôpitaux sont restés des structures hétérogènes, aussi bien par leurs règlements que par leur mode de prise en charge. Les résultats des soins apportés dans certaines grandes institutions étaient particulièrement désastreux. Dans son rapport de

³⁴ [R5] Ariès, 1975, p.46

³⁵ Ibid, p.62

³⁶ Ibid, p.61

1788, le chirurgien J. Tenon indique ainsi, en évoquant l'hôtel Dieu de Paris, « que la contagion se propage tant au-dedans qu'au dehors »³⁷. Les malades y sont entassés et la mortalité y est particulièrement élevée. Sans nous attarder sur l'histoire de l'hôpital, le mémoire de Tenon montre la difficulté de la prise en charge collective et la complexité d'instaurer un système de soin satisfaisant. Ce document et d'autres études seront à l'origine d'une organisation homogène de la formation médicale autour des hôpitaux, ce qui amènera une médicalisation des soins dans ces structures.

Au XIX^{ème} siècle, c'est établi, la mort est une véritable « rupture à la fois attirante et terrible de la familiarité quotidienne »³⁸. La fin de vie donne lieu à des scènes mélodramatiques où l'entourage surexprime sa douleur, sa souffrance. Le lit du mourant est devenu un endroit de grandes émotions exacerbées par la perte de la banalité de l'acte de mourir. Prenons par exemple la mort d'Emma Bovary, où lors de sa brève agonie son mari Charles tressaillait « à chaque battement de son cœur »³⁹. Face à ce déluge d'émotions le médecin n'est pas préparé. En effet, à l'époque l'apprentissage du métier de soignant se basait surtout sur des connaissances médicales de type “cure”, le “care” était laissé à l'écart dans la formation. Ainsi, le médecin renonce petit à petit à son rôle d'annonceur de mort, « il ne parle que si on l'interroge, et déjà avec quelques réserves »⁴⁰. Ce faisant il entretient l'illusion d'une possible guérison et d'un possible retour à la normale. Pourtant s'il cache le véritable état de son patient à ce dernier et à son entourage, cela ne fera que décaler dans le temps la souffrance. L'absence de préparation à la rupture prochaine augmentera d'ailleurs leur douleur.

On note également, durant cette période, une évolution du rapport de l'Homme à la maladie. Désormais lorsqu'il est malade (la “vraie” maladie pas un banal rhume) et qu'il souffre, il associe son état de santé défaillant à la mort. A partir de maintenant l'être humain substitue la mort par la maladie, alors même que les avancées médicales ont permis une augmentation considérable de l'espérance de vie qui passe de 28 ans à la fin du XVII^{ème} siècle à 42 ans un siècle plus tard. Ceci place le soignant dans un rôle d'autant plus délicat que sa venue est associée à une rupture dans le quotidien des gens. On peut donc comprendre sa réticence à énoncer son diagnostic même si c'est un de ses rôles principaux.

C'est à partir de ces époques-là, du fait de l'évolution sociétale qui pose la mort comme un tabou dont il ne faut pas parler, que le soignant répugne à énoncer ce qu'il sait. Néanmoins, s'il ne disait pas son diagnostic, « on ne leur demandait aucune informations »⁴¹ non plus. On voit donc bien que la place du soignant auprès de la personne en fin de vie tient désormais compte, encore plus qu'avant, de l'entourage, et même désormais de la société. De ce fait le médecin refuse ou est plutôt opposé à l'annonce d'une fin prochaine à son patient.

³⁷ [R2] Hecketsweiler, 2010, p.179-280

³⁸ [R5] Ariès, 1975, p.112

³⁹ [R11] Flaubert, 1857, p.412

⁴⁰ [R5] Ariès, 1975, p.168

⁴¹ Ibid, p.199

D.

XX^{ème} siècle (début d'une certaine prise de conscience)

Au XX^{ème} siècle s'instaure une nouvelle "tradition", la « mort a reculé et elle a quitté la maison pour l'hôpital: elle est absente du monde familial de chaque jour. L'homme [...], faute de la voir assez souvent et de près, l'a oubliée: elle est devenue sauvage, et, malgré l'appareil scientifique qui l'habille, elle trouble plus l'hôpital, lieu de raison et de technique, que la chambre de la maison, lieu des habitudes de la vie quotidienne »⁴². Il est important de préciser que dès avant le XX^{ème} siècle, on mourait à l'hôpital, mais cette façon de faire a connu un essor particulier durant cette période. Ainsi, sans qu'il y soit préparé, le soignant a vu la mort se déplacer de la maison (où la plupart des gens mouraient avant le XX^{ème} siècle) à l'hôpital "laïque" (qui n'est pas un hôtel-Dieu, en effet la dimension religieuse et le "care" y sont moins importants). Dans cette partie nous ne nous attarderons pas sur la place du soignant auprès des soldats de la Première Guerre Mondiale car il y jouait plutôt un rôle où le "cure" était prépondérant et n'avait pas forcément le temps de s'attarder au chevet de leur patient. Durant ce siècle on observe une évolution de la société qui aboutira à l'aube du XXI^{ème} siècle à une attente et à des demandes au système de santé assez homogène en matière de prise en charge de la personne mourante.

A partir de cette époque, et particulièrement depuis les années 30, le « mourant est devenu celui qui ne doit pas savoir »⁴³. En effet, sa famille, les amis, la société cherchent à protéger la personne en fin de vie en la préservant du choc que l'annonce pourrait lui faire. En faisant cela ils veulent également se prémunir des répercussions de cet événement, pour eux insoutenable, et cette attitude atteint son paroxysme durant le XX^{ème} siècle. Il importe donc « que la mort soit telle qu'elle puisse être acceptée ou tolérée par les survivants » car oser « parler de la mort, l'admettre ainsi dans les rapports sociaux, ce n'est plus comme autrefois demeurer dans le quotidien, c'est provoquer une situation exceptionnelle, exorbitante, et toujours dramatique »⁴⁴. La mort et tout ce qui y touche est ainsi décrit avec un nombre de superlatif qui montre bien le caractère démesuré et excessif qu'elle prend durant cette période (sans jugement mais simplement par rapport aux périodes antérieures). Le pendant de cela est que pour le mourant « il importe de ne rien laisser percer de ses émotions »⁴⁵, et de cette assertion il en découle qu'il « y a donc deux manières de mal mourir, l'une consiste à rechercher un échange d'émotions, l'autre est de refuser de communiquer »⁴⁶. La mort

⁴² [R5] Ariès, 1975, p.212

⁴³ Ibid, p.211

⁴⁴ Ibid, p.174

⁴⁵ Ibid, p.187

⁴⁶ Ibid, p.175

devenant de plus en plus taboue, on cherche à l'éviter et lorsque cela n'est pas possible on la nie, on fait comme si elle n'allait pas survenir. Cette attitude ne touchait pas seulement la société mais également les soignants (qui appartiennent à la société) qui ont vu la mort et les personnes en fin de vie se déplacer en masse de la maison (du familial) à l'hôpital (lieu de raison et de rationnel). Le malade lui-même a pu rentrer dans ce "jeu" et accepter de multiples interventions chirurgicales avec l'espoir d'une guérison alors même que le risque était aussi important que le bénéfice potentiel. Cette croyance en une médecine toute puissante associée à la déchristianisation de la fin du XX^{ème} siècle a balayé les rituels associés à la fin de vie. Les mourants sont alors souvent perçus comme la défaite d'une médecine, à l'apogée de sa gloire, qui cherche plus à les maintenir en vie le plus longtemps possible qu'à leur bien-être et leur santé ("état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité" selon l'Organisation Mondiale de la Santé). Cet état de fait est parfaitement résumé par P. Ariès : « Ce qui devait être connu est désormais caché. Ce qui devait être solennel est escamoté »⁴⁷

Cela explique bien l'accompagnement de la personne en fin de vie dans les hôpitaux avant la transition prise avec l'arrivée des soins palliatifs notamment. Pendant longtemps le mourant était relégué au ban des malades de l'unité hospitalière, il « n'est plus écouté comme un être de raison, il est seulement observé comme un sujet clinique, isolé quand on peut, comme un mauvais exemple, et traité comme un enfant irresponsable dont la parole n'a ni sens, ni autorité. Sans doute bénéficie-t-il d'une assistance technique plus efficace que la compagnie fatigante des parents et des voisins. Mais il est devenu, quoique bien soigné et longtemps conservé, une chose solitaire et humiliée »⁴⁸. C'est un changement conséquent qui est énoncé ici; avant, malgré quelques maladies chroniques catalyseurs de mort, la personne en fin de vie mourait relativement vite à la maison ou dans des hôtels-Dieu. Ces lieux étaient plus à même de prendre en charge la souffrance psychique, rôle que les hôpitaux n'ont pas repris par la suite. On souligne souvent l'importance du « cure » ou du « care » sans jamais se rendre vraiment compte que le soin doit être ajusté au patient. Les tâtonnements de cette nouvelle prise en charge vont devenir l'objet de critique par exemple dans The Dying Patient, NY, Russel Sage Fondation, publié en 1970, où les auteurs sont « préoccupés du fait que la mort devient l'objet d'une décision volontaire des médecins, de la famille, décision aujourd'hui honteuse, clandestine »⁴⁹. Avec le déplacement de la mort dans son lieu de travail le soignant prend de plus en plus de place dans les décisions entourant la fin de vie d'une personne; « à l'hôpital le médecin est à la fois un homme de science et un homme de pouvoir, un pouvoir qu'il exerce seul »⁵⁰ Mais une certaine gêne persiste dans ce milieu médical, la mort est présente mais non acceptée, on la tait. Les patients seront donc « appréciés dans la mesure où ils auront fait oublier à l'entourage médical (à sa sensibilité et non pas à sa raison) qu'ils vont mourir »⁵¹.

⁴⁷ [R5] Ariès, 1975, p.170

⁴⁸ Ibid, p.217

⁴⁹ [R12] Brim, Freeman, Levine, Scotch, 1970

⁵⁰ Ibid

⁵¹ [R5] Ariès, 1975, p.219

Comme nous l'avons dit, la présence croissante de nombreuses maladies chroniques a changé la donne, particulièrement au cours de ce siècle. En effet, la « part des maladies infectieuses dans la mortalité est tombée de 90% au début du XX^{ème} siècle à 1,9 % seulement dans la France d'aujourd'hui, alors que celle des maladies chroniques est devenue prépondérante »⁵² ; et finalement, l'annonce d'une maladie chronique sonne comme le glas de l'existence. Cela a été particulièrement vrai pour les personnes atteintes du VIH durant les années 80 – 90 ou pour le cancer aujourd'hui. L'annonce de ces maladies est synonyme de l'annonce de la fin de vie. On peut donc dire que la « mort a été décomposée, morcelée en une série de petites étapes dont, en définitive, on ne sait laquelle est la mort vraie »⁵³. En effet, comment se placer, en tant que soignant, face à une personne à qui on annonce une maladie et qui entend l'annonce de la mort ? Cet état de fait avait besoin d'être pris en compte, car il existe un laps de temps plus ou moins long entre l'annonce d'une maladie chronique et la fin de vie. Cela aboutira à la création de dispositifs d'annonce spéciaux (dispositifs d'annonce du cancer de l'INCa par exemple). Cependant un autre « fléau » précurseur, sinon synonyme de mort, apparaît durant ce siècle de grands progrès : la vieillesse. La population française est passée d'une espérance de vie de 35 – 40 ans au début du XX^{ème} siècle à environ 80 ans aujourd'hui. S'il est des personnes âgées qui restent autonomes et avec une qualité de vie décente, certaines se retrouvent dans un état de grande dépendance et nécessitent une aide permanente que la famille ne peut pas forcément apporter (le schéma familial a beaucoup évolué).

Face à cette omniprésence de la fin de vie et au constat des limites du « cure », a été inaugurée une nouvelle façon d'aborder la prise en charge médicale, les soins palliatifs. Ces derniers, démentant le dogme sociétal et hospitalier, montrent que « un lieu fait pour accueillir des mourants peut être tout l'inverse d'un mouvoir, un lieu où la vie se manifeste de toute ses forces »⁵⁴.

Tout d'abord un peu d'histoire. Le concept de soins palliatifs, tel qu'on l'entend aujourd'hui, est né à Londres, à l'initiative de C. Saunders, une infirmière, travailleuse sociale devenue médecin. Elle fonde en 1967, le St-Christopher hospital destiné à accueillir les personnes pour lesquelles la médecine curative n'est plus opérante mais pour lesquelles « il y a encore quelque chose à faire »⁵⁵. En France, ce nouveau concept tarde à être mis en place. Il faudra attendre 1986 et la circulaire Laroque relative « à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » pour avoir l'ouverture d'unités de soins palliatifs. Ils seront par la suite plusieurs fois redéfinis, améliorés par de nombreux textes de lois.

Les soins palliatifs ont marqué un tournant tant du côté du soignant que du côté du soigné. En effet, pour le soignant, arriver à un moment de la prise en charge d'un patient où il se dit « qu'il n'y a plus rien à faire » le met dans un état d'impuissance et ce « n'est jamais facile

⁵² [R13] Chauffour-Ader, Daydé, 2012, p.205

⁵³ [R5] Ariès, 1975, p.63

⁵⁴ [R14] Hennezel, 2001, p.27

⁵⁵ [R15] Saunders, 1989, p.267

pour un médecin d'assumer cette impuissance-là. Formé à guérir, il voit presque instinctivement la mort comme un échec »⁵⁶. Or si la médecine "curative" ne peut plus soigner, elle peut souvent soulager et accompagner le patient jusqu'à sa mort en lui rendant sa fin de vie aussi vivante que possible. Et c'est en discutant, en incluant le soigné dans son processus de soin (dont la priorité n'est plus la quantité mais la qualité de vie que l'on néglige un peu trop de nos jours) que « peut naître la piste d'une approche plus adaptée ou de la confirmation du bien fondé d'un choix de traitement, de non-traitement »⁵⁷.

Certes l'entrée en soins palliatifs vise à accompagner une personne souffrante (dont beaucoup sont des personnes en fin de vie mais pas exclusivement) au mieux et en s'adaptant à ses attentes, ses craintes, ... Toutefois l'entrée dans le champ des soins palliatifs correspond bien souvent à une rupture et « coïncide, pour la personne atteinte d'une maladie grave, avec un ressenti, un vécu: celui de sa vulnérabilité et celui de sa propre perception de son statut de mortel »⁵⁸. Cet état de fait est à prendre en compte en amont comme en aval de l'arrivée dans le service de soins palliatifs afin d'accompagner au mieux la personne en cassant, par exemple, l'idée reçue que ce lieu est synonyme de mouvoir. De plus il est important de préciser que les soins palliatifs sont « délivrés là où la personne vit avec une maladie grave et requiert des soins: à domicile, dans les établissements médicaux-sociaux, dans les établissements de santé »⁵⁹.

Un des nombreux autres rôles des soins palliatifs reste aussi l'accompagnement des proches. L'être humain étant un être biopsychosocial, sa fin de vie ne l'impactera pas seulement lui, et cet impact pourra rebondir sur lui, conduisant à un cercle vertueux ou vicieux selon les modalités de prise en charge de l'entourage (un peu caricatural mais l'idée est là). D'ailleurs cet aspect est bien notifié dans la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs où il est rappelé qu'il faut aussi "soutenir l'entourage".

Nous arrivons donc à la fin de cette partie historique. L'évolution entre la fin de vie dans l'Antiquité et aujourd'hui est assez immense (et est sans doute amenée à changer encore dans un futur plus ou moins proche), mais nous offre de précieux outils de compréhension et d'adaptation de prise en charge. En effet, certes nos espérances de vie ont augmenté et notre qualité de vie générale est meilleure que dans les siècles passés, mais désormais l'accompagnement de la personne en fin de vie pose question. Face à l'accompagnement assez terrifiant et déshumanisé de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle (ainsi qu'à l'épidémie de VIH) ont été mis en place les soins palliatifs qui ne sont pas sans rappeler le côté care qui primait dans les hôtels-Dieu et la société moyenâgeuse chrétienne d'Occident. Aujourd'hui, se met donc en place un nouveau paradigme essayant de prendre le meilleur de l'ancien et de trouver de nouvelles idées à même de rendre la fin de vie plus acceptable, plus vivante !

⁵⁶ [R14] Hennezel, 2001, p.30

⁵⁷ [R13] Chauffour-Ader, Daydé, p.9

⁵⁸ Ibid, p.8

⁵⁹ Ibid, p.5

Partie II

Aujourd'hui

Le corps médical a appris de cette évolution du rapport de l'Homme à la mort. Les nombreux lois, décrets, ... essaient d'améliorer la relation entre la personne en fin de vie et le soignant. On assiste à de nombreux changements qui se mettent petit à petit en place. Ils sont parfois encore un peu balbutiants mais témoignent d'une volonté certaine de construire un accompagnement efficace et humain de la personne mourante. Nous allons en détailler certains dans les paragraphes suivants. Comme pour notre premier point nous nous attarderons sur des mises en place au niveau français où dans des pays du Nord économique; non pas que le Sud économique ait moins d'importance à nos yeux, mais de trop grandes différences existent et pourraient nous éloigner du sujet traité. En effet, l'accès au soin et le rapport à la mort présentent des disparités significatives entre pays développés et pays en développement.

A.

L'importance de l'annonce, l'exemple particulier du cancer

Aujourd'hui, l'annonce de notre mort prochaine est un véritable coup de tonnerre qui vient ébranler notre existence. Et le soignant est souvent le messager de cette mauvaise nouvelle.

La difficulté réside dans le fait que le corps médical ne sait pas l'échéance de la mort, il n'est souvent que l'annonceur d'une maladie souvent incurable (dont le chef de file est le cancer) sans possibilité de prédire précisément l'arrivée de la fin de vie. Il peut être, aussi, le messager du passage d'un traitement curatif à un traitement palliatif, ce qui est synonyme (parfois à tort) d'une fin prochaine. Nous nous attarderons donc sur l'annonce de cancer qui, aujourd'hui, renvoie particulièrement à la mort et sur l'annonce d'un passage du curatif au palliatif.

Tout d'abord il est important de se rappeler que le patient (être singulier et unique) est au centre du dispositif d'annonce, le professionnel de santé formé à cette démarche d'annonce doit donc s'adapter à lui. L'INCa (Institut National du Cancer) insiste sur le fait que le « lieu et le moment de l'annonce ainsi que le savoir-être durant ce temps constituent des enjeux importants »⁶⁰. Il est par conséquent particulièrement important de respecter certaines règles telles que ne pas annoncer le diagnostic de cancer par téléphone, un vendredi soir, être interrompu par son téléphone durant la consultation, etc. La coopération et la coordination entre le personnel soignant est également à prendre en compte car elles permettent un partage d'information et une prise en charge plus rapide, plus efficace, et moins anxiogène pour le patient.

Le dispositif d'annonce d'un cancer mis en place par l'INCa détaille quatre étapes principales. En premier lieu « l'annonce de la suspicion d'un cancer », où il est important d'expliquer la suite de la prise en charge. En effet, si nous suspectons un cancer ce n'est pas pour autant qu'il existe réellement (artéfacts sur les outils de dépistages, grande sensibilité et faible spécificité du dépistage, ...) ou qu'il sera particulièrement létal (le néphroblastome chez l'enfant a un pronostic « globalement bon y compris dans les formes métastatiques », avec une survie généralement supérieure à 80%)⁶¹. La deuxième étape découle des assertions précédentes, la « confirmation du diagnostic de cancer ». Cette étape est codifiée et doit être réalisée avec le plus de sérieux possible étant donné l'impact important qu'elle peut avoir sur

⁶⁰ [R16] INCa, 2019, p.1

⁶¹ [R17] Schell, 2021, p.46

la personne concernée (obligation de biopsie dans les cancers solides, Réunion de Concertation Pluridisciplinaire afin d'avoir les meilleurs avis et les plus récents, ...). Une fois le diagnostic posé, et après la RCP, la troisième étape est la « proposition thérapeutique ». Elle peut ne pas être faite conjointement à la confirmation de diagnostic qui a souvent un gros impact sur les personnes, avec une assimilation cancer-fin de vie. La plupart des cancers ont des protocoles thérapeutiques précis et détaillés permettant de prendre en charge de la meilleure manière possible le patient (prise en charge basée sur "l'evidence based medicine"). Cette étape permet d'inclure le patient dans son parcours de soin en lui rappelant qu'il est encore vivant et qu'il peut toujours faire des choix. Une autre étape importante est "l'accompagnement soignant paramédical". Le patient est inscrit dans un parcours de soins pluridisciplinaires visant à couvrir aux mieux et au plus vite ses besoins et ses attentes.

Ce dispositif d'annonce peut paraître conséquent mais est nécessaire à la bonne prise en charge d'une personne atteinte de cancer qui se projette (souvent) vers la mort. Il est important de rappeler que ce n'est pas encore le cas et que si beaucoup de personnes meurent encore aujourd'hui du cancer, certaines survivent des mois voire des années. La difficulté réside dans le fait que « nous admettons que nous pouvons mourir [...]. Mais vraiment au fond de nous-même, nous nous sentons non mortels »⁶². En annonçant un cancer, le soignant vient bouleverser le référentiel de "normalité" de la personne malade qui subit donc deux chocs, l'annonce d'une maladie (potentiellement source de souffrance, de traitements interminables, ...) et par ricochet l'explosion de sa construction de vie.

La problématique est à peu près semblable pour l'annonce d'une prochaine entrée en soins palliatifs. Ce changement vient bouleverser un peu plus l'Homme en le mettant au-devant de sa finitude. Il convient donc encore d'annoncer cette transition de manière à ne pas provoquer de traumatismes trop importants. Même s'il nous paraît inévitable, au vu du rapport Homme-mort actuel, de bouleverser, au moins pour un temps, notre patient. Et c'est ce que nous rappelle E. Kübler-Ross avec ses cinq phases de deuil, ici de la vie : le Dénier, la Colère, le Marchandage, la Dépression, l'Acceptation. Il ne faut également pas oublier que si c'est difficile pour le patient d'entendre la mise en place d'un traitement palliatif, c'est également dur pour le soignant en face qui est conscient de "blesser" son patient.

Il convient donc d'adopter une démarche d'annonce où la vérité, que le soignant doit au patient, sur son état de santé est présente sans être posée telle quelle devant lui. Pour cela, nous pouvons nous aider du dispositif d'annonce de l'INCa en l'adaptant (annonce de l'évolution et de la nouvelle prise en charge) sans oublier que chaque être est unique et que par conséquent tout dispositif d'annonce peut servir de trame mais ne doit pas être suivi à la lettre. Ce jonglage entre dispositif codifié et discussion "humaine" libre s'acquiert avec le temps, la pratique, l'empathie... Pour en revenir à la vérité, il ne faut pas croire que nous pouvons appréhender une vérité entière et potentiellement dévastatrice d'un coup. Si le patient a le droit à la vérité, il a aussi droit à une annonce personnelle de sa vérité. En d'autres

⁶² [R5] Ariès, 1975, p.75

termes, l'information doit être construite et énoncée en ayant en tête les capacités d'adaptation du patient et en ayant préparé le terrain au préalable avec l'équipe soignante. Il convient également de prévoir la potentielle nécessité d'un suivi spécialisé (psychiatrique ou autre).

Mais bien souvent les patients ne sont pas dupes, ils savent déjà plus ou moins qu'on vient leur annoncer une mauvaise nouvelle. L'attitude du soignant est souvent bien plus révélatrice que ses mots, et les évitements du regard, les silences sont souvent la traduction d'une dégradation dans l'état du malade et d'une souffrance du soignant qui sait qu'il va devoir infliger cette vérité que tout deux connaissent mais n'ont pas encore énoncé.

C'est souvent après un cheminement plus ou moins long que la vérité fragmentée en plusieurs petites vérités peut être égrenée auprès du patient; comme le dirait Jankélévitch « il y a un temps pour chaque vérité »⁶³. Une fois cette grosse étape de mise au point passée, accompagnée parfois d'un soutien extérieur, il faut également savoir suivre la volonté du patient. Il n'est pas rare en effet, que celui-ci s'enferme dans un silence « non pas celui de l'évitement ou de la fuite mais celui d'une compréhension mutuelle »⁶⁴ avec les soignants.

L'annonce de soins palliatifs touche donc le praticien et le patient dans leur être le plus intime. Face à cette tension, cette tristesse, et cette injustice que nous ressentons tant du côté du soignant que du côté soigné, l'annonce ne peut qu'être douloureuse. Nous ne pouvons pas changer d'un claquement de doigt notre rapport à la mort et même s'il est sans doute amené à évoluer dans le futur, aujourd'hui le personnel de santé doit conserver à l'esprit qu'il blessera le patient, pour un temps au moins, lorsqu'il proposera une entrée dans un parcours de soins palliatifs. S'il est impossible de changer cet état des choses, le patient ne doit pas pour autant être abandonné face à la cruauté et à l'injustice de cette annonce. Pour cela le praticien exploitera le plus judicieusement possible le socle de dispositifs mis à sa disposition ainsi que ses savoirs, son savoir-vivre, son savoir-faire.

⁶³ [R18] Jankélévitch, 1950

⁶⁴ [R19] Clément-Hryniewicz, 2014, p.130

B.

L'importance de prendre en charge le patient et son entourage

La maladie et l'approche d'une mort prochaine touche, comme nous avons commencé à l'expliquer dans la partie sur l'Histoire, de plus en plus l'entourage, la famille du patient. Ce qui n'est pas sans nous rappeler que l'être humain (patient ou non) est un être bio-psycho-social. Le triangle entourage du patient-soigné-soignant, souvent sous-estimé ou réduit à sa partie soigné-soignant, est d'une importance capitale dans la prise en charge d'une personne en fin de vie, ne serait-ce que pour éviter les deuils pathologiques ultérieurs.

Dans un premier temps nous aborderons la partie entourage-soigné. Lorsqu'un proche se trouve dans une situation où la question de sa mort est plus que d'actualité, l'entourage subit de nombreux bouleversements.

Tout d'abord, la mort de plus en plus taboue n'est plus abordée dans les conversations, ainsi lors de l'annonce d'une mort prochaine nous nous retrouvons devant un état de fait dont nous savons l'existence mais que nous refusons d'admettre : la disparition d'un être cher. La personne en fin de vie a souvent conscience de ce que sa situation peut provoquer et pour protéger son entourage peut minimiser ce qu'elle vit. Il est donc particulièrement important de regarder et d'essayer de comprendre ce qu'elle exprime, verbalement ou corporellement. Par exemple, si une personne dit qu'elle va très bien et qu'elle ne présente aucune douleur notable mais qu'elle est prostrée dans son lit en chien de fusil, il conviendra d'écouter ce langage corporel. Elle ne nous dira pas avec ses mots qu'elle souffre mais avec son corps. L'entourage peut également être touché par cette situation qui, aujourd'hui, reste assez exceptionnelle. Souvent, sachant que la séparation est proche ils chercheront à rester le plus longtemps possible auprès de leur proche quitte à en délaissé leur vie. Dans ce genre de situation l'épuisement émotionnel et physique se profile souvent très vite à l'horizon. C'est pourquoi il est particulièrement important de "prendre en charge" aussi (peut-être de manière moins conventionnelle) l'entourage et de lui signifier que si la vie d'un proche est arrivée à son terme ce n'est pas leur cas et il est majeur qu'il continue à vivre leur vie. Et comme le rappelle E. Kübler-Ross c'est à nous « de les aider à y parvenir tout en les empêchant de se sentir coupables »⁶⁵.

⁶⁵ [R20] Kübler-Ross, 2002, p.117

La mort aujourd'hui se passe souvent dans le milieu hospitalier dont nous connaissons tous les méandres obscurs de l'administration voire de la prise en charge. L'entourage se retrouve souvent perdu dans un établissement avec des horaires de visites stricts qui ne laissent que peu de place à la spontanéité et aux coutumes familiales qui peuvent être aussi simple que le partage d'un repas spécifique. Or quand cette situation qui sort de l'ordinaire, la mort, se profile, la personne en fin de vie, ainsi que son entourage, a besoin de se raccrocher à sa "normalité". Cela permet de rassurer et d'assurer un suivi plus serein en général, toutefois, certaines familles sont en froid et leur visite peut aussi empirer, dégrader le suivi du patient.

De plus, il arrive souvent (ne nous voilons pas la face), qu'un diagnostic, des précisions sur un état de santé, ne soit pas abordé ouvertement avec le patient et sa famille. Ceci ne signifie pas "assener brutalement" un diagnostic sans aucune diplomatie. Savoir se poser pour expliquer au patient (ainsi qu'à sa famille s'il le souhaite) correctement quitte à prendre un peu de retard est bénéfique pour tous les protagonistes. Cela rassure le soigné et l'entourage sur la disponibilité de l'équipe soignante, lui permet de trouver de la cohérence, ou du moins d'être impliqué, dans le parcours de soin; et pour le soignant cela signifie plus de confiance et par conséquent une prise en charge plus « facile », plus adaptée, meilleure. Le diagnostic n'est pas le seul écueil de la prise en charge d'une personne en fin de vie mais les derniers temps de vie sont aussi accompagnés de décisions difficiles (avec des notions d'éthique sous-jacentes importantes) à prendre pour tous les protagonistes. Les choix concernant la sédation, la nourriture, les traitements, ... s'ils doivent être abordés avec l'entourage méritent qu'on se prépare à la "confrontation". En effet, si certains (entourage et soignés) souhaitent être actifs dans le suivi d'autres ne le veulent/peuvent pas. Le soignant devra donc également cerner quels rôles chacun d'entre eux veut prendre (dans la limite du raisonnable) et ce à plusieurs instants du parcours de soin. Il paraît également inacceptable, inhumain que lors d'annonce de choix à venir, ces dernières soient faites de manière brutale tel que : "On le débranche ?". De plus, la personne en fin de vie est souvent adressée à divers spécialistes sans que la coordination nécessaire soit toujours présente ou du moins ne paraisse présente. En effet, les échanges de termes techniques entre médecins ont souvent peu de sens pour les personnes extérieures et peuvent apporter de la confusion voire générer des peurs. Cela peut arriver dans le traitement et la prise en charge de n'importe quelle maladie mais devient d'autant plus prégnant lorsque le patient est en fin de vie.

Le tandem entourage-soignant ainsi qu'abordé précédemment est une relation compliquée à mettre en place car parfois ambiguë. En effet, l'équipe soignante a en charge le soigné, elle ne peut pas s'occuper entièrement de l'entourage de ce dernier. Cela entraînerait un épuisement chronique qui pourrait même conduire à un dégoût pour son métier ou à un burn-out. Toutefois, la famille et les amis d'une personne en fin de vie ont le droit de souffrir et d'être aidés. C'est là que l'on voit l'importance de la multidisciplinarité entre les soignants. Elle permet de se rendre compte d'un désarroi, d'un besoin de l'entourage et d'y répondre de la manière la plus adaptée possible en déléguant aux personnes les plus "compétentes" de l'équipe. Les personnes compétentes ne sont, ici, pas envisagées en termes de meilleurs ou moins bons soignants mais plutôt comme des personnes ayant réussi à

instaurer une relation de confiance avec la famille du fait de leur spécialité médicale, de leur présence plus importante dans la prise en charge ou d'une aptitude permettant de mieux répondre à une situation donnée.

L'entourage n'est également pas à négliger car son humeur, son mal-être, ... influenceront inmanquablement le soigné, être bio-psycho-social par excellence. Ainsi, une prise en charge complète inclura également l'entourage du patient. Et cela est de plus en plus pris en compte aujourd'hui avec par exemple le congé de solidarité familiale, de 3 mois renouvelable une fois, permettant à un proche d'accompagner la personne en fin de vie avec une possible allocation versée par l'assurance maladie pendant 21 jours. En effet, les soignants ne peuvent se substituer à la famille et sa présence est cruciale pour le bonheur et la santé des personnes en fin de vie. Afin d'aider l'entourage dans cette épreuve l'aide de thérapeutes spécialisés tels des psychologues peut être envisagée.

L'entourage, véritable allié du soignant, peut considérablement améliorer et adapter la prise en charge du patient en fin de vie tout en acceptant plus facilement la fin prochaine de l'être cher. Ainsi, les soins palliatifs ont décrit quatre lignes de conduite principales avec les familles :

- *Observer* : l'entourage connaissant mieux le patient, est impliqué dans la prise en charge en étant invité à notifier tout changement dans l'état du soigné.
- *Informier* : l'entourage, impliqué dans la fin de vie du proche, est informé des changements de prise en charge afin d'éviter l'incompréhension et la mise à l'écart.
- *Rassurer* : l'entourage comme le patient traverse une étape difficile souvent dans un environnement peu familial (l'hôpital) et a besoin d'encouragement.
- *Associer* : la famille comme le patient a souvent besoin de se sentir impliqué et présent et ceci joue inmanquablement dans l'amélioration de la qualité de vie du mourant.

C.

Les soins palliatifs, la place trouvée du soignant dans le rapport homme-fin de vie ?

Les soins palliatifs regroupent une équipe de soignants qui s'engage auprès du patient et de son entourage et ce dès le début, dès l'annonce d'une maladie grave, évolutive ou évoluée. En France, la tendance est de créer une "culture des soins palliatifs", c'est-à-dire intégrer ces derniers dans la conscience des soignant et des citoyens afin de ne plus les redouter (ou moins les redouter), l'annonce de soins palliatifs est encore trop souvent perçue comme un choc venant s'ajouter et amplifier l'annonce de la maladie.

La pratique des soins palliatifs peut se faire dans des unités de soins palliatifs, dans des lits identifiés (dans un service autre que de soins palliatifs mais fortement concerné et impliqué dans ces derniers), voire au domicile du patient via les réseaux de soins palliatifs.

Si l'idée de ces réseaux est particulièrement intéressante il existe encore quelques défauts dans son engrenage. I. Filliozat dans son livre Partenaires explique ainsi que lorsqu'elle eut besoin des soins palliatifs, pour son compagnon, ces derniers n'ont pas pu être présent. En effet, n'ayant pas inscrit son compagnon dans leur programme, malgré une demande au préalable, et étant surbookés, ils ne pouvaient se libérer et lui trouver une place qu'une semaine après. Ils ont une organisation qu'ils doivent respecter et les « mourants doivent conformer leur processus de mourir en fonction [d'elle] »⁶⁶.

Ce retard entraîna une visite aux urgences suite à une rétention d'urine. De plus, dans ce cas l'entourage était particulièrement présent et cherchait à comprendre et aider du mieux possible, mais le médecin, avec une attitude assez paternaliste, ne leur laissa pas à leur disposition les protocoles d'urgences et les prescriptions anticipées permettant une réactivité plus efficace en cas de besoin. L'auteure, compagne du malade, cherchant également à savoir identifier les signes précurseurs de la mort essaya de se renseigner mais encore une fois, ni le médecin des soins palliatifs ni le médecin traitant, ne répondront à ses questionnements.

Dans ce livre un bref état des lieux des réseaux de soins palliatifs, même si ce n'est pas le sujet principal, est fait. Leur effectif insuffisant par rapport à la demande met en évidence un sujet pour lequel des actions pourraient être menées : la promotion de ce type de soins par le personnel de santé et la mise en place de financements par l'État, par exemple. De plus l'auteur pointe un point particulièrement intéressant et de mon point de vue essentiel, les soignants accompagnant la personne en fin de vie ne doivent pas être différents à chaque

⁶⁶ [R21] Filliozat, 2021

nouvelle visite. Cela permettrait ainsi de construire une relation structurée, apaisante, de confiance entre l'équipe soignante, l'entourage et le mourant.

Finalement, l'idée de soins palliatifs à l'hôpital ou à domicile est à ce jour le meilleur accompagnement de la personne en fin de vie et de l'entourage. Toutefois, une meilleure formation sur la fin de vie (accompagnement, démarche, ...) des autres spécialités médicales n'est pas à négliger afin qu'en cas de non-disponibilité des soins palliatifs une aide extérieure puisse être apporté. L'état des lieux actuel montre que les réseaux de soins palliatifs sont en sous-effectif, d'autant que la population de personnes âgées augmente inexorablement, la promotion et l'agrandissement initié dans les années 80 – 90 doit donc être continué voire accéléré! Privilégier une équipe soignante restreinte mais toujours la même auprès d'un malade est aussi une piste à explorer et approfondir afin d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.

D.

L'EHPAD, les directives anticipées et la personne de confiance

Nous ne pouvons terminer ce chapitre sans parler d'un sujet plus qu'actuel : les EHPAD. Face au vieillissement de la population et à un nouveau système familial impliquant que les parents et leurs enfants ne vivent plus sous le même toit (sauf exception) les EHPAD pourraient sembler une réponse tout à fait adaptée à la prise en charge de personnes âgées dépendantes d'aides. En effet, les enfants vivant parfois loin de leur parent avec potentiellement un travail contraignant ne peuvent souvent pas soutenir (du moins pour une longue période) ces derniers.

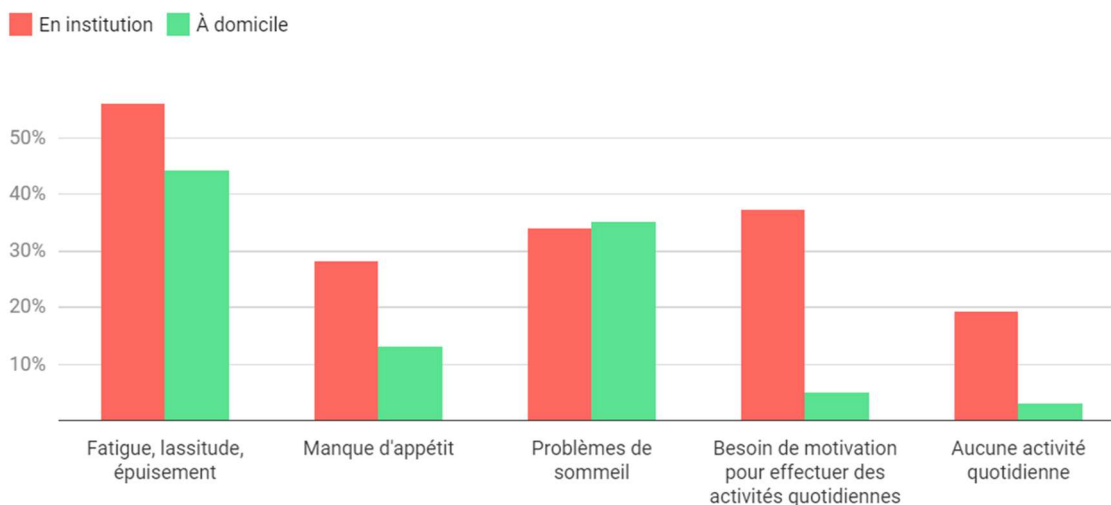
A ceux qui argueront qu'au cours des siècles passés les EHPAD n'existaient pas et que les enfants s'en sortaient pour s'occuper de leur parent en fin de vie, je dirais que lorsque l'état d'une personne commençait à se détériorer, la mort s'en suivait assez rapidement. De plus, nous ne sommes plus dans la même dynamique de vie qu'auparavant. Il suffit, afin d'étayer notre propos, de remonter au début du XX^{ème} siècle dans le milieu paysan. Ainsi lorsque le personnage principal de La vie d'un simple d'E. Guillaumin⁶⁷ commence à se faire vieux et s'installe chez ces enfants, la seule idée qui le préoccupe est de ne pas être un fardeau pour les siens et de toujours pouvoir les aider dans leurs travaux du quotidien de la ferme. Une contribution modeste s'adaptait alors plus facilement aux modes de vie de l'époque qui acceptaient une certaine lenteur. Aujourd'hui, l'intégration dans la famille de ses enfants est plus délicate. En effet, un nouveau modèle familial s'est construit où les parents n'habitent plus avec les enfants et où ces derniers ne sont plus aussi souvent à la maison qu'auparavant. Ainsi, l'idée d'EHPAD est tout à fait intéressante et pour les enfants qui savent leur parent accompagné et pour les personnes en fin de vie qui sont entourées d'autres personnes leur permettant de rester en société.

Mais, en fait, comme dénoncé dernièrement, certains de ces établissements semblent plus préoccupés par l'argent que par l'accompagnement et le soutien des personnes en fin de vie. Comment justifier le rationnement des couches, des repas, ... sinon ? De plus, la situation des personnes résidentes en EHPAD se révèle souvent bien pire que celle des personnes demeurant encore à leur domicile comme le montre le graphique ci-après⁶⁸.

⁶⁷ [R22] Guillaumin, 1977

⁶⁸ [R23] Vie-publique.fr, 2020

Proportion des 75 ans ou plus déclarant souffrir des affections suivantes en institution ou à domicile (en %)



Champ • France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD), personnes âgées résidant à domicile

Graphique: Vie-publique.fr / DILA • Source: REES, enquête CARE-Institutions 2016, enquête CARE-Ménages 2015 • [Récupérer les données](#) • Créé avec Datawrapper

Ainsi, les EHPAD nous révèlent aujourd’hui de nombreuses failles quant à leur organisation, leur motivation première et leur pratique de soins et d’accompagnement. Nous ne pouvons qu’espérer que suite aux récentes révélations des mesures drastiques seront prises afin de régulariser et structurer au mieux ces établissements nécessaires quand un maintien au domicile devient impossible. On peut aussi penser qu’une vie en “communauté” ne soit pas aisée pour une personne n’ayant pas l’habitude de ce mode de vie. Il est également important, qu’en parallèle, se développe de nouvelles politiques visant à permettre le maintien et la mort au domicile tant plébiscité par les Français aujourd’hui (85% selon un sondage IFOP d’octobre 2016 sur “Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie”).

Les EHPAD ne sont pas les seules initiatives à avoir été mis en place afin de répondre à l’évolution de notre société ; on retrouve entre autres les notions de directives anticipées et de personne de confiance sur lesquelles nous nous attarderons. Celles-ci ont été mises en place afin de mettre toujours en avant l’autonomie du patient. Elles présentent néanmoins des limites qu’il faut savoir prendre en compte. En effet, les directives anticipées sont...anticipées, et le patient peut avoir été d’un avis à l’époque de leur rédaction qui n’est pas le même lors de sa prise en charge. Quant à la personne de confiance, le soigné peut accorder sa confiance à une personne qui n’envisagera pas la prise en charge comme il l’aurait souhaité; les discordances sont tout à fait possibles. Si elles sont une réponse à une conservation de l’autonomie du patient et à une médecine plus centrée autour du patient ces

deux notions ne sont pas parfaites et doivent être envisagées avec leurs limites en arrière-plan.

Pour répondre à l'évolution du rapport à la mort dans nos sociétés de nouvelles politiques se mettent en place pour accompagner tant les patients que leur entourage. En effet, il est difficile de concilier les attentes des uns et les attentes des autres. Par exemple si une mort chez un proche ou chez soi semble être la meilleure prise en charge pour la plupart des personnes en fin de vie, l'entourage, pour de nombreuses raisons comme la proximité de la mort, peut, lui, souhaiter une fin de vie plus médicalisée. Le rôle du soignant, ici prépondérant, peut être mis à mal par le nombre limité de possibilités et une insatisfaction persistante malgré les évolutions des structures et des droits des patients suite aux différents questionnements présents depuis la fin du XX^{ème} siècle. C'est pourquoi, aujourd'hui, il est nécessaire de continuer d'améliorer et développer nos prises en charges afin d'accompagner au mieux les personnes en fin de vie.

Partie III

Demain ?

A.

L'évolution de la société

Suite à la déchristianisation et au recul de la mort vers des âges plus avancés, nous sommes passé, d'une société qui côtoyait la mort sans en avoir peur, à une société qui a eu une grande confiance en la science et le monde médical (particulièrement au cours du XX^{ème} siècle) puis à une société désormais plus sceptique quant à ces domaines. Suite aux nombreux progrès du dernier siècle la tentation était forte de croire que la médecine vaincrait toutes les maladies, mais il n'en est rien. De plus, comme si ce n'était pas suffisant, le médecin lui-même n'est pas infallible. Ainsi le scepticisme face aux capacités de la médecine va en augmentant, et ce phénomène est encore accentué par les incertitudes et discours contradictoires de personnels médicaux au sujet de la récente crise du COVID-19 et les révélations effarantes quant à la prise en charge des personnes âgées au sein des EHPAD.

Néanmoins, là n'est pas le seul problème, certaines personnes ont des attentes que la médecine ne peut satisfaire. Nous pensons par exemple aux visées transhumanistes poussées à leur extrême avec cette idée sous-jacente de vouloir vaincre la mort et améliorer (au-delà du raisonnable ?) l'humain. Nous ne nous attarderons pas sur cet aspect assez excessif mais qui peut rester latent dans l'esprit de certaines personnes et entraîner des frictions avec l'éthique individuelle de tout un chacun, le monde médical, la société, ...

Face aux doutes et aux nouvelles exigences, contraignantes mais par ailleurs légitimes, le soignant peut se retrouver dans une situation paradoxale où il est consulté sans qu'on lui fasse réellement confiance. Il peut aussi être soumis à des demandes directes de l'entourage ou du patient en termes de médiation, de consultation de spécialistes, de traitements... et il n'est pas toujours en capacité d'y répondre. Le débat sur l'euthanasie, par exemple, est régulièrement présent dans l'accompagnement de la fin de vie. Il peut être abordé par le patient lui-même ou son entourage ; toutefois dans aucun des cas de figure le soignant ne peut accéder à cette demande. Dernièrement, un vétérinaire a cependant été acquitté alors qu'il avait fourni des médicaments qui ont permis à un de ces amis, atteint de la maladie de Charcot, de mettre fin à ses jours. La prise en charge de la personne en fin de vie évoluant sans cesse, nous pouvons nous demander si un jour l'euthanasie sera dépénalisée en France.

Les politiques de santé avec, par exemple, l'importance des coûts ont également accru cette méfiance en la médecine. Les questionnements et aspirations de la société à propos de certaines méthodes complémentaires (hypnose, acupuncture, ...) et de leur place dans la prise en charge ne sont pas toujours écoutés par les professionnels de santé alors qu'elles pourraient apporter de nouvelles possibilités afin d'améliorer la fin de vie. La connaissance de ces méthodes non conventionnelles et leur insertion dans le panel des soins possibles et proposés

paraît important pour l'amélioration du bien-être du patient. Leur utilisation peut alors se faire en complément ou en alternatif des méthodes de soins allopathiques.

L'importance de la qualité de vie est, aussi, un défi pour le soignant. En effet, certaines méthodes médicales ne sont pas compatibles avec une qualité de vie appréciable. Nous pensons par exemple à quelque chose de très simple, les bas de contentions. Les personnes âgées étant souvent peu mobiles le port de bas de contentions est nécessaire afin d'éviter les phlébites. Pourtant le confort et l'esthétique n'étant pas au rendez-vous, beaucoup de personnes ne les mettent pas, accroissant ainsi le risque de phlébites.

De plus, avec l'augmentation de la population âgée, le soignant (notamment en milieu hospitalier) peut être confronté à une situation difficile face au manque de place disponible en rééducation, en EHPAD, ... Et les patients se retrouvent alors contraints de demeurer dans un service hospitalier, où ils n'ont pas leur place, car ils n'ont plus l'autonomie suffisante pour rester chez eux et que les structures « adaptées » ne peuvent les accueillir.

Nous sommes donc face à un problème : Comment aider les patients en fin de vie si nous n'en avons pas les moyens et si la confiance envers le personnel médical va en se dégradant ?

Le maintien à domicile ainsi que les EHPAD sont de bonnes solutions si le maximum est fait pour les personnes en fin de vie et ce dans le respect de leur volonté. La loi Kouchner de mars 2002 s'applique également aux personnes en fin de vie et elles ont le droit à un minimum de dignité et de choix quant à leur prise en charge. Le gouvernement met également en œuvre certaines améliorations du système de santé mais force est de constater que c'est insuffisant.

Notre société évolue régulièrement; il nous paraît donc important que le gouvernement ainsi que le personnel médical se tiennent au courant de ces changements afin de pouvoir améliorer la prise en charge de la personne en fin de vie. Il peut être intéressant pour cela de se pencher sur ce qui se passait auparavant et s'en inspirer peut-être, tout en gardant à l'esprit que nous sommes foncièrement différent d'un Homme du Moyen-Âge ou de la Renaissance et que notre société est bien plus hétéroclite culturellement qu'à ces époques-là.

B.

L'essor des Hospitalisations A Domicile (HAD), vers un retour d'une fin de vie à la maison ?

Depuis un certain nombre d'années les Hospitalisations A Domicile (HAD) se multiplient sur le territoire français, et ce car elles ont montré de nombreux avantages. En effet, l'étude Trapado⁶⁹ a démontré que 66% des patients souhaitaient une prise en charge de la fin de vie à leur domicile où l'anxiété était significativement plus faible qu'à l'hôpital. Une HAD, d'après la feuille de route HAD 2021-2026⁷⁰, assure au sein du lieu de vie de la personne (domicile ou établissement social et médico-social) une prise en charge médicale, soignante et psychosociale coordonnée de niveau hospitalier.

Toutefois, la mise en place d'une HAD est très encadrée pour qu'elle serve la personne nécessitant cette prise en charge. Afin d'être débutée, l'HAD doit être prescrite par un médecin (traitant ou hospitalier) puis évaluée par une équipe de coordination pluridisciplinaire. En effet, celle-ci estime la faisabilité de l'HAD puis demande l'accord du médecin généraliste acteur nécessaire pour une bonne prise en charge et un lien hôpital-domicile efficace. La place de l'entourage est également prépondérante dans ce type de suivi et ce dernier bénéficie d'une « éducation » visant à les impliquer ainsi que d'une aide psychosociale si besoin.

En 2020, seulement 286 établissements d'HAD étaient implantés en France⁷¹. Au niveau national, en moyenne 27, 1 personnes-pour 100 000 habitants étaient prises en charge en HAD. Les départements d'Outre-mer se démarquent par un nombre plus élevé de personnes intégrées dans un parcours de HAD (de 38,2 pour 100 000 en Réunion à 101,6 pour 100 000 en Guadeloupe)⁷². Quand on sait que la population de 2015 comptait 15,3 % de seniors en perte d'autonomie, que les personnes très dépendantes représentaient 3,5 % de la population (d'après l'INSEE) et que la population souhaite majoritairement rester chez elle jusqu'à la mort, on ne peut que souligner le nombre limité d'établissements de HAD (d'autant que certains de ces établissements ne sont spécialisés que dans un type de HAD, chimiothérapie, soins intercurrents, ...).

⁶⁹ [R24] Ronéo U19 d'après cours de Russias, 2022, p.2

⁷⁰ [R25] Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021

⁷¹ Ibid, 2021, p.7

⁷² Ibid, 2021, p.9

Toutefois, la feuille de route HAD 2021-2026, a pour premier objectif d'améliorer les connaissances et l'attractivité des HAD, auprès des personnels de santé et du grand public. On peut donc penser que de possibilité peu connue et envisagée des prescripteurs, les HAD deviennent partie intégrante de la réflexion du soignant lors du choix du maintien à la maison ou non d'une personne en fin de vie. De plus, l'augmentation de personnels formés à travailler au sein de telles structures permettrait d'augmenter le nombre de personnes pouvant en bénéficier. En effet, pour faire écho à la partie sur les soins palliatifs en HAD de nos jours évoquée précédemment, nous rappelons que le manque d'effectifs et certains défauts d'organisation peuvent conduire à une prise en charge tardive en unités de soins palliatifs et à un "turn-over" excessifs des personnels de santé assurant le suivi du patient. Or, comme nous l'avons souligné dans la partie précédente, une équipe stable, dans sa composition, s'occupant d'une personne en fin de vie permet d'installer une relation de confiance facilitant l'accompagnement.

Un autre point important, et non des moindres, souligné dans cette feuille de route, est l'implication et le fait d'être acteur, pour le patient comme pour l'entourage, dans la prise en charge en HAD. En effet, outre le fait qu'il s'agit d'un droit du soigné, les soignants vont dans ce cas intervenir directement dans l'intimité de leur patient : leur maison. Il faudra alors particulièrement prendre en compte cet aspect et adapter la prise en charge à chaque nouveau patient, fatalement différent du précédent, afin de l'accompagner au mieux jusqu'à la mort.

L'augmentation des soins en HAD ainsi que les défis qu'ils représentent dans la prise en charge des personnes en fin de vie nécessitent de rechercher des solutions innovantes. Ce point, également soulevé dans la feuille de route, souligne l'importance de nouvelles solutions techniques afin de permettre des soins particuliers mais également de nouvelles solutions organisationnelles afin d'assurer une bonne coopération entre les différents soignants.

C.

La pluralité des êtres humains

Comme dernière idée de ce mémoire, nous aimerions rappeler un point essentiel : nous sommes tous différents. Par conséquent les attentes face à la fin de vie et sa prise en charge, sujet de ce mémoire, seront différentes pour chaque personne en fin de vie rencontrée par le soignant.

C'est une tâche compliquée que d'accompagner une personne en fin de vie, certes il existe toujours des études qui font ressortir ce que les gens souhaitent, en général, ou des lois qui cherchent à prendre en considération les nouvelles sollicitations de la société. Toutefois il n'est pas forcément aisé d'extrapoler ces données face à la personne rencontrée. Elles servent de fils directeurs et sont souvent valables; et si elles doivent inciter le personnel médical à mettre en place de nouvelles pratiques dans le sens des directions d'actualité, elles ne doivent pas l'empêcher d'être à l'écoute des patients afin de les accompagner au mieux dans cette étape charnière de la vie qu'est l'approche de la mort. Les différentes requêtes doivent par conséquent être entendues de manière à adapter l'accompagnement de chaque être singulier. Ainsi, pour une même maladie, un individu pourra souhaiter une prise en charge médicalisée qui peut-être le rassure tandis qu'un autre individu présentant la même pathologie pourra souhaiter un suivi plus humain, simplement tourné vers l'écoute et le soulagement de la douleur. Certains nécessiteront plus de soins de type « cure » quand d'autres auront plus besoins de « care » et ces variables sont multi-dépendantes (du temps, de l'endroit, de la personne qui prodigue les soins, ...). La notion de temporalité est particulièrement importante à souligner. En effet, ce n'est pas simplement au début du parcours de soins que les préférences, les demandes, ... doivent être interrogées, mais tout au long de la prise en charge car celles-ci peuvent être amenées à évoluer en fonction de l'état du patient, après un traitement multipliant les effets secondaires ou une rechute par exemple.

L'interventionnisme dans les motivations des patients afin de les inciter à choisir une prise en charge (même si le soignant pense le faire pour une bonne raison) n'est pas le rôle des professionnels de santé. Ces derniers doivent par conséquent essayer de comprendre les personnes qui les consultent afin de ne pas se diriger vers un mode de soins apparemment souhaité mais en fait lié à une idée préconçue. Exceptés certaines situations d'urgence ou une impossibilité de communication liée à l'état du patient, l'établissement d'un dialogue au préalable permet d'installer une relation de confiance et de poser les bases d'un suivi collaboratif mêlant les savoirs du praticien, les attentes du patient ainsi que ses connaissances sur son état de santé. En effet, la maladie et la fin de vie sont « avant tout une expérience

vécue par l'organisme malade, par le sujet dans son individualité »⁷³ où le soignant ne pourra jamais se mettre complètement à la place de son patient. Ainsi, il est également souhaitable que le soignant adopte une attitude réflexive dans sa pratique.

De plus l'accompagnement concernant la fin de vie est différent suivant chaque culture. Il paraît donc important de se tenir au courant des rites et attendus des religions, philosophies, ... du patient afin de ne pas commettre d'impairs. Bien sûr les soignants, quel qu'ils soient, possèdent de nombreuses connaissances médicales qu'il leur appartient d'actualiser mais il ne nous paraît pas superflu qu'ils acquièrent quelques bases sur ces rites ou qu'ils aient à leur disposition de la documentation sur les différents rites. De plus, l'intervention de psychologues pourraient aussi aider le personnel médical à mieux comprendre les attendus des personnes en fin de vie en accord avec leurs convictions.

La nécessité de prendre en compte chaque individu différemment et d'un point de vue biopsychosocial est, dans cette étape importante de vie de chacun, particulièrement crucial. Comme le rappelle C. Lefève, en s'inspirant de G. Canguilhem, le soignant doit « reconnaître la subjectivité du malade, répondre à la «protestation d'existence» que celui-ci ne manque pas de lui adresser quand il se voit réduit à son organisme et quand son angoisse et ses affects ne sont pas entendus »⁷⁴. C'est un exercice compliqué pour tous les soignants, habitués à objectiver chaque paramètre d'un patient. Pourtant, il paraît nécessaire d'apprendre à jongler avec objectivité et subjectivité à chaque personne rencontrée quitte à prendre une direction de prise en charge différente de celle envisagée au préalable.

⁷³ [R26] Perru, 2022, p.38

⁷⁴ [R27] Lefève, 2014

Conclusion

La prise en charge de la fin de vie n'a fait qu'évoluer au cours de l'Histoire et nous pouvons penser que cela va continuer ainsi. D'une prise en charge où le soignant n'était peut-être pas présent à un suivi particulièrement médicalisé impliquant peu de rituels, l'accompagnement de la fin de vie s'est radicalement transformé et est aujourd'hui sujet à de nombreuses déceptions et demandes de changement de la part des personnes impliquées (soignés et soignants).

Les prises en charges médicales aujourd'hui souhaitées se rapprochent des principes de soins prodigués dans l'Antiquité grecque où la notion de bien-être psychique et somatique étaient intrinsèquement liés. Ces aspirations actuelles sont toutefois également liées à une exigence d'efficacité. Le soignant va donc avoir la difficile tâche de s'inscrire dans une constante évolution de pensée et de suivi afin d'allier certaines pratiques ancestrales aux nouvelles. Pour cela il est primordial qu'une équipe soignante soit constituée auprès de la personne en fin de vie.

Les capacités de la médecine sont telles aujourd'hui qu'après l'augmentation de la durée de vie amorcée au cours des siècles passés il nous paraît important de s'intéresser davantage à la qualité de vie. Cette problématique commence doucement à être envisagée et on assiste désormais au développement de structures de soins comme les unités de soins palliatifs ou les établissements d'Hospitalisation A Domicile. Ces nouvelles perspectives permettent de respecter au mieux l'intimité des patients et de mettre en place un accompagnement plébiscité par une grande majorité de personnes en fin de vie. Nous pouvons également espérer que de nouvelles possibilités où se mêleront diverses pratiques et capacités organisationnelles seront envisagés à l'avenir afin d'améliorer la qualité de la fin de vie sans délaisser la quantité.

La fin de vie aujourd'hui étant souvent associée à la maladie et à une perte d'autonomie de la personne, la place du soignant se trouve être prépondérante d'autant plus que la famille n'a pas toujours la capacité de s'occuper de la personne en fin de vie. Toutefois il arrive que par manque de temps, de stratégies de prise en charge, ... le soignant ne puisse assurer un suivi adéquat pour le soigné. En regardant vers le passé où les traditions et la coutume n'exigeaient pas de décisions rapides nous pouvons reconsidérer l'importance oubliée de la dimension temporelle dans le soin. S'arrêter à chaque personne permettrait au soignant de prendre en compte plus facilement la singularité du patient et d'analyser sereinement avec lui les différentes potentialités en termes de prise en charge.

Bibliographie :

- Dr Gilles Duhamel, Julien Mejane et Priscilla Piron, « Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile », *Rapport IGAS n°2016-064R*, 2017 - [R1]
- Philippe Hecketsweiler, *Histoire de la médecine*, édition ellipses, 2010 - [R2]
- *Parcours de soins dans l'Égypte pharaonique*, France culture, 2020 - [R3]
- Olivier Perru, *Les médecines de l'Antiquité; leur origine, le serment d'Hippocrate*, cours, université Lyon 1 - [R4]
- Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours*, édition Seuil, 1975 - [R5]
- Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, édition ellipses, 1996 - [R6]
- Jacques Le Goff, *La civilisation de l'occident médiéval* - [R7]
- Jacques Heers, *L'Occident au XIV ème siècle, Aspects économiques et sociaux*, PUF, collection Clio, 1966 - [R8]
- Emile Aron, *Louis XI et ses guérisseurs*, éditions CLD, octobre 1983 - [R9]
- Pierre de Ronsard, « Il nous faut tous mourir », *Hymne de la mort*, 1555- [R10]
- Gustave Flaubert, *Madame Bovary*, 1857, édition Arpenteur – Folio Classique, 1972- [R11]
- Orville G. Brim, Howard E. Freeman, Sol Levine, Norman A. Scotch, *The Dying Patient*, 1970 - [R12]
- Claire Chauffour-Ader et Marie-Claude Daydé, *Soigner et accompagner: Comprendre et soulager la douleur*, édition Lamarre, 2012 - [R13]
- Marie de Hennezel, *La mort intime*, édition R. Laffont, 2001 - [R14]

- Cicely Saunders, *Le savant et la foi : des scientifiques s'expriment*, édition Flammarion, 1989 - [R15]
- Dispositifs d'annonce, INCa (Dispositif d'annonce - Parcours de soins des patients (e-cancer.fr)) - [R16]
- Matthias Shell, *Cancer de l'enfant : particularités épidémiologiques, diagnostiques et thérapeutiques*, cours DFGMS3 université Lyon 1– Item 297/293, 2021 - [R17]
- Vladimir Jankélévitch, *L'ironie ou la bonne conscience*, 1950 - [R18]
- Nathalie Clément-Hryniewicz, « Éthique de l'annonce en soins palliatifs: la « vérité » en question », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2014 - [R19]
- Elisabeth Kübler Ross, *Accueillir la mort*, éditions Pocket 2002- [R20]
- Isabelle Filliozat, *Partenaires*, éditions Lattes, 2021 - [R21]
- Emile Guillaumin, *La vie d'un simple*, 1977- [R22]
- Vie publique.fr, *Ehpad : un tiers des séniors en détresse psychologique*, 2020 - [R23]
- Ronéo U19 d'après B.Russias, *Hospitalisation à Domicile Oncologie: Modalités et bases d'organisation*, 2022 - [R24]
- Ministère des Solidarités et de la Santé, *Feuille de route stratégique HAD /2022-2026*, décembre 2021- [R25]
- Olivier Perru, *Pathologie et vulnérabilité, vécu et fragilités de la personne humaine, en lien avec l'œuvre de Georges Canguilhem*, cours, université Lyon 1, 2022- [R26]
- Céline Lefève, « De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical », *Revue de métaphysique et de morale (N° 82)*, 2014 - [R27]
- Olivier Perru, *Le corps malade*, édition Domuni Press, 2020 - [R27]

Quelle place le soignant doit-il avoir auprès de la personne en fin de vie ?

Résumé :

La prise en charge d'une personne en fin de vie ainsi que le rapport des Hommes à la mort ne font qu'évoluer. D'acceptée hier, la mort est aujourd'hui tue et évitée. Le soignant est pourtant souvent à son contact lors de sa carrière. Si, assez récemment, l'encadrement de la personne en fin de vie a essayé de prendre en compte les besoins des soignés et des soignants à travers des lois (Kouchner, Léonetti, ...), de nouvelles prises en charges (soins palliatifs, HAD, ...) ou de nouveaux dispositifs (d'annonce, de directives anticipées, ...), il reste néanmoins du chemin à faire pour que le soignant trouve sa place (différente à chaque personne rencontrée) au sein de la fin de vie d'une personne.

Il ne faut sûrement pas délaissier certaines prises en charge même si elles montrent aujourd'hui de nombreux dysfonctionnements car elles peuvent répondre à des besoins particuliers. Nous pensons notamment aux EHPAD dont il faudrait plutôt contrôler la qualité de soin.

De nombreuses procédures visant à améliorer la fin de vie se mettent en place, se développent et devront aboutir dans les années à venir (les HAD par exemple). Ceci étant, celles-ci ne doivent pas empêcher le soignant d'adapter à chaque nouveau patient particulier sa prise en charge pour quelle lui corresponde au mieux.

Mots clefs :

- Évoluer
- Besoins
- Adapter
- Qualité
- Temps