

TABLE DE MATIERES

Laura Petrescu Perlier lasipe2000@yahoo.fr

Les soins palliatifs – une réponse à la souffrance de fin de vie

INTRODUCTION.....	b-b
1. SOINS PALLIATIFS, PROBLEMATIQUE ET POLYSEMIE	1
1.1 L'attitude vis-à-vis de la mort.....	2
1.3 Liens entre bio-médecine et médecine palliative	3
1.4 A qui s'adressent les Soins Palliatifs ?	4
1.5 Quand commencer les Soins Palliatifs ?	4
1.6 Concept de souffrance globale et de médecine de solidarité.....	4
1.7 Historique et institutionnalisation des Soins Palliatifs.....	5
1.8 Médecine palliative en France, structures, organisation, activité	5
1.9 Insuffisances et impératifs dans le développement des Soins Palliatifs	6
1.9 Polysémie du terme « soins palliatifs ».....	8
1. 10 - 1 Une antinomie de la médecine	9
1. 10 - 2 « Couvrir d'un manteau » - référence à l'étymologie.....	9
1. 10 - 3 Lutter contre la souffrance.....	9
1. 10 - 4 Promouvoir les droits de l'homme.....	10
1. 10 - 5 Resserrement des liens sociaux	10
1. 10 - 6 « Gestion » des personnes en fin de vie	10
1. 10 - 7 Relations inter-professionnelles dans le domaine de la santé.....	11
1. 10 - 8 Donner du sens, comprendre nos rapports à la vie et à la mort	11
2. SOINS PALLIATIFS - APPROCHES ETHIQUES DE LA MORT ET DU MOURIR	14
2.1 Perception de la mort dans la société moderne	14
2.2 Le statut du mourant	14
2.3 La psychologisation de la mort.....	17
2.4 Vérité et dignité du mourir	17
2.5 « Souffre douleur » qui nous délivre de notre propre mort.....	18
CONCLUSION	19
BIBLIOGRAPHIE.....	A
SITES INTERNET	D

Mots clé :

Fin de vie ; humanisation des soins ; mouvoirs aseptisés ; éthique ; relations entre mourants et vivants ; sens ; tabou de la mort ; dignité ; angoisse ; antidouleur ; accompagnement ; injonction sociale ; substitut ; victime héroïque ; « souffre douleur ».

INTRODUCTION

Concept, philosophie, antidote possible à la violence institutionnelle de la médecine moderne et de son organisation - l'hôpital, antinomie du curatif et compréhension de la finitude inéluctable, humanisation des soins et des relations interindividuelles, rapports des humains à la vie et à la mort, éthique, accompagnement, sens, isolement...Ce sont quelques aspects d'un terme polysémique (parfois même antinomique) ainsi que d'une réalité multiforme, basée sur l'alternative, l'évolution des besoins sociaux et des mentalités.

Dans de nombreux ouvrages, articles et sites Internet, les informations et les témoignages abondent sur un sujet qui nous concerne tous, l'être humain face à sa déchéance et à sa finitude. Ces documents laissent transparaître une prise de conscience collective et individuelle de l'existence bien réelle de la mort, longtemps niée, éludée, biaisée par l'illusion d'une « vie éternelle » - entretenue par le progrès technique de la médecine et plus récemment par les différents espaces virtuels.

Ce travail d'analyse et de synthèse se fixe comme objectif prioritaire la contribution à la réflexion sur les soins palliatifs - conçus comme solution à la souffrance, à la fin de vie, à la relation entre les mourants et les vivants. Le questionnement sur le rôle des institutions, des professionnels, de l'ensemble de la société vis-à-vis de la mort et de ceux qui vont mourir sillonne ma recherche.

L'étude a été réalisée en Alsace, sur une durée de cinq ans (entre 1998-2002) et fait partie d'une recherche plus ample sur le cancer. Le public étudié est représenté par les patients des services hospitaliers, cliniques de cancérologie et unités de soins palliatifs de la région.

Mon hypothèse de départ consistait à définir les soins palliatifs comme une prise en charge de la mort indispensable aux sociétés occidentales modernes.

Les méthodes de collectes de données utilisées ont été notamment l'observation du terrain (directe et systématique), les enregistrements, les entretiens approfondis (libres ou semi-directifs) de type histoire de vie ainsi que la collecte documentaire.

Tout comme la solitude des vivants, la solitude des mourants devient un phénomène de société, malgré la création de dispositifs d'accompagnement. Autant d'interrogations et tant d'autres encore, qui n'apparaissent pas dans ces pages, tourmentent la société occidentale contemporaine fortement médicalisée, à la recherche de solutions plus humaines et moins extrêmes que l'euthanasie active ou l'acharnement thérapeutique sur les personnes en fin douloureuse de vie.

Les soins palliatifs assurent-ils une ritualisation moderne du mourir, réussissent-ils réellement à empêcher la marginalisation, voir même l'exclusion des mourants, en donnant de l'amour et en recevant du sens, où ils représentent tout simplement une forme nouvelle de prise en charge technique et de gestion de la mort ? Voilà une question à mon sens primordiale.






Plusieurs autres ont également jalonné ma recherche. Malgré le grand nombre de témoignages qui ont nourri ma réflexion - issus de lectures et de terrains de recherche (notamment les Unités de Soins Palliatifs), j'ai cité peu d'exemples concrets.

La personne qui sait qu'elle va mourir livre, d'une manière ou d'une autre, l'essentiel d'elle-même. A nous de le saisir et le conserver précieusement. J'ai longtemps gardé enfouillées

des paroles inoubliables de vie, prononcées par ceux qui se confrontaient avec la mort. Dévoiler les pensées les plus intimes de personnes se trouvant dans l'antichambre de la mort a longtemps été pour moi synonyme de sacrilège.

Sur un terrain de recherche particulièrement éprouvant, j'ai essayé au mieux d'écouter et traiter les informations recueillies de la bouche des patients. Cependant, une charge émotionnelle puissante a pesé constamment sur moi, parfois même à mon insu. Le temps qui s'est écoulé depuis m'a permis de reprendre progressivement la distance nécessaire à la recherche et de faire part de mon expérience unique au sein de l'Unité de Soins Palliatifs à tous ceux qui souhaitent comprendre la fin de vie et les mourants.

GRILLE DE LECTURE DES COULEURS UTILISEES DANS LE TEXTE¹

	Interrogations
	Connotations positives
	Injonctions
	Connotations négatives
	Classifications, définitions

¹ [Note de l'auteur] La légende des couleurs apporte des éclaircissements sur les fonctions/connotations que j'ai attribuées aux différents concepts utilisés tout au long de l'étude.

1. SOINS PALLIATIFS, PROBLEMATIQUE ET POLYSEMIE

Parler de la fin de vie et des différentes possibilités d'aider ceux qui s'en vont suppose d'emblée une approche éthique, quelques soient les chemins empruntés : soins palliatifs, euthanasie (active ou passive), thérapeutique médicale. Des questions d'ordre éthique seront implicitement traitées dans tous les chapitres de cette étude, tout particulièrement en rapport avec les soins palliatifs.

Etablir des vraies relations entre les mourants et les vivants, c'est l'une des missions essentielles des soins palliatifs. Combattre la douleur et la souffrance des malades en fin de vie et les accompagner jusqu'au bout - en est l'objectif central. [Comment comprendre et respecter le temps de mourir ? Comment approcher les mourants en escamotant notre propre angoisse de la mort ?](#) Savoir être et savoir-faire devant les personnes en fin de vie, savoir apaiser l'esprit et le corps, sont quelques-unes des missions des soins palliatifs.

[A qui sont appliqués les soins palliatifs et dans quelles conditions? Quelle évaluation de la réussite, mais également quelles limites aux soins palliatifs ? Quelle « offre » et quelles demandes de soins palliatifs ? Quelle est la place de la médecine palliative dans les politiques de santé ?](#)

Plus que la douleur et la souffrance, les personnes en fin de vie craignent aujourd'hui l'abandon à la technique médicale impersonnelle dans des mouiroirs aseptisés. [Comment leur éviter l'abandon de leurs proches, l'oubli des vivants ?...](#)

L'approche de la fin de vie n'a pas été toujours la même à travers l'histoire ou les continents. Nombreuses sont les variables : dont les aires géoculturelles, l'époque historique, l'évolution des mentalités, l'imaginaire, etc. Un bref regard rétrospectif nous amène à observer le chemin parcouru par l'homme occidental à travers son histoire, depuis le Moyen Âge jusqu'à l'époque contemporaine.

1.1 *L'attitude vis-à-vis de la mort*

L'approche de la fin de vie n'a pas été toujours la même à travers l'histoire ou les continents. Nombreuses sont les variables : dont les aires géoculturelles, l'époque historique, l'évolution des mentalités, etc. Un bref regard rétrospectif nous amène à observer le chemin parcouru par l'homme occidental à travers son histoire, depuis le Moyen Âge jusqu'à l'époque contemporaine.

De la **mort publique** (une scène dramatique, dont le mourant, face à une assemblée souvent nombreuse, était l'acteur principal) à une **mort privée** (se déroulant à huis clos) et enfin, de nos jours, à l'isolement total ou la **mort escamotée** (placée sous l'égide de techniques médicales de pointe), le trajet historique de ce phénomène comprend quatre grandes étapes, selon Philippe Ariès :

- **la mort apprivoisée** (étape marquée par la familiarité avec la mort) ;
- **la mort de soi** (processus d'individualisation et de prise de conscience) ;
- **la mort de toi** (la mort est regardée comme une rupture, une séparation insupportable de l'autre, de l'être aimé)

- et enfin **la mort interdite**, celle du XX-ème siècle, une mort devenue innommable, un tabou marqué par l'intolérance à la mort de l'autre²

Dans la société contemporaine **la mort** n'est plus envisagée comme une étape naturelle de la vie. Les sociétés modernes, à accumulation de biens, souvent bien plus riches en techniques et en outils qu'en signes et en symboles, axées prioritairement sur la rentabilité et le profit, développent volontiers le **tabou de la mort**.

Bien qu'elle soit jugée « obscène et scandaleuse », la mort ne semble être pourtant pas être autant redoutée que **le mourir**. Sans doute, parce-que le mourir renvoie à l'existence de la mort dans la vie et en même temps de la vie dans ce temps qui se clôt par la mort.

Alors même que les médias nous ont habitués à une abondance d'images de morts, mais des « morts extra-ordinaires », violentes, relativement rapides et surtout lointaines, relevant plutôt de l'accident que de la génétique, l'histoire des fins de vie « ordinaires » se déroule le plus souvent dans le silence des **lieux clos** (les hôpitaux servant à cela, mais manifestement pas prêts pour accomplir cette tâche).

La mort contemporaine est **institutionnalisée**, mise à l'écart, au sens propre et figuré du terme. Toutes ces personnes qui souffrent, qui meurent ou qui sont en deuil sont « demandées » de faire preuve de « courtoisie » et ne pas encombrer l'espace de leur présence, ni les esprits de leurs peines. C'est une consigne implicite de la société moderne, puisqu'il fallait tout faire pour oublier que nous sommes mortels. **S'agit-il d'une hypocrisie sociale ou bien d'un refoulement de peurs ancestrales atroces ?**

A la divinité ou à la religiosité - comme moyen traditionnel privilégié de négocier l'idée de la mort, se substitue aujourd'hui **la croyance en la médecine, porteuse d'immortalité**. La société demande implicitement à ceux qui vivent leur dernier parcours, de se retirer dans le silence et la solitude, là où des gens « spécialisés » les prendraient en charge.

Une chose est oubliée : que les soignants en tout genre ne sont pas plus préparés à admettre le mourir comme une étape de la vie ! Il est très difficile pour une personne en fin de vie de trouver des accompagnateurs sereins, même parmi les professionnels. L'aide professionnelle elle-même, telle qu'elle est dispensée les dernières années à travers les soins palliatifs, « ne peut masquer cette représentation omniprésente de la mort comme un échec technique »³

Si les « bons malades » sont ceux qui guérissent, les « mauvais » sont ceux qui viennent perturber la société actuelle et le champ de la science de leurs questions, plaintes ou revendications.

1.2 Définition et objectifs de la médecine palliative

Les soins palliatifs sont des soins actifs, globaux, apportés aux malades atteints d'une maladie grave ou terminale qui ne répond plus à la thérapie curative et pour lesquels sont primordiaux le contrôle de la douleur et d'autres symptômes, ainsi qu'une assistance psychologique, morale, familiale et sociale. La médecine palliative est relativement récente

² ARIES, Philippe – *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Editions du Seuil, Paris, 1975

³ ENNUYER, Bernard (directeur d'un service d'aide et de soins à domicile intitulé « Les Amis » - Paris) – « Les difficultés de fin de vie de certaines personnes dites âgées » -, Revue Pratiques, - dossier *Choisir sa vie, choisir sa mort* -, p.30

et vise avant tout à soulager ou à prévenir la souffrance d'un malade en fin de vie⁴. C'est la **qualité de cette fin de vie**, la meilleure possible, qui est recherchée.

Que le malade ne souffre pas, physiquement ou psychologiquement, qu'il se sente entouré, écouté, compris ; que sa dignité et son identité d'homme ou de femme puissent être préservés jusqu'au bout, tels sont les objectifs de la médecine palliative. Elle repose sur l'idée que lorsque la médecine ne sait plus guérir, et que la mort approche, le médecin ne doit pas pour autant démissionner. Sa responsabilité et son investissement auprès du patient doivent rester entiers.⁵

Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant aussi le patient et ses proches. Certains professionnels de la santé pensent que « la plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs »⁶. C'est un avis que je partage.

1.3 Liens entre biomédecine et médecine palliative

Certains affirment que les rapports entre la médecine palliative et la bio-médecine sont très étroits. A mon avis, il s'agit plutôt d'une relation de cause à effet. Les soins palliatifs peuvent être considérés comme « le fruit de la médecine scientifique »⁷ dans la mesure où leur naissance est due à l'échec humain de la médecine curative. Les avancées de la médecine scientifique, ont en effet, fait augmenter notre espérance de vie et par conséquent les indices démographiques (notamment au cours des dernières décennies et plus nettement dans les pays développés). Le progrès technique et scientifique met à disposition des médecins tout en arsenal perfectionné, pour traiter des pathologies, mais les malades en sont oubliés.

Lorsque le patient est pris en charge psychologiquement, cela se fait suivant une approche spécialisée qui accentue davantage le fossé entre une médecine de plus en plus sectorielle et « savante » et le vécu socio-affectif des malades. Souvent, seul le personnel infirmier fait le lien entre ces deux types de médecine. Afin d'éviter que médicalisation et déshumanisation n'aillent un jour de pair, il faudrait retourner aux sources de la pratique médicale, dont le but premier était de soulager les souffrances.⁸

Un autre lien possible entre la médecine curative et palliative consiste dans **les effets du prolongement de la vie des malades**. « La bio-médecine accroît le nombre de ceux qui vont affronter la maladie, ses souffrances, ses complications, ses séquelles »⁹. Pour ne citer que quelques chiffres, la souffrance atteint plus de la moitié des malades de cancer, dont le nombre s'élevait en 1990, d'après OMS, à 3,5 millions dans le monde. En France, on découvre 200.000 cancers nouveaux chaque année et 120.000 personnes meurent tous les ans de cette maladie (deuxième cause de mortalité au niveau national).

L'association des techniques médicales permet à la médecine palliative de lutter contre « ce que la souffrance a de dégradant et d'obnubilant afin de préserver une certaine qualité de vie jusqu'à la mort ».¹⁰

⁴ Définition de l'OMS

⁵ LENOIR, Noëlle – *Une éthique biomédicale à la française*, infra Bibliographie, p.139

⁶ VOISARD, Anne-Marie - Association « Le soleil », Québec - site Internet de L'Association québécoise de Soins Palliatifs (www.aqsp.org), 27 avril 2002 ;

⁷ LENOIR, Noëlle - op. cit., p. 140

⁸ Idem, ibidem

⁹ Idem, ibidem

¹⁰ HINTERMEYER, Pascal – article « La conquête de la fin de vie », Revue des Sciences Sociales, (infra Bibliographie), p.28, Strasbourg, 2001

1.4 A qui s'adressent les Soins Palliatifs ?

Aux patients atteints de maladie néoplasique (cancer) et du sida, de pathologies cardio-vasculaires, pulmonaires, rénales ou hépatiques à un stade avancé, à ceux atteints d'affections neurologiques dégénératives, de démence ou aux patients très âgés, en fin de vie.

1.5 Quand commencent les Soins Palliatifs ?

La frontière entre les soins curatifs et palliatifs est difficile à définir et de plus en plus mobile. On parle actuellement de soins « continus », « supportifs »¹¹. Ils ne se résument pas, en tout cas, aux soins terminaux réservés aux derniers jours de vie.

1.6 Concept de souffrance globale et de médecine de solidarité

La souffrance ressentie par le patient est un ensemble de facteurs intriqués repris dans le concept de souffrance globale : **douleur physique, sociale, culturelle, douleur psychologique, morale, spirituelle**¹².

- Ainsi, **la douleur physique** est une douleur somatique liée à la maladie elle-même ou aux traitements. Elle est présente également dans l'altération de l'image corporelle par la maladie elle-même (amaigrissement, faiblesse, fatigue...) ou par les conséquences des traitements (perte de cheveux, amputations, prothèses...).
- **La douleur psychique** ressentie par le patient est due à plusieurs facteurs :
 - * **peur** devant la maladie (peur d'avoir mal, de ne pas guérir, de mourir,... peur de ne plus être comme avant, de ne pas être aimé, d'être jugé, rejeté, abandonné, de ne pas être à la hauteur, de ne pas pouvoir sauver les apparences, etc....) ;
 - * **humiliation du corps mis à nu** (pyjama, piqûres, sécrétions corporelles, odeurs...) ;
 - * **souffrance de la perte d'autonomie** (décisionnelle) et de **dépendance** (physique) vis-à-vis des familles, soignants ;
 - * **souffrance de provoquer la souffrance de l'entourage**, de devenir un « fardeau » pour ses proches ;
- **La douleur sociale** est engendrée par la **perte du rôle social**, de l'emploi dans certains cas (entraînant des problèmes financiers), par la perte du rôle familial. Le patient peut se sentir exclu.
- Enfin la **douleur spirituelle** apparaît dès que l'on **prend conscience de sa finitude** (Quel a été le sens de ma vie ? Quel est le sens de la mort, de la souffrance ? La religion du patient, ses croyances, influent grandement sur le vécu de ces moments¹³).

La solidarité exprimée par les soins palliatifs existe par conséquent à plusieurs niveaux :

¹¹ [Note de l'auteur] Terme d'origine anglaise, utilisé dans le texte avec le sens de « support, appui »

¹² CHATEAU, B. - (équipe mobile de Soins Palliatifs, UCL, Mont-Godinne – « L'accompagnement en soins palliatifs – du concept à la pratique », Louvain Med. N° 119, S531-S534, 2000;

¹³ Idem, ibidem

- A l'égard du malade d'abord, qui est pris en charge dans tous les aspects et les dimensions de sa personne, là où la douleur fait des ravages : sa physiologie, sa psychologie ses problèmes sociaux et spirituels
- L'équipe soignante marque aussi sa solidarité envers les familles et les proches, en leur offrant, dans la mesure du possible une disponibilité constante et en continuant même à les aider psychologiquement, dans le travail de deuil. Cette même solidarité se retrouve enfin au sein de l'équipe pluridisciplinaire, dont tous les membres (médecins, psychologues, psychanalystes, infirmiers, aides soignants, assistants sociaux) travaillent ensemble, en association le plus souvent avec des bénévoles
- La mort est un acte individuel, le dernier acte de vie, mais également un acte social, qui nous concerne tous et que la société se doit de réintégrer dans un environnement solidaire.

1.7 Historique et institutionnalisation des Soins Palliatifs¹⁴

Les soins palliatifs sont apparus en Angleterre en 1967. Les malades en fin de vie y étaient pris en charge, afin de soulager leur douleur physique, psychique et morale. Les équipes soignantes y étaient formées à une démarche d'écoute. L'anticipation de la prise en charge de la douleur consistait en l'utilisation préventive d'antalgiques bien dosés (comme la morphine).

Aujourd'hui encore, la Grande Bretagne reste très en avance par rapport à la France ou à d'autres pays européens, du point de vue des soins palliatifs et des moyens qui leur sont consacrés. Longtemps ça a été le seul pays en Europe, et sans doute au monde, où les soins palliatifs ont été reconnus comme une spécialité médicale à part entière.

La France, occupe après le Royaume-Uni, la deuxième place en Europe du point de vue de l'organisation des soins palliatifs.

Dans la tradition anglo-saxonne, le mouvement des hospices spécialisés en soins palliatifs a connu une forte augmentation aux Etats-Unis ainsi qu'au Canada.

1.8 Médecine palliative en France, structures, organisation, activité

La France, bien après l'Angleterre, a commencé à porter un certain intérêt aux soins palliatifs (à travers quelques initiatives individuelles) dans les années 1970 et 1980. Ces soins ont commencé à devenir « un droit- potentiel - et un objectif relatif » - de politique nationale de santé publique au travers de la circulaire «Laroque», datée du 26 août 1986¹⁵.

En 1987 s'est ouverte la première unité de soins palliatifs sous la direction du Dr Abiven, à l'Hôpital International de l'Université de Paris. Une vingtaine d'autres a suivi jusqu'à ce jour.

L'importance des initiatives et de l'activité en soins palliatifs, a été reconnue par la Loi hospitalière du 31 juillet 1991, qui a fait des soins palliatifs « une mission des hôpitaux publics et un droit pour les malades »¹⁶.

¹⁴ LENOIR, Noëlle - « Aux Frontières de la vie : une éthique biomédicale à la française », infra bibliographie, pp. 141-142 ; HINTERMEYER, Pascal - op. cit. (infra bibliographie), p. 28 ;

¹⁵ NAU, Jean-Yves -

¹⁶ Idem, ibidem

Treize années plus tard, fut promulguée la loi du 9 juin 1999 «visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs». Cette loi a affirmé la volonté politique d'intégrer les soins palliatifs dans le système sanitaire français permettant le développement de structures ou modèles d'organisation appropriés, comme :

- Unités fixes de soins palliatifs ;
- Equipes mobiles des soins palliatifs pluridisciplinaires qui intègrent des nouvelles professions et des bénévoles ;
- Lits de soins palliatifs dans des services aigus (oncologie, cardiologie, réanimation, hématologie, etc.) ;
- Démarche palliative en service non-spécialisé en soins palliatifs ;
- Soins palliatifs à domicile ;
- Réseaux de santé (professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé ; associations d'usagers ; institutions locales ou décentralisées) ;
- Dans le cadre des établissements de moyen et long séjour

Six ans plus tard a eu lieu la promulgation de la loi Leonetti « du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie »¹⁷.

Même si les financements demeurent imprécis, la demande est considérable : entre 150 000 et 200 000 serait le nombre de personnes qui nécessiteraient chaque année en France ce type de prise en charge (estimation réalisée par le programme 2002-2005 de développement des soins palliatifs). En France, seuls 30% des personnes meurent à leur domicile alors que ce pourcentage s'élève à pratiquement 80% aux Pays-Bas¹⁸.

Le développement de ce type de prise en charge est encore largement insuffisant en France. Les unités de soins palliatifs comportent un petit nombre de lits (de quatre à douze). Ces petites structures prennent en charge des patients incurables (pour la plupart, des malades de cancer en phase avancée ou terminale) jusqu'à leur mort. La petite taille des Unités de Soins Palliatifs (USP) détermine la faible proportion de mourants pris en charge. D'où la création, depuis 1989 d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) qui se déplacent dans les services médicaux et au domicile des malades, en fonction des besoins. « Ces équipes ont vocation d'assurer par leurs activités de sensibilisation, de formation, de conseil et de traitement, la diffusion de l'approche palliative dans l'ensemble du système de soins »¹⁹.

En rapport avec *la petite taille des USP*, je me demande si une augmentation franche de ses dimensions ne reviendrait une fois de plus, à créer de véritables « usines », où la prise en charge individuelle perdrait nettement en qualité. Une solution intermédiaire devrait pouvoir se trouver, qui concilierait la forte demande de soins palliatifs avec la taille des services créés dans ce but. L'observation du terrain m'a montré que la prise en charge à domicile (par le biais des EMSP), même qu'idéale en théorie, n'est le plus souvent que difficilement faisable, faute de moyens adaptés - personnels ou techniques médicales appropriés (par exemple des lits hautement spécialisés pour les personnes immobilisées, une administration massive et diversifiée d'antalgiques avec vérification permanente de leur efficacité).

1.9 Insuffisances et impératifs dans le développement français des Soins Palliatifs

¹⁷ NAU, Jean-Yves

¹⁸ Idem, ibidem

¹⁹ HINTERMEYER, Pascal - op. cit., p. 28

Malgré l'existence d'un cadre législatif bien précis, d'intégration des soins palliatifs dans le système médical national, son financement public, des efforts constants de structuration et d'amélioration, certaines carences sont encore observées. Elles tiennent à :

- 1.9.1 **l'insuffisante formation des équipes médicales** (notamment des médecins – mais également celle des infirmières ou d'autres intervenants). Il s'avère urgent d'intégrer dans les cursus des facultés de médecine, psychologie, sociologie ainsi que dans l'ensemble des autres formations destinées aux personnels médico-psycho-sociaux (travailleurs sociaux ; infirmiers ; aides soignants, etc.) des cours obligatoires sur la Mort et la condition de Mourant, la douleur, l'accompagnement des malades en fin de vie.

De manière générale, **l'enseignement de l'éthique biomédicale**, en faculté de médecine serait une manière **d'intégrer les sciences humaines** dans le cursus des futurs soignants. Ce serait peut-être opportun de prévoir également en faculté de médecine des cours communs pour les médecins et les infirmiers, une forme de **transversalité entre les « filières » de la santé** (comme cela a été fait par l'Ecole Supérieure de Travail Educatif et Social de Strasbourg concernant l'ensemble des filières des travailleurs sociaux), cursus commun qui devrait se prolonger dans le cadre des formations continues ;

- 1.9.2 **insuffisance de structures et de personnels.** Il me semble important de planifier le développement des Unités de Soins Palliatifs en concordance avec les besoins, demandes explicites (et notamment celles qui ont un caractère urgent), demandes implicites et potentielles.

La question cruciale dans le développement des soins palliatifs me semble liée à la logique de fonctionnement - basée sur le respect de l'être humain, **l'humanisation des soins et une réelle complémentarité avec les hôpitaux**. Les structures de soin et les modes d'intervention médicaux doivent s'adapter aux besoins des patients (en fonction de leur environnement affectif, de leur situation sociale et de leurs désirs propres) et non le contraire.

Une question importante me semble se poser désormais : « **faut-il continuer à promouvoir l'implantation des services hautement spécialisés ? Ou doit-on considérer l'existence de ces services comme une phase transitoire d'une évolution²⁰ de mentalité ?** » Cette autre possibilité consisterait à doter chaque service hospitalier existant des moyens matériels et humains afin de le rendre capable d'accompagner les malades hospitalisés jusqu'à la mort.

Certains pensent que la multiplication des USP et l'orientation potentiellement systématique des malades pour y finir leurs jours s'associe avec une perte de qualité dans la relation soignant-soigné (et par là une atteinte à la philosophie même des soins palliatifs).

La *question essentielle de la multiplication* des établissements de soins palliatifs nous ramène, une fois de plus, à des *questions d'ordre éthique* : les mourants sont des malades comme les autres, il faut bannir toute ségrégation entre les mourants et les malades ordinaires, entre les mourants et les vivants.

*** Personnellement je pense qu'il faudra multiplier le nombre des USP ainsi que leur dissémination dans divers centres hospitaliers, sans en augmenter la taille. Il est nécessaire de proposer aux patients de réelles possibilités de choix entre : l'accompagnement à domicile par le EMSP ; le réseau santé (la médecine de ville) et les USP. Actuellement il n'y a pas de choix, des milliers de patients attendent un lit dans une USP, pendant des mois (jusqu'à dix mois) et le plus souvent décèdent à domicile, sans avoir pu en bénéficier. Les

²⁰ LENOIR, Noëlle - op. cit., p. 144

hôpitaux les isolent et les traitent comme des « non-humains », la médecine de ville est de loin insuffisante et souvent impuissante pour des maladies lourdes, les EMSP sont limitées dans leur action.

La création d'unités spécialisées en soins palliatifs (USP) doit s'accompagner – à mon sens – des actions de diffusion de la philosophie des « soins palliatifs » dans tous les services hospitaliers, de la pédiatrie à la gériatrie. Ce serait bénéfique pour les malades que l'on ouvre davantage l'hôpital au **bénévolat** (suivant l'exemple des unités qui soignent des malades atteints par le SIDA). En revanche, la spécialisation des USP doit garder toute sa valeur, au bénéfice des malades. Les établissements de soins palliatifs « doivent être conçus comme des lieux de synthèse de la réflexion, de formation, de recherche et d'évaluation ». ²¹...

- 1.9.3 **efficacité partielle** des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). **Le maintien du grand malade à domicile est souvent quasi-impossible** à cause de l'absence d'équipements, soins et médication appropriés. Il existe de réels problèmes, liés à l'incompatibilité entre les besoins du patient et des facteurs extérieurs comme : les horaires de la médecine de ville, des laboratoires et officines ; les délais d'attente pour une fourniture appropriée de produits pharmaceutiques ; l'insuffisance de personnel soignant à domicile ; l'impossibilité de varier à tout instant les doses et molécules d'antalgique et d'y constater immédiatement les effets – comme cela est fait dans un service hospitalier ;
- 1.9.4 **absence de véritables outils d'évaluations des soins de fin de vie**. Sans parier sur le temps de vie, il serait très utile d'évaluer le moment où les soins curatifs s'arrêtent, laissant la place aux soins palliatifs. Doivent être également évalués : la charge réelle de travail exigée aux personnels ainsi que le temps exigé par les nouveaux modes de relations ;
- 1.9.5 **insuffisante préparation de la médecine d'équipe**. La nécessité d'un suivi global du malade exige un travail commun des soignants appartenant à des catégories différentes qui concourent au même but. Le temps du mandarinat est révolu. Inculquer aux médecins et à leurs collaborateurs l'habitude de travailler et de décider ensemble, de considérer les malades et leurs familles comme des partenaires, devrait être l'objectif de toute formation médico-psycho-sociale et ceci dès la formation initiale. Par ailleurs, « les exigences de la médecine d'équipe devraient être expressément mentionnées dans le Code de déontologie médicale »... ²²

1.10 Polysémie du terme « soins palliatifs »

Les soins palliatifs recueillent en général des appréciations positives. **Quel est le sens du large consensus dont bénéficient aujourd'hui les soins palliatifs au sein de la société française ?**

Ils apparaissent sans doute comme « une voie susceptible de lever quelques-unes des difficultés que la mort pose à la société et à la médecine contemporaine » ²³ **Quelles sont les différentes représentations ou attentes en soins palliatifs auprès des familles des patients?** ²⁴

²¹ Idem, ibidem, p.145

²² LENOIR, Noëlle - op. cit., p. 144

²³ HINTERMEYER, Pascal – op. cit., p. 30

²⁴ Idem, ibidem

1.10.1 Une antinomie de la médecine

Faute de guérir, les soins palliatifs proposent un cadre médicalisé qui s'avère rassurant pour tout ce qui est « insupportable, anxiogène et culpabilisant »²⁵ dans les situations désespérées des malades. L'impuissance générale, y compris celle de la médecine, engendre le besoin collectif d'être rassuré ;

1.10.2 « Couvrir d'un manteau » - référence à l'étymologie

Le terme latin de « *Pallium* = manteau, couverture ; *palliare* = couvrir d'un manteau », nous suggère d'une part **l'euphémisation de la mort**, la **protection du vivant** que l'on « réchauffe en lui procurant un peu de confort ou de réconfort ». La médecine palliative est d'autant plus appréciée, que les techniques de guérison s'avèrent impuissantes. D'autre part, la même étymologie pourrait suggérer une dimension **d'occultation de la mort**, revêtant une connotation négative : cacher le corps souffrant aux regards des autres, « recouvrir pudiquement ce que le processus mortifère a de corrosif, de choquant ou d'insoutenable par la préservation ou la restauration d'apparences pacifiées ».²⁶ La médecine palliative apparaît de ce fait comme une sorte de médecine substitutive, de second ordre ;

1.10.3 Lutter contre la souffrance

Représente la dimension la plus appréciée du projet des soins palliatifs. Eviter tout excès de la médecine (investigations lourdes et inutiles) répond à un désir unanime de préserver la quiétude des personnes en fin de vie.

Ce qu'on appelle « acharnement thérapeutique » peut apporter à une personne déjà durement éprouvée par la maladie, des perturbations et de l'incertitude. Cependant il est important de souligner que seul le patient devrait être juge des limites à poser aux soins curatifs, car le plus souvent la médecine thérapeutique apporte au malade espoir et consolation.

Enrayer la douleur physique, représente une dimension essentielle de la démarche palliative. La souffrance, la douleur heurtent particulièrement fort les sensibilités collectives. Il ne s'agit pas seulement de la dimension humaine de la douleur, de la souffrance en général, mais d'une caractéristique de la société moderne, qui semble anesthésiée ou alors atteinte par une « euphorie perpétuelle ». Cette société qui n'a plus envie d'être confrontée à la souffrance et à la condition de « mortel » leur confère souvent une dimension strictement virtuelle. Les espaces virtuels remplacent souvent la croyance religieuse ou ésotérique. « A mesure que la souffrance a perdu ses justifications religieuses, son refus est devenu un impératif de notre temps »²⁷... « Grisées par le progrès en général, de celui de la technique médicale en particulier, nos sociétés ont conforté un **modèle d'êtres jeunes, beaux, en bonne santé, riches et gais, immuables sinon immortels** »²⁸ La crise, avec ses multiples facettes, que traversent nos pays « développés », ne serait-elle pas venue pour poser des limites à ce leurre ?

« L'idéal de la mort contemporaine est avant tout celui de la disparition soudaine, sans souffrance... Aussi les demandes d'euthanasie sont-elle interprétées comme une volonté de ne pas souffrir et les soins palliatifs se présentent-ils comme une alternative positive »²⁹...

***Revenant à l'aspect concret de la pratique des soins palliatifs (en USP ou en EMSP), les témoignages des patients, de leurs proches et des professionnels ainsi qu'une observation

²⁵ Idem, ibidem

²⁶ Idem, ibidem

²⁷ Idem, ibidem

²⁸ BASCHET, Claudine et BATAILLE, Jacques – « Face au mourir ordinaire » in La mort à vivre, Revue Autrement, op. cit. cf. infra Bibliographie, p. 10

²⁹ HINTERMEYER, Pascal – op. cit., p. 31

systématique réalisée sur le terrain, m'ont conduit à la conclusion que la douleur physique ne peut être soulagée ou enrayée complètement dans tous les cas. Aussi existent-il (malgré les progrès dans la maîtrise des antalgiques) pas mal d'échecs. Les insuffisances du système palliatif, la nature de la douleur et de la pathologie, condamnent nombre de malades à mourir dans des souffrances atroces, à leur domicile, à l'hôpital et même à l'intérieur des Unités de Soins Palliatifs.

1.10.4 Promouvoir les droits de l'homme

Le combat contre la souffrance, mission prioritaire dans la perception des soins palliatifs, est également envisagé comme une **défense de la dignité de l'homme** ainsi qu'une revendication d'une bonne qualité de vie jusqu'au seuil de la mort (une réflexion sur le concept de « dignité » et ses acceptions sociales sera menée plus loin). Le point de vue consistant à expliquer les prises de position en faveur du suicide et de l'euthanasie dans le contexte du droit de mourir dans la dignité, engendre aujourd'hui des débats publics très vifs³⁰.

Le mouvement des soins palliatifs se conçoit comme un combat pour l'émancipation de l'homme. Le droit de chacun « d'être préservé de la déchéance, voire de la dégradation jusqu'au moment de la mort » est également porteur d'une signification philosophique et politique fondamentale. Les vrais **soins palliatifs** ne se limitent pas au traitement de la douleur, mais **brisent aussi la conspiration du silence** et mettent véritablement la personne au centre des décisions qui la concernent. La France est le premier pays en Europe à avoir voté une loi sur le droit d'accès pour tous aux soins palliatifs, alors il faut espérer que les efforts se poursuivront afin d'assurer de véritables soins d'accompagnement.³¹

1.10.5 Resserrement des liens sociaux³²

La philosophie des soins palliatifs engendre aujourd'hui un large consensus social. Des liens sociaux se nouent progressivement autour de ceux « qui nous précèdent dans la mort ». La compassion, la volonté d'enrayer la douleur et la souffrance, la notre et celle d'autrui, se font de plus en plus place dans les mentalités contemporaines. Une prise de position contre l'isolement des mourants remplace progressivement le déni de la mort propre au XX-ème siècle.

Malgré la **prise de conscience de l'impuissance de l'être humain devant la mort**, qui rapproche les vivants des mourants, la mort n'est pour autant pas familière à l'homme contemporain, et encore moins acceptée. Les nouveaux liens sociaux, créés entre les vivants et les mourants, par le truchement des soins palliatifs, sont très fragiles. L'après la mort, le deuil, sont rarement reconnus par la société occidentale moderne, les signes extérieurs de souffrance étant pratiquement bannis par ce modèle social car associés à l'absence de dignité.

1.10.6 « Gestion »³³ de la fin de vie

³⁰ [N. A] - Des arguments contradictoires seront présentés dans la deuxième partie du présent travail ;

³¹ De HENNEZEL, Marie – « Sommes-nous propriétaire de notre mort ? Qui décide ? », Revue Gériatrie n° 124, le journal des métiers de la Gériatrie, 2000_4

³² Emile DURKHEIM in HINTERMEYER, Pascal - op. cit. infra Bibliographie, p. 32

³³ [N.a.] Le choix de ce terme est fait intentionnellement afin de marquer la dichotomie des différentes approches des soins palliatifs (ici une approche technique sociologique)

Par l'actualisation des droits de l'homme à l'approche de la mort, les soins palliatifs anticipent un phénomène social qui pose de plus en plus de problèmes à la société : son **vieillesse massive associée aux pathologies multiples**, lourdes et invalidantes ainsi que la fin de vie. Si pour les patients, les soins palliatifs représentent un espoir d'amélioration de leur fin de vie, en termes d'activité sociale, vu du côté plus pragmatique du monde du travail, ce secteur représente des emplois potentiels pour les différents personnels (il s'agit de la création d'une nouvelle activité médicale et sociale, spécifique, susceptible de prendre de l'ampleur dans l'avenir³⁴).

1.10.7 Relations interprofessionnelles dans le domaine de la santé

En plus de l'instauration d'une médecine d'équipe et de solidarité, la promotion des soins palliatifs participe aujourd'hui à une valorisation accrue des personnels (y compris des bénévoles) qui sont engagés dans le combat contre la souffrance et pour une meilleure qualité de la fin de vie. En même temps, des activités et compétences professionnelles nouvelles, des approches différentes de la maladie et de la mort acquièrent une reconnaissance collective croissante.

1.10.8 Donner du sens, comprendre nos rapports à la vie et à la mort

La réorientation, le ressourcement du concept ainsi que du domaine humanitaire peuvent conduire à un changement des mentalités et des représentations, tant parmi les personnels soignants que parmi les patients, qui chacun à sa manière redonne ou ré-invente un **sens à la fin de vie**. La société doit du respect à chaque individu, elle se doit de l'entourer de soins et de sollicitude. Telle est la position des adeptes des soins palliatifs.

La finitude pose cependant de graves problèmes, tant à l'individu qu'à la société dans son ensemble... **Serait-il possible que la fin de vie « revête une signification propre et qu'elle soit vécue comme un moment essentiel de l'expérience humaine ? »**³⁵ Tout en sachant que les problèmes existentiels sont appréhendés différemment par chacun en fonction de sa personnalité, son vécu, ses options philosophiques, religieuses ou culturelles, il me semble important que les professionnels travaillent en amont avec et sur l'acceptation de la mort par les opinions publiques.

***La question du **SENS** me semble essentielle, car elle est intimement liée à l'accomplissement de l'individu dans toute la complexité et la diversité de ses dimensions, à la place qu'il occupe dans la société et dans la vie. Le sens que les autres donnent à l'existence d'un individu, n'est pas forcément le même que la personne en donne elle-même.

Elisabeth KÜBLER-ROSS a recueilli dans son ouvrage, « Les derniers instants de vie », des témoignages appartenant à des personnes en fin de vie (un échantillon de 200 personnes). A partir de ces témoignages forts, le Dr Ross a mis en évidence que le travail du trépas se manifeste sous la forme d'une évolution psychologique qui peut conduire le mourant de la négation, à l'acceptation de sa propre mort. Elle définit cinq phases dans le parcours psychologique du mourant : **négarion (1), révolte (2), négociation (3), dépression (4), acceptation (5)**. On peut s'étonner d'une codification aussi stricte et par là, mettre en doute sa pertinence. En ce qui me concerne, je crois que les étapes tracées par le Dr Ross représentent plutôt des repères et non pas un schéma de parcours vers la mort.

***D'ailleurs l'expérience des soignants et de leurs proches, mes propres expériences dans une USP, montrent bien **l'impossibilité pour de nombreuses personnes d'accepter la**

³⁴ HINTERMEYER, Pascal - op. cit., p.31

³⁵ Idem, ibidem

mort et de vivre sereinement les derniers instants de vie. Les limites d'un tel modèle me semblent fragiles. Le parcours psychologique de l'homme qui va mourir n'a rien d'immuable. Les étapes décrites s'imbriquent souvent, le passage de l'une à l'autre peut se faire de manière chaotique, répétitive. Des blocages, retours à la case départ sont fréquents, car il est impossible à la nature humaine d'admettre le caractère définitif et irrévocable de la mort, malgré tout travail de préparation ou auto-préparation.

Bien au contraire, le face à face avec la mort est souvent marqué d'une terrible violence. L'individu reste jusqu'au bout marqué par la dénégarion sociale de la mort, enracinée dans le psychisme collectif auquel il appartient. Le mourant est à la fois victime de la **violence du mourir** et de la **violence institutionnelle**.

La logique sociale de **maîtriser la vie jusqu'à son terme** ne va pas sans entraîner une **dérégulation**. Malgré un travail de réconciliation du malade avec soi-même (réalisé par les professionnels accompagnants) et la création de conditions optimales pour une réflexion sur la finitude et une fin de vie « sereine », le mourant, ne veut pas « obéir ». C'est là où il devient une espèce de paria qui perturbe l'ordre social, en transformant « sa mort en train de se faire en une provocation »³⁶.

L'institutionnalisation de la mort est porteuse de violence contre l'individu. L'institution « s'empare » de sa mort en la lui « volant » si le mourant s'obstine à ne pas obéir à l'ordre social. C'est ce qui m'emmène à m'interroger **si les institutions de la mort (les hôpitaux, les USP, etc.) ne sont pas en réalité des structures de privatisation et d'encadrement, plutôt que des lieux sociaux (censées contenir et gérer les violences vécues auprès de la mort).**

Technique et discipliné, le système offre un **modèle de gestion rationalisée de la crise de la mort**. « Ce n'est plus aujourd'hui la mort qu'on combat, mais le malade que l'on supprime » - affirme le sociologue Patrick Baudry.³⁷ La suppression moderne de la mort trouve, par contre, des modalités plus fines. Le contrôle du malade mourant se raffine, on donne acte à la mort en la réduisant à l'instantané. Ce n'est plus la mort que l'on donne, mais la fin que l'on communique³⁸. Le mourant devient ainsi un « déjà mort »³⁹. Ce que nombreux semblent oublier c'est que la fin de vie c'est bien la mort, et cette fin-là se situe dans la vie. Ces deux états sont imbriqués de manière permanente mais chaotique, difficile dans ce cas de faire obéir à des règles.

Par ailleurs, le sociologue Pascal Hintermeyer fait état des « **résistances** importantes qui jalonnent une certaine évolution chez l'homme contemporain - qui certes **subit la mort**, mais se résigne mal à la passivité ».

Le point de vue qui soutient le statut d'« acteur » du mourant jusqu'à la fin de son existence, ne reçoit pas l'adhésion du psychanalyste R.W. Higgins. Faire porter au mourant, en plus du poids de sa maladie, de ses craintes et détresse, les tâches des vivants, le faire obéir, une fois de plus, aux normes sociales qui imposent un état actif, de l'initiative ou de la « dignité », me semble un acte aussi violent qu'injuste.

L'attitude du mourant semble souvent se situer plutôt entre la non-passivité et le repli sur soi. Malgré la culture de la rigueur dont il est sujet (propre aux sociétés occidentales), le mourant refuse cependant d'obéir à la règle dans ces derniers instants de vie, s'affranchissant ainsi de la tyrannie du devoir et de la norme sociale.

³⁶ HIGGINS, Robert William – infra Bibliographie

³⁷ Idem, ibidem, p. 25

³⁸ Idem, ibidem, p. 25

³⁹ HIGGINS, Robert Williams - infra Bibliographie

La démarche palliative exprimerait selon certains une croyance en « l'accomplissement » de l'individu : « qu'il s'agisse de régler les fautes reconnues (réconciliation) ou d'accomplir ici et maintenant, dans ce temps ultime de vie, ce qui n'a pas encore été fait ». La pratique de terrain montre peu de personnes qui rentrent en réalité dans ce moule. Il s'agit là de la **représentation sociale sur la « réalisation de soi »**⁴⁰ et d'une volonté sociale inébranlable d'obliger l'être qui se meurt à se soumettre à ce que j'appellerais un « activisme mental ».

D'autres auteurs vont encore plus loin dans la recherche de sens, en considérant la mort comme une étape d'ultime de « grande sagesse », une « sublimation de la vie » qui apporterait des « révélations ontologiques, spirituelles et esthétiques ». Des expériences qui sont sans doute en rapport avec l'introduction d'activités artistiques et ludiques dans les USP. Cette perspective semble mettre en évidence, une approche plus spirituelle du mourant. Une espèce de « retour sur soi et à la stylisation de l'existence »⁴¹.

***Une fois de plus, je suis réticente vis-à-vis de toute tentative de caser à tout prix le mourant dans un moule, et le faire obéir à des « clichés ». Ca équivaut à mon sens avec une nouvelle forme de non-respect et de violence.

Lors de ma présence dans une Unité de Soins Palliatifs, pendant plusieurs mois, j'ai pu remarquer que malgré les efforts des personnels et des bénévoles d'entraîner les malades dans des activités, la participation et l'implication de ceux derniers restaient plutôt faibles. En interrogeant nombre d'entre eux sur les raisons de leur absence aux activités communes (repas pris ensemble ; séances d'écoute musicale, célébration des fêtes de fin d'année, etc.) les patients interrogés m'ont confié la « gêne d'apparaître en public »⁴² - compte tenu de leur déchéance physique. D'autres patients étaient tout simplement incapables d'assumer le moindre effort. Un nombre non négligeable de pensionnaires n'avaient tout simplement pas envie de quitter leur chambre, sans explication, leur pudeur et fierté les en empêchaient. La détresse était à peine camouflée.

Dans la vision des soins palliatifs, la multitude de sens s'exercerait à plusieurs niveaux :

- ❑ Celui de lutte contre la souffrance sous ses différents aspects ;
- ❑ Celui de la promotion de la dignité humaine jusqu'à la mort ;
- ❑ Celui de la réalisation de soi ;
- ❑ Celui de la réceptivité à une autre dimension de l'existence »⁴³.

Que fait l'homme mourant de ses approches théoriques des soins palliatifs, à quel niveau et dans quelle mesure en profite-t-il ?

Et pourtant les soins palliatifs s'auto-définissent autour du sens. C'est une position héritée de la philosophie des Lumières et cultivée par la société moderne (obnubilée par les prouesses de la science et de la technique). Elle rencontre aujourd'hui pas mal de difficultés, les principaux **obstacles** consistant dans : le refus de la mort, l'augmentation de la durée de vie, l'allongement et la déshumanisation de la fin de vie.

⁴⁰ BLET, Dominique (*Philosophie et mythe des soins palliatifs*) in Pascal HINTERMEYER, op. cit. p.32

⁴¹ HINTERMEYER, Pascal – op. cit. p. 32

⁴² [N.A] Extraits des témoignages des patients d'une USP

⁴³ HINTERMEYER, Pascal – op. cit., p.32

2. SOINS PALLIATIFS - APPROCHES ETHIQUES DE LA MORT ET DU MOURIR

2.1 Perception de la mort dans la société moderne

Ce chapitre s'occupera davantage des relations de cause à effet qui existent dans les rapports de la société moderne à la vie et à la mort ainsi que des solutions potentielles pour la fin de vie. Une question importante semble se poser à nous : [Faut-il envisager les soins palliatifs comme solution unique ou comme alternative pour la fin de vie ?](#)

Là encore, je pense que les réponses sont multiples. Le fait d'avoir trouvé une solution qui semble obtenir un consensus majoritaire dans les sociétés occidentales, ne veut pas dire pour autant que d'autres alternatives n'existent pas (je pense notamment aux rites et autres valeurs spirituelles fondatrices des sociétés traditionnelles).

En même temps que l'augmentation de la longévité sont apparues de nouvelles maladies et des nouvelles causes de mortalité (par exemple le SIDA, maladie à évolution lente et pronostic létal). Nos contemporains ont réalisé que la mort pouvait frapper à l'improviste, s'attaquer à des sujets très jeunes et que les malades vivaient avec l'épée de Damoclès, « dans la perspective d'une mort annoncée ». Du point de vue du rapport à la mort, le Sida peut être considéré comme « un analyseur et catalyseur social » - affirme le professeur Hintermeyer⁴⁴. Des progrès ont été marqués dans les traitements anti-cancéreux, ce qui impose également pour les malades touchés par cette pathologie une confrontation prolongée avec la mort.

La réalité du terrain ainsi que la recherche approfondie menée par les différentes sciences humaines sur la mort, le dernier quart du XX-ème siècle, ont conduit à une prise de conscience des effets catastrophiques du déni de la finitude. Cette **prise de conscience collective, récente sur la dénégarion et l'impasse** où elle a conduit, ne signifie pas pour autant un retour à la philosophie des sociétés traditionnelles d'acceptation de la mort.

Le contexte psychosocial des sociétés modernes ne s'y prête pas, car la mort est loin de se rendre familière ou acceptée par l'homme contemporain... « L'expérience que nous faisons de la mort aujourd'hui est principalement indirecte, elle s'effectue surtout pas le truchement des médias et des écrans, ce qui induit une **dématérialisation et une virtualisation de notre perception de la mort** ». Un décalage important existe entre la présence de la mort et sa perception sociale comme « objet étranger des préoccupations et du rythme de vie accéléré de l'homme contemporain, incompatible avec son habitat, son travail, ses projets, ses loisirs »....⁴⁵

Ce constat conduit à une question essentielle : [Que faire lorsque la mort devient bien réelle et inéluctable pour l'individu alors qu'il n'y est pas préparé ?](#)

Un travail en amont et de longue haleine sur la mort et son imbrication dans la vie me semble incontournable à l'heure de la globalisation du concept de « consommation matérielle effrénée » associé au mythe de « l'éternelle jeunesse ».

2.2 Le statut du mourant

L'acharnement thérapeutique est critiqué comme « absurde, coûteux, voire mutilant pour celui auquel il s'applique ...L'euthanasie se heurte à des obstacles éthiques et

⁴⁴ HINTERMEYER, Pascal – « Le sida comme analyseur et catalyseur social », in Pascal HINTERMEYER, op. cit. infra Bibliographie, p. 30 ;

⁴⁵ HINTERMEYER, Pascal – « La conquête de la fin de vie », op. cit., infra Bibliographie, p. 30 ;

déontologiques majeurs. Lui donner droit de cité reviendrait sans doute à ouvrir une boîte de Pandore »⁴⁶...**Entre ces deux extrêmes, les soins palliatifs représenteraient-ils la solution la plus à même de réduire la violence de la mort et de ses représentations ?**

Psychanalyste et enseignant en soins palliatifs, Robert William Higgins n'est pas de cet avis. Il critique avec autant de force l'euthanasie que les soins palliatifs, en relevant cependant un dénominateur commun entre ces deux tendances a priori opposées, la conception sur *le mourant*.

Alors que l'euthanasie ne retient le terme de mourant que « pour réduire au minimum le temps où le malade « est mourant »..., le mouvement des soins palliatifs proposerait un accompagnement « à caractère essentiellement et étroitement médical » dé-contextualisé des rapports réels que notre société entretient avec la mort⁴⁷. L'absence de réflexion anthropologique, politique des soins palliatifs ainsi qu'une dimension psychologique « qui pose problème » sont critiqués par R. W. Higgins. Selon lui, tant l'euthanasie que les soins palliatifs correspondent à une **médicalisation du mourir** – aboutissement doublement paradoxal de la part des mouvements qui voulaient lutter contre justement la médicalisation de la mort et qui se disent par ailleurs de philosophie antagoniste.

La question centrale qui conduit sa recherche tourne autour du *statut du mourant*. **Qui est le mourant ?** Le chercheur relève son **statut ambigu**, séparé des vivants, victime de la violence sociale. « Objet d'horreur » pour les partisans de l'euthanasie, « maître de Vie » pour toute une littérature palliative, **le mourant est-il véritablement un sujet ?**

Etre « mourant » revient dans la conception actuelle, quelle que soit la voie empruntée, à **être « déjà mort », le « no man's time »**⁴⁸. Les soins palliatifs sont nés du refus de ce statut. **Mais l'institution de leur pratique, leur action, ne compromettent-elles pas l'objectif initial ?** Ce n'est pas le terme de « mourant » que gêne Higgins, mais bel et bien la figure et l'univers que nos contemporains construisent pour le « mourant » ainsi que les **effets pervers** de son statut social.

Objet de ségrégation (le terme « mourants » – sépare les mourants des malades et aussi des vivants... la vie de la mort, mais sépare aussi chacun des « vivants » de sa finitude, de sa condition de « mortel »⁴⁹). Il s'agit bien d'une exclusion de la mort, d'un modèle de mort « médicalement correcte »...

L'euthanasie comme les soins palliatifs revendiquent la lutte contre **l'exclusion du mourant**... « La place du « mourant » est à rapprocher de celle des exclus des banlieues, des jeunes, des chômeurs », etc. ... Or, il y a ceux qui sont « dedans » et ceux qui sont « dehors »⁵⁰. Le mourant c'est avant tout « l'invention d'une nouvelle catégorie de victimes » - affirme R.W. Higgins. Une « **victime héroïque** » d'un mal qu'il faut, une fois de plus, traiter, isoler, enfermer, « un grand oublié » - malgré les efforts d'accompagnement entrepris par les soins palliatifs⁵¹.

Quel accompagnement ? Quelle place au mourant ? On peut se demander si l'idéal de « bien mourir » (dans la transparence, la conscience de soi et la sérénité) véhiculé par les soins palliatifs n'est-il pas un **nouveau modèle de « bonne conduite »** imposé au mourant, un autre cliché qui est d'autant plus insupportable à certains malades en phase terminale ?... « L'enfer peut être pavé des meilleures intentions du palliativement

⁴⁶ HINTERMEYER, Pascal – « La conquête de la fin de vie », op. cit., infra Bibliographie, p. 30

⁴⁷ HIGGINS, Robert William – « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », infra Bibliographie

⁴⁸ Idem, ibidem, p. 150

⁴⁹ HIGGINS, Robert William, op. cit., p. 141

⁵⁰ Idem, p. 142

⁵¹ Idem, ibidem

correct »⁵² Le malade mourant est victime d'une « **discrimination positive** » : au lieu de donner plus d'attention et de place à la victime oubliée, on l'assigne davantage dans sa position de victime il est « un privilégié du malheur »⁵³

Vue sous cet angle, la conciliation de la mission des soins palliatifs (consistant dans le refaçonnement de la médecine moderne et du rapport soignants/soignés) avec l'envahissement de l'hôpital par les techniques de « management », le renvoi précoce à domicile (ou pour mourir à domicile), la rationalisation du temps des soins et du temps passé avec le patient, reste difficile.

Pour les partisans de l'euthanasie, le mourant est aussi une victime. La vie de « mourant » ne vaut plus d'être vécue. Une seule et unique possibilité de soulagement lui est alors proposée : celle de disparaître. La question du sens est éludée complètement.

La mort du mourant devient un capital symbolique. « La victimisation du mourant devient indissociable à la **privatisation de son statut, de sa mort**. Une **injonction d'intimité** est assignée au mourant, dont la signification profonde et de bien le cantonner dans sa catégorie de « mourant ». Il est relégué à son propre univers et à sa propre mort... « sa mort est bien sa mort, son affaire personnelle, bien à lui, elle relève de son « autonomie », de sa « liberté », de sa « responsabilité »⁵⁴. La société lui demande de « prendre en charge personnellement sa mort ». L'accompagnement et l'aide fournie par les autres (soignants, proches) ne sont nullement conçus comme une (re)socialisation de la mort, mais plutôt comme une « **injonction sociale d'individualisation et d'autonomie** par une prothèse soignante et psychologique »⁵⁵...L'individu autonome se doit d'être performant... la fin de vie est perçue de ce fait comme une « dernière performance »....

Exemple 1 : Madame G, âgée de 81 ans, est malade et grabataire. Son mari s'occupe d'elle, à l'aide de soignants, à domicile. Son état de dépendance inflige à cette dame des crises de nerfs récurrentes et un état dépressif quasi-permanent, où se mélangent révolte et sentiment d'inutilité. Son mari, épuisé, suggère à leurs enfants un placement de son épouse en établissement de long séjour. Les séances de kinésithérapie s'intensifient, afin de conférer à Mme G un brin de « liberté » de mouvement, en facilitant ainsi son séjour en établissement. Dans l'attente d'une place disponible en établissement de long séjour, Madame G est hospitalisée par le médecin de famille dans un hôpital de la région A chaque fois que son fils aîné lui rend visite, il l'incite à reprendre et intensifier les séances de kinésithérapie, afin de devenir « autonome, Maman » ! Madame G épuisée, avec une santé qui décline de jour en jour essaie de s'opposer à tout essai de la rendre « autonome ». La dame est découragée au point de ne plus pouvoir parler. Avant de sortir de l'hôpital pour rejoindre le service de long séjour, Madame G décède soudainement d'embolie pulmonaire...Le fils, en larmes confie : « Ma mère se mourait et moi je voulais la rendre autonome »...

Le danger, selon R.W. Higgins réside dans la **confusion** possible entre la **subjectivité** – « noyau réel et irréductible de l'être humain » et « **l'intimité prescrite, préfabriquée** », « l'intimité de slogan » où les soignants sont tous aussi **anonymes** que les mourants, les patients sont « fondus dans une spiritualité diffuse, une religiosité « à la carte ».. »⁵⁶ que l'on assigne au mourant.

En ce qui me concerne je partage ce point de vue de Robert William Higgins, pensant qu'il faut laisser au mourant la place qu'il s'assigne lui-même sans essayer de lui imposer un nouveau « prêt à porter » social.

⁵² DERZELLE, Martine – « Palliativement correct » in Pascal HINTERMEYER, op. cit., infra Bibliographie, p. 33

⁵³ HIGGINS, Robert William - op. cit. , p.143

⁵⁴ Idem, ibidem, p. 144

⁵⁵ Idem, ibidem, p. 145

⁵⁶ Idem, ibidem, p. 146

2.3 La psychologisation de la mort

Ce phénomène est également dénoncé par R. W. Higgins. La psychologisation de la mort occupe une place importante dans la prise en charge des soins palliatifs et par ailleurs dans les mentalités courantes sur la mort. Le sujet mourant est considéré avant tout comme une victime de son sort, de la maladie, de sa solitude et de ses angoisses. Au mourant qui souffre psychologiquement il faut lui venir en aide par un traitement « psychologique et relationnel de sa souffrance ». Il s'agit bien « d'une **scène duelle qui se met en place entre le mourant et le soignant**, sans perspective, qui enferme davantage l'être mourant dans l'exclusion. Les affectes seuls y sont mobilisés. **Le « traitement » de la mort devient exclusivement psychologique et relationnel**, imprégné quasi-exclusivement d'une affectivité professionnelle, artificielle ».

Exemple 2 : Monsieur V est atteint d'un cancer en phase terminale. Il se trouve à domicile, en situation de dépendance quasi-absolue. A cause des douleurs atroces, impossibles à maîtriser à domicile, malgré la « pompe portable » de morphine et le cocktail d'antalgiques, il est très déprimé. Ses proches appellent la psychologue de l'Equipe Mobile des Soins Palliatifs. Après une heure d'entretien, la psychologue s'en va. La fille de M. V demande à son père comment il va, s'il ressent des effets, aussi faibles qu'ils soient, de l'intervention psychologique. Monsieur V répond : « Elle fait ce qu'elle peut la pauvre [en référence à la psychologue]... C'est son gain-pain, elle doit faire quelque chose... Sincèrement, ma fille, je crois que tu te serais mieux débrouillée qu'elle»...

L'euthanasie ne réussit pas davantage. Elle se veut geste de compassion à l'égard d'une souffrance essentiellement psychologique, liée notamment à la dégradation de son image. Là encore, il s'agit d'un **modèle de beauté et de santé sans faille, de toute puissance humaine, moule imposé par une société de consommation**. Il s'agit d'une dégradation et une déchéance « avant tout aux yeux des vivants » et selon les normes de la vie comme ils se l'imaginent⁵⁷...

Attentes ou injonctions, apparemment le mourant n'en est pas exempté jusqu'à son dernier souffle...**Qu'attend-on de lui ?** : « **qu'il puisse parler de sa mort et qu'il puisse l'accepter** » ...Etre au clair pour « régler ses derniers dossiers »⁵⁸. **Je me demande quelle est la cohérence entre cette exigence et le respect que l'on doit au malade?**

2.4 Vérité et dignité du mourir

Une injonction toute aussi douloureuse pour le mourant est celle de **la vérité** : « sait-il ? »... « ne sait-il pas ? » **Faut-il lui dire la vérité ?... La supportera-t-il ?** Il s'opère là une confusion entre « vérité » et « savoir ». **De quelle vérité il s'agit, la vérité de qui ?** La question de la vérité est celle prônée par l'euthanasie. « Double réduction à des phénomènes de seuil de la question de la mort, au double problème de l'entrée, de la rencontre avec le malade et de ce que l'on va lui dire, de la sortie, de la façon dont on va le faire partir »⁵⁹..

Que doit savoir le mourant ? Le non-sens, l'absurdité, l'horreur de la mort ?

Pourquoi exige-t-on de lui l'acceptation de la réalité de la mort ? Quelle est la signification profonde du face-à-face avec la mort ? L'être humain ne peut pas accepter la mort. Le **refus individuel de la mort** s'inscrit dans un « **refus culturellement et collectivement construit** »⁶⁰. Malheureusement l'angoisse de la mort existe tant du côté des mourants que du côté des vivants... La mort n'est alors que transparence, faible écran de mensonge, le symptôme ou la pathologie. Il n'y a **pas vraiment de place pour l'échange inter-humain**, le

⁵⁷ idem, ibidem, p. 147v

⁵⁸ HIGGINS, Robin Williams – op. cit. , p. 149

⁵⁹ idem, ibidem, p. 151

⁶⁰ BAUDRY, P. in R. W. HIGGINS, op. cit., p. 151

partage, la parole « vraie ». « Faute d'une métaphore où d'une fiction qui seules permettent d'entrer en relation », le mourant reste un inconnu, une victime dont on garde une image complètement tronquée. Faute de volonté de donner un sens à la mort de l'autre, on met en place « une anticipation réaliste de celle-ci, qui nous rappelle notre propre mort »⁶¹.

L'idéal palliatif veut **faire accepter la vérité de la mort au mourant**. Lourde tâche que de remplacer par une annonce scientifique le prêtre, dans son rôle millénaire de « nuntius mortis »⁶², ainsi que tout un ensemble de représentations collectives, gestes rituels, cérémonies qui permettaient par le passé à l'individu de s'insérer dans une **construction culturelle de la mort**. Pourquoi mettre le mourant face à face, à nu, avec l'indicible de la mort ?

Les équipes de soins palliatifs sont souvent dans l'embarras avec les **malades qui sont dans le déni de la mort ou ceux qui refusent la démarche palliative**. Cela montre bien « les impasses d'un maniement de la vérité largement dominée par un modèle scientifique de celle-ci...et qui ne peut répondre véritablement aux exigences de la symbolisation (en tant que condition de toute subjectivation de la mort) »⁶³

L'**injonction de « dignité »** rappelle celle d'autonomisation de l'individu. L'une comme l'autre, s'inscrivent à mon sens, dans un contexte de **des-individuation, dés-affiliation**. L'individu est assujéti à la norme sociale jusqu'à son dernier souffle. On lui demande de « mourir dans la dignité » tout comme on lui demandait d'être un « bon malade » et de ne pas perturber l'ordre social. Le verdict de déchéance est donné par la science, la dignité étant construite, sur le modèle du diagnostic médical. Elle n'est plus une valeur, un principe.

L'euthanasie, prônant le refus de subir la mort et la volonté de lutter contre le pouvoir médical qui pratiquerait l'acharnement thérapeutique, n'est autre que la « retraduction du verdict scientifique ». Donner la mort à un corps « déjà mort », bien avant que le verdict diagnostique ait fait de la personne un « mourant »⁶⁴.

2.5 « Souffre douleur » qui nous délivre de notre propre mort

L'**exclusion du mourant** revêt encore une dimension, difficilement décelable : c'est comme si celui qui meurt venait à la place de la mort. « Mettre la mort, toute la mort dans l'autre, dans le mourant, pour qu'il l'emporte avec lui, nous en délivre. Comme si on voulait par ce **transfert**, cette **délégation**, enfermer la mort elle-même dans le mourant... Le mourant ferait à notre place le « travail de la mort »...Une fois de plus le mourant est relégué à un **statut victimaire** qui fait de lui « l'émissaire de nos difficultés avec la mort. Au lieu de sacrifier une partie de soi, nous préférons sacrifier certains d'entre nous, en l'occurrence les mourants. Nous ignorons nos liens avec la communauté des mourants et vivants »⁶⁵.

De quelle façon sommes-nous alors inscrits dans la continuité ? La mort revêt aujourd'hui un caractère **a-généalogique**. De façon allégorique, les mourants meurent à notre place. Les « vivants » que nous sommes pour l'instant, traitent le mourant comme s'il était le seul à mourir, ou mourait pour nous, comme si « nous le chargions de nous délivrer de la finitude et de notre douleur d'exister, de porter, seul, toute l'affaire de la mort ». Ainsi l'illusion d'être « pleinement vivants » est entretenue⁶⁶. Dans ce contexte **est-ce de l'hypocrisie que**

⁶¹ HIGGINS, Robin Williams – op. cit. infra Bibliographie

⁶² (lat.) = « annonceur de la mort », in Robin Williams HIGGINS – op. cit. , pp. 157 ;

⁶³ Idem, ibidem, p. 158

⁶⁴ Idem, ibidem

⁶⁵ Robin Williams HIGGINS – op. cit. , pp. 152-153

⁶⁶ Idem, ibidem, p. 152

d'affirmer haut et fort que « le mourant est un vivant jusqu'au bout » ? Ou tout simplement une manière de tranquilliser notre conscience, alors que nous n'avons jamais cessé de le confiner dans un rôle bien précis – celui de « souffre-douleur »?!

Le **sentiment de honte** attesté par la clinique chez de nombreux mourants, n'est pas à mettre uniquement au compte de leur complexes physiques. Il témoigne de l'échec de la « pacification scientiste et gestionnaire de la mort » que notre société se fixe comme objectif. Ça témoigne également des représentations collectives sur l'acceptable.

Dans ce contexte, la **solitude du mourant** reste entière. La **logique d'autonomisation** des mourants, de leur enfermement dans la mort, ne saurait remplacer l'ancienne logique « disciplinaire et sacrificielle »⁶⁷. Le mourant est considéré aujourd'hui « exclusivement dans son aspect psychologique et individuel, affectif et duel, **sans aucune véritable référence sociale** ». Celui qui meurt perd non seulement la vie, mais également sa qualité de membre de la société. La seule « solidarité » sociale possible encore, semble consister à se « serrer les coudes » contre l'exclusion. De ce point de vue, le mourant devient « **un membre fantôme** », définitivement exclus d'une communauté incapable d'assumer ce qui reste inconnu à la science et ingérable par la technique.

CONCLUSION

Tout le monde se met d'accord sur le principe des soins palliatifs, d'accompagner la personne jusqu'au bout, en essayant de lui assurer la meilleure qualité de vie. Malgré un projet viable et profondément humain, la mise en oeuvre de l'idéal palliatif pose toutefois certains problèmes : manque de structures et de moyens ; inscription des personnels dans une démarche trop conforme à la norme sociale - valorisant l'autonomie et la représentation collective sur la « dignité » à tout prix ; le recours massif à la dimension psychologique et aux services des « psys ».

Les soins palliatifs renvoient plutôt à un phénomène d'hybridation, où le médical croise le psychologique tout en **excluant la dimension symbolique et rituelle de la vie et de la mort**. Le regard « valorisant » que les soins palliatifs veulent opposer au regard dégradant posé par notre modernité sur les mourants, est un regard qui a du mal à trouver la juste distance.

Pour de nombreuses personnes, les soins palliatifs deviennent des **substitutifs aux rituels de mort**, qui eux, sont complètement occultés par la civilisation moderne. Le rite de mort dans toutes les cultures est une exigence de « perte », sacrifice de temps, offrandes, alors que dans la société moderne c'est le mourant « qui fait, qui donne à notre place »⁶⁸...

Et pourtant, « *s'ils n'existaient pas, il aurait fallu les inventer* » – ce sont des paroles fortes, prononcées par le proche d'un patient et qui en disent long sur le rôle bénéfique des soins palliatifs auprès des personnes en fin de vie.

Le progrès des soins palliatifs consisterait à ce qu'ils deviennent **un véritable compromis entre la subjectivité, les enjeux institutionnels et les symboliques de la mort**, permettant la prise en compte authentique des exigences de la personne.

⁶⁷ HIGGINS, Robin Williams – op. cit. , pp. 153

⁶⁸ De HENNEZEL, Marie – op. cit., infra Bibliographie, p. 163.

La démarche d'humaniser la fin de vie et de la rendre à son « propriétaire » de droit, le mourant, de donner autrement du sens à la mort et à la vie, apaiser les peurs, devrait s'inscrire, à mon sens, dans une démarche plus large et plus profonde, une espèce d'apprentissage de la mort. Apprentissage qui, au même titre que l'apprentissage de la relation à l'autre, devrait commencer, depuis le plus jeune âge, en famille ainsi que dans toute forme d'enseignement et d'éducation.

« Personne n'a envie de terminer sa vie dans d'atroces souffrances ou dans l'indifférence générale, ni d'être expédié à son insu dans l'autre monde, ou d'être l'objet de soins dont la seule justification serait d'apaiser la conscience des médecins. Chacun se souhaite une fin de vie digne et humaine, espère rester sujet de sa mort et pouvoir en maîtriser les conditions du mieux possible »⁶⁹...

⁶⁹ De HENNEZEL, Marie – op. cit., infra Bibliographie, p. 33

BIBLIOGRAPHIE

1. ARIES, Philippe – *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Editions du Seuil, Paris, 1975 ;
2. AUBRY Régis (médecin-Service Soins Palliatifs – CHU Besançon) – « Soins Palliatifs : pour qui ? », *La lettre de la SFAP*, n° 13, Besançon, janvier-juin 2001, p 2 ;
3. BEINEIX Jean-Jacques (cinéaste) – *Interview*, revue *Soins Palliatifs*, éditée par *La lettre de la SFAP* (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), n° 4, Paris, 15 janvier/15 mars 1998 ;
4. BERCOVITZ, Alain (psychologue, consultant auprès du centre François-Xavier Bagnoud-Paris) – « Accompagner vers qui, vers quoi ? », revue *Soins Palliatifs*, *La lettre de la SFAP* (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), n° 11, Paris, mai/juillet 2000 ;
5. CATANT, Chantal (Vice-Présidente de l'association JALMALV, membre du bureau de la SFAP) – « L'application de la loi du 9 juin 1999 : Dans quelles conditions ? », revue *Soins Palliatifs*, *La lettre de la SFAP* (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), n° 10, Paris, janvier/avril 2000 ;
6. CHANCEAULME-JOUBERT, Joselyne – *Mourir, ultime tendresse*, Editeur Pierre Mardaga, Bruxelles, 1990 ;
7. DESFOSSES, Gilbert (médecin dans l'Unité des Soins Palliatifs de l'Institut Mutualiste Montsouris, Paris) – « Soins Palliatifs : comment ? », *La lettre de la SFAP*, n° 13, janv.-juin 2001, p 3 ;
8. DESFOSSES, Gilbert (Docteur)- « Le roi à nu » – éditorial -, revue *Soins Palliatifs*, *La lettre de la SFAP* (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), n° 9, Paris, septembre/décembre 1999, pp. 1-8 ;
9. Dossier : *Quelle demande et quelle offre en soins palliatifs ?*, Revue LAENNEC (médecine, santé, éthique), 42^{ème} année, n° 5, Paris, juin 1994, pp. 7-18 ;
10. Dossier : *Soins Palliatifs et accompagnement – Quelles organisations ?*, revue *Soins Palliatifs*, *La lettre de la SFAP*, n° 13, Paris, janvier/juin 2001, pp. 1-8 ;
11. Dossier : *Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs*, LAENNEC (médecine, santé, éthique), n° 1, 48^{ème} année, Paris, oct. 1999, pp. 12-16 ;
12. Dossier : *Soins palliatifs en cancérologie* – revue *Soins Palliatifs*, *La lettre de la SFAP* (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), n° 14, Paris, automne 2001, pp. 1-12 ;
13. Dossier spécial : *Les structures de soins palliatifs – Etat des lieux, prospective, recommandations* - revue *Soins Palliatifs*, *La lettre de la SFAP* (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), Paris, décembre, 1997 ;

14. Dossier : *Spécial Douleur*, revue Soins Palliatifs, La lettre de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), n° 7, Paris, janv. /avril 1999, pp. 1-8 ;
15. Dossier : *Spécial Bénévolat*, revue Soins Palliatifs, La lettre de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), n° 6, Paris, oct. /déc. 1998 ;
16. ENNUYER, Bernard (directeur d'un service d'aide et de soins à domicile – association les « Amis ») – « Les difficultés de fin de vie de certaines personnes “ dites âgées, » - dossier *Choisir sa vie, choisir sa mort*, Revue Pratiques, Paris ;
17. GUILLET, Jacques – « Dignité de l'homme souffrant et tradition chrétienne », revue LAENNEC (médecine, santé, éthique), Dossier *Ethique fondamentale*, n° 14, Paris, oct. 1992 ;
18. GOMAS, Jean-Marie – « La fin de vie à domicile deviendrait-elle un fantasme ? » – éditorial, revue Soins Palliatifs, La lettre de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), n° 5, Paris, avril/juin 1998 ;
19. De HENNEZEL, Marie – « Sommes-nous propriétaires de notre mort ? Qui décide ? », Gériatologie - le journal des métiers de la gériatologie, 2002_4, n° 124, Paris ;
20. De HENNEZEL, Marie – *La mort intime. Ce qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Editions Robert Laffont, Collection Aider la Vie, Paris, 1995 ;
21. HIGGINS, Robert William – « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée » -, article publié dans Esprit, chapitre *Fins de vie : Un temps pour quoi ?*, Paris, pp.139-168 ;
22. HINTERMEYER, Pascal – « Conquête de la fin de vie », in Revue des Sciences Sociales, n° 28/2001 – Nouveaux Mondes, éditée par l'Université « Marc Bloch » de Strasbourg, Strasbourg, 2001 ;
23. HIRSCH Emmanuel – *Soigner l'Autre – l'éthique, l'hôpital et les exclus*, Editions Belfond, Paris ;
24. JAVEAU Claude – *Mourir*, Editions Les Eperonner, Sciences pour l'homme, Bruxelles, 2000 ;
25. KÜBLER-ROSS, Elisabeth – *Les derniers instants de vie*, Editions Labor et Fides, Genève, 1975 ;
26. KÜBLER-ROSS, Elisabeth – *Vivre avec la mort et les mourants*, Editions du Tricorne, Genève, 1984 ;
27. BASCHET, Claudine et BATAILLE, Jean (dirigé par) – « La mort à vivre », Editions Autrement, Revue n° 87, Paris, 1987 ;
28. LAENNEC (médecine, santé, éthique), n° 1, 48^{ème} année, Paris, oct. 1999, pp. 3-16 ;
29. LENOIR, Noëlle (avec la collaboration de Bruno Sturlès (magistrat) – « Aux Frontières de la vie : une éthique biomédicale à la française » - rapport officiel, tome I, Editions la Documentation française, Collection des rapports officiels, Paris 1991 ;

30. MARMET, Thierry (sous la coordination) – *Ethique et fin de vie - Pratiques du champ social*, Editions Erès, Paris, 1997 ;
31. MATRAY, Bernard – « Les Soins Palliatifs : Approche Ethique », LAENNEC – Santé, n°1, 44^{ème} année, chapitre *Ethique du soin*, Paris, 1995, pp. 7-10 ;
32. NAAS, Evelyne – « Hospitalisation et hospitalité : diagnostic d'une réalité hospitalière » - Mémoire présenté au Centre d'Etudes et de Recherches sur l'Intervention Sociale (Université des Sciences Humaines de Strasbourg) pour l'obtention du Diplôme Supérieur en Travail Social, Strasbourg, 1993 ;
33. NAU, Jean-Yves – « Soins palliatifs un système pervers » – <http://www.slate.fr/story/14993/soins-palliatifs-finir-avec-tarification-absurde-perverse>, Slate.fr, 28 décembre 2009
34. PEQUIGNOT, Henri (Professeur), GATARD, Marie – *Hôpital et humanisation*, Editions ESF, Paris, 1976 ;
35. REVAULT, Jean-Yves – « Ne pas mourir seul », Dossier *Choisir sa vie, choisir sa mort*, Revue Pratiques, Paris ;
36. Revue Pratiques – « Les cahiers de la médecine utopique », n° 11, Paris, oct.2000, pp. 33-49 ;
37. SAUVEZIE, Joëlle (infirmière de nuit) – « Ultime instant », Dossier *Choisir sa vie, choisir sa mort*, Revue Pratiques n° 11, Poitiers, oct. 2000 ;
38. SEBAG-LANOË, Renée (Docteur chef de service de gériatrie et de soins palliatifs à l'Hôpital Paul Brousse) – « Soins Palliatifs » (Analyse du Docteur Sebag-Lanoë pour développer les soins palliatifs), revue éditée par La lettre de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), n° 4, Paris, 15 janv. /15 mars 1998 ;
39. THOMINET, Patrick (infirmier, Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière AP-HP), revue Soins Palliatifs, La lettre de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), n° 11, Paris, mai/juillet 2000 ;

SITES INTERNET

- ❑ <http://membres.lycos.fr/papidoc/30accompamort.html>
- ❑ <http://www.bium.univ-paris5.fr/debut.htm>
- ❑ http://www.casediscute.com/2001/73_mort/dossier/dossier_04.shtml
- ❑ <http://www.caducee.net/Congres/archives/congres-palliatifs.asp>
- ❑ http://www.cyberpresse.ca/soleil/dossiers/0204/dos_202040092283.html
- ❑ <http://www.social.gouv.fr/htm/actu/secu/980922ei.htm>
- ❑ http://www.doctissimo.fr/html/sante/mag_2000/mag1208/dossier/sa_3300_soins_palliatifs_niv2.htm
- ❑ <http://users.chello.be/cr34200/bib/palliatifs.htm>
- ❑ <http://dolopalliat.free.fr/home.php>
- ❑ http://www.arcs.asso.fr/Content/generalites_sur_les_soins_pallia.htm
- ❑ <http://sos-net.eu.org/medical/euthanas.htm#11>
- ❑ <http://www.bibl.ulaval.ca/info/euthanas.htm#6>
- ❑ <http://www.md.ucl.ac.be/loumed/CD/DATA/119/S531-534.PDF>
- ❑ <http://www.catho.be/confep/documents/malade.html>
- ❑ <http://www.santemaghreb.com/algerie/soinspalliatifs.htm>
- ❑ http://www.agevillagepro.com/Article/index.jsp?ARTICLE_ID=907
- ❑ <http://www.asblux.org/soinspalliatifs/accueil.html>
- ❑ <http://u2.u-strasbg.fr/upresa7043/revue/revue28.htm>
- ❑ http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/palliative_care/pall_f.htm
- ❑ <http://www.psyfc.com/soinspalliatifs.htm>
- ❑ <http://perso.wanadoo.fr/usp-lamirandiere/sp.htm>
- ❑ <http://cri-cirs-wnts.univ-lyon1.fr/Polycopies/Cancerologie/Cancerologie-16.html>