

LE SOIN À L'APPROCHE DE LA MORT

Nicolas PUJOL

Si les soins palliatifs constituent une riposte agissante contre la souffrance en fin de vie, c'est certes pour leurs savoir-faire techniques et relationnels. Mais ils remplissent également une fonction rituelle et symbolique essentielle : faire une place à la mort dans le champ de la vie. C'est en accomplissant cet objectif que les soins palliatifs sont réellement efficaces contre la souffrance.

Au moment où la société française s'interroge sur les moyens de soulager la souffrance en fin de vie, les soins palliatifs sont unanimement salués comme une réponse efficace et nécessaire¹. Ils le seraient, dit-on, pour leurs savoir-faire techniques contre la douleur mais aussi pour leur arsenal thérapeutique contre la souffrance psychologique, sociale, existentielle ou spirituelle². Le développement de la recherche dans le champ des soins palliatifs confirme cette idée : chaque dimension de la souffrance globale en fin de vie appellerait des réponses thérapeutiques spécifiques dont l'efficacité pourrait être démontrée scientifiquement. Pour prendre un exemple, le recours à la psilocybine, un champignon hallucinogène aux vertus psychédéliques, entretient aujourd'hui l'espoir qu'il serait possible de traiter la détresse existentielle en fin de vie³. À côté de ces ressources techniques et thérapeutiques, les soins palliatifs sont aussi dépeints sous les traits

1. Voir notamment le Rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie, avril 2023 (sur le site www.lecese.fr).

2. La littérature au sujet des soins palliatifs n'est pas parvenue à ce jour à établir une distinction claire entre ces deux formes de souffrance.

3. Yvan Beaussant (et al.), « Mapping an agenda for psychedelic-assisted therapy research in patients with serious illness », *Journal of Palliative Medicine*, volume 24, n° 11, 2021, pp. 1657-1666.

d'une approche humaniste, relationnelle et empathique, soucieuse de la personne dans sa globalité.

Or, il manque selon nous un troisième aspect pour rendre compte de leur richesse. À l'approche de la mort, patients, proches et soignants se trouvent en effet face à une énigme, celle de la souffrance bien sûr mais, plus largement, celle du sens de la vie⁴. Cette énigme n'appelle pas nécessairement de réponse, même si certains considèrent l'avoir trouvée ; elle appelle à être respectée et explorée collectivement pour conjurer le non-sens de la mort. Le soin est appelé à cet endroit : faire une place à la mort dans le champ de la vie et, ainsi, contribuer au soulagement de la souffrance.

Savoir-faire techniques et relationnels

Prendre soin d'une personne gravement malade et en fin de vie est une tâche difficile qui exige des habiletés à la fois techniques, relationnelles et émotionnelles. Pour être à la hauteur de cette difficulté, les soins palliatifs s'appuient sur un principe exigeant, celui de soigner et d'accompagner l'autre souffrant dans sa globalité. Ce principe est exigeant car il ne consiste pas seulement à juxtaposer différents professionnels qui seraient chacun attentifs à une dimension de cette globalité : physique, sociale, psychologique voire spirituelle. Pour les soins palliatifs, cette globalité est liée au caractère indivisible de la souffrance : souffrir est une expérience qui engage la personne dans son ensemble, dans tout son être. Ainsi, le soin apporté au corps du patient est toujours en même temps un soin apporté à la personne dans sa globalité, si bien que soulager une douleur physique, apporter un réconfort par un toucher ou un massage, rendre le patient acteur lors d'une toilette sont des actes très efficaces au plan psychologique. De la même manière, un accompagnement psychologique peut modifier le rapport subjectif du patient à son corps et à sa douleur, tout comme une action portée sur son environnement social peut procurer une détente et un apaisement au niveau somatique. Les soins palliatifs reposent ainsi sur une anthropologie moniste – en opposition à une conception dualiste – qui ne sépare pas le corps des autres dimensions de la personne humaine⁵.

4. Patrick Baudry, *La place des morts. Enjeux et rites*, L'Harmattan, 2006.

5. Nicolas Pujol, « La souffrance globale », dans Rozenn Le Berre (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020, pp. 89-96.

Cette anthropologie moniste et cette approche de soin globale ont plusieurs implications. La première est qu'il n'est pas possible de séparer ce qui relèverait du soin technique et ce qui relèverait du soin relationnel. Pour caricaturer : aux médecins et aux infirmiers les soins techniques ; aux psychologues et aux bénévoles d'accompagnement les soins relationnels. La force de cette anthropologie est de reconnaître et d'honorer le principe selon lequel tout soin technique est relationnel et tout soin relationnel est technique. Évaluer finement une douleur, trouver la bonne molécule à la bonne posologie, refaire un pansement complexe, effectuer la toilette d'un patient anxieux et douloureux sont tous des actes techniques qui engagent des habiletés relationnelles complexes et raffinées. Ils exigent en effet de s'adapter en permanence à la singularité et à la globalité de chaque patient et, pour un même patient, à l'évolutivité de son état et de sa souffrance. Or, cette adaptation s'étaye sur des habiletés relationnelles : il faut pouvoir sentir l'état affectif du patient, être à l'écoute, se laisser affecter, adapter sa posture et le ton de sa voix. À l'inverse, être présent, être à l'écoute, témoigner d'une empathie sincère sont des habiletés qui s'apprennent et s'affinent avec le temps. Ces habiletés relationnelles sont techniques car elles engagent une forme d'intelligence qui s'appuie sur le développement des registres de sensibilité du corps des soignants⁶ : avec le temps, ils parviennent de mieux en mieux à sentir dans leur propre corps l'état affectif du patient et à s'y ajuster.

Une autre implication de cette approche globale et de cette anthropologie moniste est l'impossibilité de séparer ce qui, dans le travail de soin, relève du travail de production et du travail de transformation de soi. Le travail de production concerne la matérialité du soin qui s'incarne dans des pratiques : réaliser un entretien d'accueil, ausculter un malade, délibérer en équipe. Soigner suppose d'agir sur le monde extérieur : le patient, ses proches, les collègues. Mais soigner ne suppose pas uniquement une action vers l'extérieur ; il s'agit toujours en même temps de réaliser un travail sur soi-même, un travail intérieur de transformation de soi, un travail affectif⁷. En soins palliatifs, les soignants doivent apprendre à endurer la dégradation des corps des patients, les angoisses de séparation, la tristesse des proches. Plus encore, ils doivent apprendre à supporter le sentiment de leur propre impuissance : ne pas

6. Christophe Dejourns, *Le corps d'abord*, Payot, « Petite bibliothèque Payot », 2018.

7. Chr. Dejourns, *Ce qu'il y a de meilleur en nous. Travailler et honorer la vie*, Payot, 2021.

pouvoir guérir, ne pas pouvoir tout soulager, ne pas pouvoir tout comprendre de la souffrance de l'autre. Cette endurance à l'impuissance s'ancre dans la reconnaissance de leur propre fragilité et de leur

« Cette endurance à l'impuissance
s'ancre dans la reconnaissance
de leur propre fragilité »

propre vulnérabilité, reconnaissance qui suppose une lutte avec eux-mêmes contre leurs fantasmes de toute-puissance, contre leurs peurs aussi, celle de tomber

gravement malade ou celle de voir un proche tomber gravement malade. Tout ce travail intérieur est invisible mais indissociable du travail de production visible, il en est sa face immergée.

Enfin, une dernière implication est l'impossibilité de séparer ce qui relèverait d'un côté du travail de soin et de l'autre de l'éthique. Il n'y a pas « en haut » le domaine des valeurs et des principes éthiques et « en bas » le travail de soin qui chercherait tant bien que mal à les appliquer. Tout acte de soin implique la dimension éthique car il engage nécessairement le destin d'autrui, celui des patients, de leurs proches mais aussi celui des collègues. L'éthique en soins palliatifs n'est donc pas d'abord du domaine d'un savoir philosophique mais d'une recherche *in situ* de compromis entre différentes visées : la recherche d'efficacité mais aussi l'attention portée aux conséquences de ses actes sur autrui. Elle ne se cantonne pas de fait à des situations de dilemmes moraux, elle s'inscrit dans tout acte de soin : dans la manière de délibérer en équipe, dans la manière d'aider un patient à se tourner dans le lit, dans la manière de réaliser une toilette.

Si les soins palliatifs sont efficaces contre la souffrance à l'approche de la mort, c'est parce qu'ils cherchent à ne pas dissocier les souffrances physique, psychologique, sociale et spirituelle ; les soins techniques et les soins relationnels ; le travail de soin et la transformation de soi ; l'efficacité et l'éthique⁸. Les pratiques de soin et d'accompagnement qui découlent de cette recherche d'unité ne sont toutefois pas solubles dans la technique et l'humanisme des soins palliatifs ; elles impliquent un troisième champ : celui de la ritualité et du symbolique.

8. Nous ne faisons ici que l'indiquer par manque de place : cette approche de soin globale a aussi des implications très concrètes dans l'accompagnement des proches et dans le travail en équipe.

La fonction rituelle et symbolique des soins

Le « prendre soin » en général et les soins palliatifs en particulier sont appelés aujourd'hui à remplir la fonction rituelle et symbolique que remplissaient notamment les traditions religieuses à l'approche de la mort.

« Jadis, la collectivité tout entière se sentait concernée dès que la mort allait frapper l'un des leurs : les proches, les voisins et tous les habitants du village, même les enfants et surtout les femmes, étaient confrontés à la quête des présages, à l'adoucissement de l'agonie, à l'annonce et à la reconnaissance du trépas. [...] Les dernières heures de la vie représentaient donc un des temps forts de la vie collective ; le moribond, toujours entouré, assisté, veillé, écouté, encouragé se trouvait dans des conditions qui facilitaient ce que les psychanalystes appellent le "travail du trépas" ; et les sollicitations affectueuses à l'endroit des proches favorisaient leur "travail de deuil". Puis, quand la mort survenait, la communauté se mobilisait encore pour l'exprimer, la circonscrire, l'annoncer : voiler les miroirs, arrêter les horloges, rentrer le bétail, accrocher des étoffes noires aux portraits, aux ruches, cesser tout travail... autant de signes pour marquer la présence de la mort⁹. »

Au moment où la première unité de soins palliatifs est créée en France, en 1986, la société s'est non seulement sécularisée mais le lieu de la mort a massivement été déplacé du domicile vers l'hôpital, créant d'importantes lacunes dans l'accompagnement des « mourants ».

« Mais c'est surtout la solitude qui donne à la mort à l'hôpital sa tonalité lamentable. Solitude morale d'abord. Elle découle de l'idéologie et des structures de l'institution : le malade, dépersonnalisé, n'est qu'un cas ; il se réduit à un corps morcelé, réifié. Il est en général tenu dans l'ignorance de son état et, afin de le ménager mais aussi pour couper court à un dialogue éprouvant pour l'entourage, on lui inflige des mensonges pieux. [...] L'isolement qui tient à l'incommunicabilité devient effectif quand le patient est sur le point de rendre l'âme. Il devient alors l'occupant inopportun d'un lit, un dérangeur de l'ordre hospitalier dont la finalité est de guérir. Alors, après l'avoir traité comme s'il

9. Louis-Vincent Thomas, *Rites de mort. Pour la paix des vivants*, Fayard, 1985, pp. 57-58.

ne devait pas mourir, on en vient à le considérer comme déjà mort. Il est relégué derrière un paravent ou dans une petite salle disponible. Cette mise à distance spatiale se double d'une mise à distance relationnelle : on vient de moins en moins le voir et, en tout cas, il n'a à faire qu'avec le personnel subalterne ; le temps d'attente entre ses appels et l'arrivée du soignant va s'allongeant. À la fin, il meurt seul ou en présence d'une fille de salle qui passait par hasard¹⁰. »

Comme le suggèrent ces deux extraits, la phase qui précède la survenue du décès, la phase d'accompagnement de la personne en fin de vie, a d'abord été dépouillée de ses éléments traditionnels, abandonnée puis « reprise » par les soins palliatifs au moment de leur institutionnalisation dans les années 1980. En occupant cette place laissée vacante, les soins palliatifs ont aussi endossé la visée de la ritualité funéraire : conjurer le non-sens de la mort et lui faire une place dans l'ordre de la vie. Ils ont également épousé sa structure qui varie assez peu d'une culture à l'autre et qui suppose d'inscrire les pratiques rituelles et symboliques dans une triple temporalité : sollicitude, séparation et espérance.

« Les rapprochements que nous avons constamment opérés entre des milieux culturels très différents ont montré que les conduites symboliques tournent autour d'un nombre limité de modèles : sollicitude et retenue du mort, évitement et retrouvailles sont, à des degrés divers et selon des expressions différentes, les représentations universelles qui orientent le traitement des morts. Et partout, l'apaisement passe par la déculpabilisation, la chaleur des contacts humains et l'espoir de survie¹¹. »

Le temps de la sollicitude

L'accompagnement, la présence, le contrôle de la douleur, les gestes qui concourent au confort se caractérisent en soins palliatifs par de la douceur, de la sollicitude, de la sécurisation. Les savoir-faire pour repositionner un patient dans son lit, pour le mobiliser et lui

10. *Ibid.*, pp. 59-60.

11. *Ibid.*, p. 258.

faire sa toilette sans induire de douleur, les soins dits de *nursing* et de confort, le toucher et le massage, l'écoute et la présence composent, mis bout à bout, une trame narrative qui symbolise l'importance de ce temps qui reste et qui est un temps de vie. Ces gestes, par leur répétitivité et leur symbolique, participent à une « mise en culture¹² » de la fin de vie et de la mort, mise en culture qui contribue à honorer la vie jusqu'au bout dans l'épaisseur des liens affectifs créés.

En soins palliatifs, le soulagement de la douleur n'est en effet pas une fin en soi : il vise à offrir aux patients une plénitude relationnelle face à l'omniprésence de la mort, à rester vivants jusqu'à la mort.

Comment les soins palliatifs s'y prennent-ils ? La réponse est à chercher dans les liens affectifs qui se tissent à travers les soins quotidiens, soins qui per-

« Honorer la vie jusqu'au bout
dans l'épaisseur des liens
affectifs créés »

mettent aux patients d'éprouver la vie en eux. Or, le soin est toujours relation de soin, il est rencontre, réciprocité¹³. Les soins quotidiens dits de *nursing*, qui supposent un corps à corps, un contact, soutiennent et respectent la vie jusqu'au bout. Le premier temps de la ritualité funéraire se matérialise ainsi par les soins de confort mais aussi par d'autres pratiques comme l'art, la musique, l'hypnose, le partage de la nourriture et la recherche du plaisir sensoriel, qui témoignent symboliquement de la victoire de la vie sur la mort.

Nous pouvons également retrouver cette logique de la sollicitude dans la manière de réaliser la toilette mortuaire. Les savoir-faire qui se transmettent en soins palliatifs pour démedicaliser le corps et la chambre du patient, pour réaliser la toilette mortuaire avec des gestes doux et enveloppants, pour camoufler les odeurs, pour embellir et pacifier la mort sont autant d'actes symboliques qui contribuent à retenir le mort du côté de la vie. La pratique qui consiste à garder vide la chambre d'un patient décédé pendant au moins quarante-huit heures symbolise aussi cette frontière poreuse entre la présence et l'absence, entre la vie et la mort. Une manière aussi d'honorer la personne décédée et de lui signifier jusqu'au bout qu'elle a compté et a de la valeur.

12. Robert William Higgins, « Le soin, un défi de culture », *Esprit*, n° 366, juillet 2010, pp. 130-152.

13. Laure Marmilloud, *Donner vie à la relation de soin. Expérience pratique et enjeux éthiques de la réciprocité*, Érès, 2019.

Le temps de la séparation

La toilette mortuaire et la pratique de la chambre vide visent aussi symboliquement à protéger les vivants du risque de débordement de la mort. Ces pratiques s'inscrivent donc ainsi dans les rituels de séparation qui trouveront leur point d'orgue pour les soignants au moment du départ du corps ou pour les proches au moment de l'inhumation ou de l'incinération. Or, ici encore, la ritualité est au service de la vie. Alors que le mort se sépare de son groupe d'appartenance, les liens entre les survivants se trouvent renforcés, comme si le rituel cherchait à contrebalancer la mort par une revitalisation collective compensatoire : « La fonction fondamentale du rituel funéraire est sans aucun doute de théâtraliser ce vouloir-vivre¹⁴. »

C'est en lien avec cette ritualisation que l'on peut comprendre les rites de convivialité qui structurent le vivre-ensemble en soins palliatifs et qui tournent essentiellement autour du partage de nourriture et de boissons. Le partage de nourriture est un moyen pour le collectif de soignants d'éprouver sa cohésion, de revivifier et de réaffirmer l'identité du groupe et, symboliquement, de renvoyer à la permanence cyclique, à l'immortalité. Lors d'une enquête que nous avons réalisée en unité de soins palliatifs¹⁵, plusieurs soignants ont eu recours à l'image de la famille pour décrire la manière dont vivait l'équipe. « Ici, c'est une famille avec les plus et les moins de l'esprit de famille. Il y a cela nulle part ailleurs, cette façon d'être en équipe. » « On est obligés de faire famille pour le meilleur et pour le pire, on a besoin les uns des autres. » « On chasse ce qui pourrait casser ce climat positif. Une marque de famille presque. Le mot "famille" n'est pas anodin. » Cette référence à la famille se retrouve dans les attitudes et les comportements à l'intérieur du groupe : sont valorisés les attitudes bienveillantes, l'entraide, l'échange entre collègues de livres, de CD, de DVD, la confection de gâteaux « faits maison » partagés durant des temps de pause lors desquels on se raconte le week-end, on rit ensemble et on célèbre le plaisir de se retrouver. Si la mort qui vient produit chez les soignants une succession de détachements, il apparaît primordial qu'opère au plan symbolique un processus inverse de liaison. Comme

14. L.-V. Thomas, *op. cit.*, p. 236.

15. La recherche COVISP, financée par la Fondation de France, visait à mieux comprendre les conséquences de la crise sanitaire du Covid-19 sur les soignants en soins palliatifs et sur les proches endeuillés.

le dit une soignante : « Nous faisons bloc pour tenir, on se tient ensemble pour ne pas s'effriter. » Être comme une famille signifie lutter collectivement contre les risques d'érosion psychique et physique par des pratiques rituelles de convivialité.

Le temps de l'espérance

Enfin, pour que le rituel soit complet, il faut qu'il soit marqué du sceau de l'espérance : « Pour être en paix avec les morts, on ne peut les éliminer qu'en les conservant¹⁶. » Il n'est ainsi pas rare que le travail du deuil conduise à cultiver, avec le temps, le souvenir du proche à qui on prête un rôle de guide ou de modèle. Comment cela se traduit-il pour les soignants ? Ils apprennent leur métier grâce aux patients : leurs habiletés et leurs savoir-faire sont la trace de leur passage. Or, ces habiletés individuelles et ces acquis sont appelés à se sédimenter avec le temps en règles de travail partagées, aussi bien techniques que sociales et éthiques, règles de travail qui se transmettent de génération en génération pour former un patrimoine culturel vivant, la culture palliative. Le souvenir des patients est là, dans cette sédimentation progressive de cette culture qui se transmet avec le temps. La possibilité, par son travail, d'honorer une œuvre plus grande que soi, de contribuer à la création d'une culture appelée à se perpétuer est une manière très puissante pour les soignants de cultiver l'espérance.

Si les soins palliatifs sont efficaces contre la souffrance en fin de vie, ce n'est pas simplement pour leurs savoir-faire techniques et relationnels, c'est aussi parce que ces derniers tissent une trame rituelle et symbolique autour de la mort qui permet à la fois d'en creuser l'énigme mais aussi de lui faire une place dans le champ de la vie. Selon nous, la souffrance existentielle ou spirituelle en fin de vie n'appelle pas nécessairement de réponse spécifique ; c'est quand le soin à l'approche de la mort parvient à remplir sa fonction rituelle et symbolique en s'inscrivant dans la triple temporalité de la sollicitude, de la séparation et de l'espérance qu'il peut prétendre en partie soulager cette souffrance. Reconnaître la fonction rituelle et symbolique du soin, c'est ainsi reconnaître que le soin à l'approche de la mort déborde le cadre de sa double visée thérapeutique et relation-

16. L.-V. Thomas, *op. cit.*, p. 199.

nelle en « ouvrant un espace de compréhension à ce qui échappe à la possibilité de comprendre¹⁷ ». Son efficacité au plan thérapeutique et relationnel cohabite ainsi avec une visée spirituelle. Or, accomplir ce triple objectif thérapeutique, relationnel et spirituel est une tâche exigeante et la culture palliative est fragile.

De la préservation de la culture palliative

La crise du Covid-19 a bien montré à quel point la culture palliative était vulnérable¹⁸. Deux pratiques qui caractérisent le temps de la sollicitude ont particulièrement été mises à mal : l'accompagnement des proches et la toilette mortuaire. L'accompagnement des proches ne passe pas uniquement par une écoute ou un soutien psychologique, il suppose aussi de les aider à s'inscrire dans ce temps de la sollicitude en leur donnant la place qui leur revient dans le travail de soin et d'accompagnement. Or, les restrictions de visite ont créé de ce point de vue d'importants traumatismes. De même, la mise sous housse sans toilette mortuaire des patients positifs au Covid-19 a violemment transgressé les règles du métier en soins palliatifs. Concernant le temps de la séparation, la mise à l'écart de tous les intervenants « non essentiels » (bénévoles, art-thérapeutes, etc.) tout comme l'interdiction des temps de convivialité entre soignants ou encore les restrictions liées aux cérémonies n'ont pas permis de mettre en mots et en actes ce vouloir-vivre compensatoire si nécessaire. Enfin, l'impossibilité de respecter les règles du métier qui sous-tendent la culture palliative a fragilisé la chaîne symbolique qui relie les vivants et les morts et qui nourrit l'espérance.

Les acteurs de soins palliatifs doivent également être attentifs à une autre « menace » s'ils souhaitent préserver cette culture qu'ils ont en partage : les méthodes de gestion fondées sur le paradigme de la « qualité totale¹⁹ » qui introduisent un vocabulaire et des pratiques antinomiques avec la culture palliative. Ce vocabulaire et ces pratiques s'installent de manière insidieuse dans les collectifs de soins palliatifs,

17. P. Baudry, *op. cit.*, p. 60.

18. Sandrine Marsan, Nicolas Pujol et Marie-Lorraine de Warren, « Mourir au temps du Covid-19 », *Laennec*, n° 68, octobre 2020, pp. 5-20.

19. La « qualité totale » désigne un ensemble de méthodes managériales issues du monde industriel qui poursuit l'amélioration continue de la qualité par la normalisation des méthodes de production.

sous couvert de bonnes intentions. Or, la démarche qualité contribue à la division technique du travail et, donc, au morcellement de la souffrance et de la subjectivité des patients ; elle isole les soins dits relationnels des soins dits techniques ; elle ignore tout ce que le travail de soin doit au travail invisible des affects et elle cantonne l'éthique à des comités *ad hoc*. Enfin, elle contribue à réduire les patients à des durées moyennes de séjour et à des taux d'occupation des lits, réduction qui se traduit, pour les soignants, à des actes incompatibles avec la culture palliative : évaluation de la « pertinence de séjour », estimation de la « charge en soins » d'un patient, anticipation des décès pour « optimiser » les entrées. Ces méthodes de gestion concourent ainsi à la perte de sens au travail et à l'intensification du *turn-over* pourtant incompatible avec le faire-équipe et la coopération.

À l'heure où la France s'engage sur la voie d'une aide médicale à mourir, il est plus que jamais urgent de rappeler pourquoi et à quelles conditions les soins palliatifs constituent une réponse efficace pour soulager la souffrance en fin de vie et d'en préserver ainsi l'essentiel.

Nicolas PUJOL



Retrouvez le dossier « Fin de vie »
sur www.revue-etudes.com