

## Collection « Pratiques du champ social »

Collection dirigée par Philippe Pitaud  
et Marie-Françoise Dubois-Sacrispeyre

L'évolution et les transformations du champ social et médico-social au cours des dernières décennies ont introduit un ensemble diversifié de paramètres et de données nouvelles, parfois contradictoires, qui ont modifié le cadre général d'intervention ainsi que le jeu des acteurs en présence.

Le processus de décentralisation et ses conséquences n'ont fait qu'accentuer la nécessité pour les intervenants sociaux et médico-sociaux, mais également pour les décideurs et les techniciens qui les entourent, de se doter d'outils permettant de comprendre les mécanismes du champ social et médico-social ; ceci afin de rendre leurs pratiques et leurs décisions plus efficaces. Cette collection vise à fournir des éléments de connaissance et d'interprétation de la réalité sociale et médico-sociale, tout en explorant les champs du possible, à travers des ouvrages courts, synthétiques, réalisés par des praticiens-chercheurs soucieux avant toute chose de renvoyer vers la société civile les effets induits de leur engagement et de leur réflexion.

Retrouvez tous les titres parus sur  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

**Vivre vieux,  
mourir vivant**

Ont participé à cet ouvrage

Jean-Jacques Amyot  
Arnaud Antonini  
Olivier Coupry  
Anne Dusart  
Philippe Duval  
Bénédicte Echard  
Bernard Ennuyer  
Jacques Gaucher  
Augustin Giovannoni  
Nathalie Grare  
Marie-Jo Guisset-Martinez  
Maryse Mathys  
Fernando Micael Pereira  
Philippe Pitaud  
Florence Pougnet  
André Renaudin  
Gérard Ribes  
Marika Richetto  
Jean-Michel Sautter  
Pierre Tap  
Jean-Baptiste Thierry  
Roch Vallès  
Axelle Van Lander

Sous la direction de  
Philippe Pitaud

# Vivre vieux, mourir vivant

Pratiques du champ social

éditions  
**é**rés

Cet ouvrage est issu du colloque qui s'est tenu à Marseille les 28 et 29 avril 2011 à l'initiative de l'Institut de gérontologie sociale et du master Action gérontologique et ingénierie sociale (AGIS) de l'université d'Aix-Marseille.

Conception de la couverture:  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2013  
ME - ISBN PDF: 978-2-7492-3672-8  
Première édition © Éditions érès 2013  
33, avenue Marcel-Dassault  
31500 Toulouse  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19.

## Table des matières

Préface	
<i>André Renaudin</i> .....	9
Propos sur la mort et les mourants	
<i>Philippe Pitaud</i> .....	11
Quelle attention au malade en fin de vie ?	
Éthique du <i>care</i> , sollicitude et soin	
<i>Augustin Giovannoni</i> .....	29
La fin de vie et le droit	
<i>Jean-Baptiste Thierry</i> .....	49
Soigner et caresser l'esprit à travers et au-delà du corps	
<i>Fernando Micael Pereira</i> .....	69
Spiritualité, quête de sens et dynamisme	
<i>Bénédicte Échard</i> .....	83
Le sens ultime d'un accompagnement	
<i>Marie-Jo Guisset-Martinez, Olivier Couptry</i> .....	93
Une « fin de vie », ça commence quand ?	
<i>Bernard Ennuyer</i> .....	103
Fin de vie et décès des personnes en situation de handicap	
<i>Anne Dusart</i> .....	113

Fin de vie : émergence de la continuité de sens chez la personne âgée <i>Jacques Gaucher, Axelle Van Lander</i> .....	129
Les rescapés de l'authentique : les vieillards meurent pour de vrai <i>Jean-Jacques Amyot</i> .....	141
Violences, contrôles, attachements et lâcher-prise en fin de vie : paradoxes du « mourir » <i>Pierre Tap</i> .....	149
Et après le veuvage <i>Gérard Ribes</i> .....	167
La fin de vie en institutions hospitalières et en EHPAD <i>Arnaud Antonini</i> .....	181
L'accompagnement au plus près de la vie. Témoignages <i>L'accompagnement, un vécu difficile</i> <i>Marika Richetto, Florence Pougnet</i> .....	191
<i>Le dernier carré de la vie</i> <i>Philippe Duval</i> .....	195
<i>Joseph : la mort en institution</i> <i>Roch Vallès</i> .....	199
<i>Garder la main sur la fin de sa vie</i> <i>Nathalie Grare</i> .....	204
<i>Jusqu'à la mort, accompagner la vie</i> <i>Jean-Michel Sautter</i> .....	206
<i>Nicolas, Jean, François... L'accompagnement du mourant à domicile</i> <i>Maryse Mathys</i> .....	209

*À mon père Jean,  
qui a lutté jusqu'au bout comme un lion.*

Philippe Pitaud

Mes remerciements s'adressent à Éric Sanchez,  
Directeur Communication  
activités sociales - AG2R LA MONDIALE,  
qui par son écoute et son enthousiasme,  
a rendu possible cette publication.





## *Préface*

Un proverbe chinois, selon lequel «la vie est la voie de la mort, la mort est la voie de la vie», nous renvoie à l'évidence banale que la vie et la mort sont intimement liées. La vie, c'est à la fois celle qui commence et celle qui se termine.

La perte d'une personne, quels que soient le degré d'attachement au défunt et les conditions de sa disparition, constitue toujours un moment douloureux, d'autant que, dans le même temps, la survenance d'un tel événement rappelle à chacun sa propre finitude.

La confrontation aux souffrances d'autrui, voire parfois à sa lente et inexorable dégradation, est une situation à laquelle la très grande majorité des personnes n'est pas préparée. Et le deuil qui s'ensuit représente sans doute la première phase de reconstruction des proches du défunt.

L'ouvrage dirigé par le professeur Philippe Pitaud nous invite à réfléchir plus en profondeur à cette ultime étape de la vie. Incidemment, il suggère à un groupe de protection sociale tel qu'AG2R LA MONDIALE de s'interroger sur le sens des actions d'accompagnement qu'il doit mener auprès de ses ressortissants à l'occasion de la perte d'un être cher.

Face à la diversité des circonstances du décès, portant tout à la fois sur le défunt lui-même, sur le contexte et les conséquences de sa disparition, les réponses sont multiples et, ainsi, ce sont autant de modalités d'actions qu'il faut inventer.

Le recueil de textes qui suit est l'œuvre de professionnels le plus souvent spécialisés dans le champ social et médico-social qui, à cette occasion, se sont penchés sur le thème polymorphe de la mort, appréhendé dans toutes ses dimensions.

Cette réflexion collective nous concerne tous et nous rappelle, s'il le fallait, que la vie est avant tout une extraordinaire aventure.

AG2R LA MONDIALE a souhaité s'inscrire dans le débat, d'abord parce que ses missions ainsi que ses valeurs l'inclinent à la proximité et à la solidarité avec ses adhérents. En d'autres termes, au partage. Ensuite, parce que l'action et les activités sociales du groupe s'inscrivent par nature dans les grands sujets de notre temps. Celui de l'accompagnement de la fin de vie nous tient particulièrement à cœur.

André Renaudin,  
Directeur général  
AG2R LA MONDIALE

Philippe Pitaud

## *Propos sur la mort et les mourants*

« Tout ce qu'il reste à faire,  
lorsqu'il n'y a plus rien à faire<sup>1</sup>. »

En référence à de grands auteurs qui m'ont précédé sur le chemin de la connaissance, je me plais à rappeler à mes étudiants, depuis des années, pour les encourager à lire, « que l'on n'est jamais plus intelligent qu'à plusieurs ».

Il y a peu, le journal *Le Monde*<sup>2</sup> se faisait l'écho du débat en cours sur le sujet avec la mise en œuvre de la mission du professeur Sicard :

« Sous la double poussée du vieillissement et de l'individualisme contemporain, le désir de choisir le moment de sa mort devient une revendication toujours plus large dans les sociétés occidentales. La mort est de moins en moins perçue comme ce moment

---

*Philippe Pitaud, directeur de l'Institut de gérontologie sociale, professeur associé, université d'Aix-Marseille, directeur du master AGIS et du DUGA.*

1. Th. Vanier, St-Christopher's Hospice, Londres.

2. *Le Monde*, « Euthanasie et fin de vie : qui peut décider ? », éditorial du 19 juillet 2012.

ontologique qui échappe à l'individu. La société doit-elle organiser cette volonté de contrôler sa vie jusqu'au bout ? Ou doit-elle renvoyer l'individu à sa propre responsabilité ? Le débat sur la fin de vie interroge jusqu'au "vivre-ensemble" : il faudra plus qu'une simple mission et qu'une réforme législative pour en venir à bout. »

Ces quelques lignes introductives auraient pu être écrites pour présenter cet ouvrage qui a pour objet d'ouvrir des voies diverses en ce qui concerne une réflexion sur l'objet mort en lui-même, mais aussi les circonstances en amont (accompagnement des mourants, soins palliatifs, question du sens de la vie et de la mort...) et en aval (travail de deuil, place des religions et finitude, acceptation de la mort par les équipes soignantes et/ou médico-sociales). Ainsi, comme le souligne G. Berthomieu<sup>3</sup>, « nous ne pouvons ignorer les bouleversements sociologiques majeurs liés à la mort, qui se sont produits au cours des dernières décennies ».

Alors que jusqu'aux années 1970, le décès à domicile était la norme, avec un taux de plus de 75 %, c'est rigoureusement le contraire qui se passe désormais, avec seulement le quart des décès intervenant à domicile, les deux tiers se produisant en établissements, majoritairement dans une structure hospitalière ; on atteint même le pourcentage de 90 % de décès en milieu hospitalier pour la région parisienne. C'est dire à quel point, en quelques années seulement, la gestion du « mourant » s'est externalisée en passant du milieu familial et social au milieu institutionnel et médical.

À l'heure où les éclatements familiaux engendrent isolement et solitude pour les personnes âgées frappées par la maladie, où les solidarités de voisinage ne fonctionnent plus, l'hôpital est devenu ce lieu paradoxal illustrant, chaque jour, le triomphe du savoir et du progrès médical, mais aussi les limites de ce savoir et des techniques médicales quand on considère la gestion des « mourants ».

---

3. G. Berthomieu, directeur régional du groupe AG2R La Mondiale, introduction au colloque 2011.

Des « mourants » décidément bien encombrants dans un univers censé réparer, soigner et guérir, témoins « inacceptables » de l'échec des soignants, des techniques, de la science médicale.

Nous sommes interpellés collectivement par la question de l'accompagnement de la fin de vie : sommes-nous certains que les structures médicalisées, dans leur logique, leur mode d'organisation, ont su faire une place suffisante à ce qui ne relève pas d'un processus médical normé à l'égard des personnes en fin de vie ?

Quelle place est laissée au soutien psychologique, humain, relationnel, devant être déployé auprès du mourant ? Quelles sont les conduites à tenir de la part du personnel soignant pour ne pas totalement déshumaniser, au point de la réifier, la personne en fin de vie ?

Comment faire mieux connaître les pratiques mises en œuvre, aujourd'hui, en France comme à l'étranger, permettant au malade de « rester vivant jusqu'à la mort », comme le disait le philosophe Paul Ricœur ?

Il est étonnant et alarmant que ces problématiques majeures ne soient pas suffisamment prises en compte par notre société, alors même qu'elles nous concernent toutes et tous.

La première unité de soins palliatifs française a vu le jour en 1987 ; c'est dire combien la tentative structurée d'organiser des soins tout en prenant en compte la place accordée au mourant et à sa famille est encore récente et donne tout son sens et sa légitimité à la mise en commun des savoirs et des expériences.

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

Les attitudes envers les mourants ont changé au cours de l'histoire. Ces changements ont eu lieu en raison de l'évolution de la société qui s'est accélérée après la Seconde Guerre mondiale, période où nous sommes passés très rapidement d'une société qui était encore, à la veille de la

guerre, en grande partie rurale, à la société postindustrielle (c'est-à-dire une société ayant terminé sa phase d'industrialisation lourde). S'y sont ajoutés les bouleversements démographiques dus à l'allongement de la vie<sup>4</sup>.

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

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

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

---

4. P. Ariès, *L'homme devant la mort*, Paris, Le Seuil, 1977.

QUE DIRE DU RITUEL COMME VÉHICULE DE NOS PRATIQUES  
DANS NOS SOCIÉTÉS ?

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

Les progrès de la science et de la technique ont changé notre conception de la mort et alimentent nos attitudes de déni. Fait biologique déjà partiellement maîtrisé, la mort n'est plus perçue comme une fatalité inéluctable qu'on porte en soi. La question « de quoi est-il mort ? » traduit bien l'idée d'une agression extérieure qu'on aurait pu éviter ou dont on aurait pu guérir les conséquences. Il n'est pas étonnant que nos espoirs et nos angoisses se polarisent sur les nouvelles découvertes et sur la sophistication croissante de l'appareillage médical.

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



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

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

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

*La mort est quotidienne.* Et pourtant, toujours elle semble lointaine, surtout si on est jeune. Ce sont les autres qui meurent, même si c'est moi qui, à chaque instant, suis menacé : « Il s'en faut d'un rien, un caillot de sang dans une artère, un spasme au cœur pour que le là-bas soit immédiat ici<sup>5</sup>. »

*La mort est naturelle.* Et pourtant, elle apparaît comme une agression : elle se vit ou se perçoit comme un accident arbitraire et brutal qui prend au dépourvu : la mort est « inhumaine, irrationnelle, insensée, comme la nature lorsqu'elle n'est pas domestiquée », il n'y a de bonne mort « que vaincue et soumise à la loi<sup>6</sup> ».

---

5. V. Jankélévitch, *La mort*, Paris, Flammarion, 1977.

6. J. Baudrillard, *L'échange symbolique et la mort*, Paris, Gallimard, 1976.

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

*La mort est universelle.* Tout ce qui vit est destiné à périr ou à disparaître, banalisant en quelque sorte le mourir. Mais la mort est aussi unique car, une fois l'heure venue, personne ne prendra ma place et jamais je ne mourrai à la façon d'un autre : « Chacun de nous est le premier à mourir<sup>7</sup>. »

En bref, la mort demeure hors catégorie : « Elle est inclassable, elle est l'événement dépareillé par excellence, unique en son genre, monstruosité solitaire ; elle est sans rapport avec tous les autres événements qui, tous, s'inscrivent dans le temps<sup>8</sup>. »

Toutefois, la fin du xx<sup>e</sup> siècle a vu ressurgir des questions fondamentales sur la mort et qui semblaient oubliées. Serait-il question de domestiquer, d'apprivoiser, voire de converser avec la mort ? Il s'agirait surtout, compte tenu de ce qui a été formulé par ailleurs, d'humaniser et de dédramatiser le mourir, de lui rendre une dimension humaine totalement oubliée et laissée pour compte, dans l'ère de l'industrialisation et de la technologie que nous vivons.

#### LA QUESTION DU SENS

On peut considérer en l'état des choses que la société a renoncé à gérer une stratégie de la mort et s'en est remise à la famille, à la médecine, c'est-à-dire à la vie privée et à la technique. Ce serait une grande erreur que

7. E. Ionesco, *Le roi se meurt*, Paris, Gallimard, 1973.

8. V. Jankélévitch, *op. cit.*

d'interpréter l'exclusion de la mort comme le signe d'un détachement, d'une indifférence. C'est exactement le contraire. Jamais, elle n'a autant pesé sur les consciences individuelles et plus encore collectives. Mais c'est une présence sauvage, en ce sens que la mort n'est plus soumise à aucun contrôle.

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

Tout cela nous entraîne vers la question du sens, sens de la mort certes, mais avant tout sens de la vie, dans un monde où la profusion des valeurs énoncées en tous sens, l'apparente plus à un supermarché qu'à un cheminement initiatique visant la conquête de soi. Ici, nous rappellerons que le sens de la vie ne peut être considéré comme un seul objectif à atteindre, mais qu'il relèverait plutôt d'une démarche globale d'existence. « Comment je vais vivre les autres et habiter le monde qui m'entoure ? »

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

Plus profondément donc, c'est la question du sens qui se trouve mise en cause, sens de la mort, certes, qui reste encore « chose vague », mais aussi sens de la vie. De nos jours, nous dit J. Hersch<sup>9</sup>, toutes les dimensions du sens de la vie sont abolies parce que la question du sens s'est perdue. Il est normal alors « qu'on tâche d'aménager cette extrémité. On prend une assurance supplémentaire pour espérer faire passer la mort sans souffrir. Je crois que c'est là un aplatissement du relief de la vie et de la mort, qui comporte de très graves dangers, pas seulement des

---

9. J. Hersch, « Euthanasie », table ronde publiée par *Médecine et hygiène*, n° 1147, 7 mai 1975, Genève.

dangers moraux, mais des dangers concrets essentiels, dans la mesure où, dans une société comme celle-ci, la grande victime c'est le sens des hommes pour ce qui a un sens. Le pire qui puisse arriver dans une société, c'est que rien n'ait plus de sens. Pas seulement la vie. Rien n'a plus de sens et, quand rien n'a plus de sens, il ne reste que la drogue, la fuite, la violence, etc. »

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

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

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

Une rupture s'est donc accomplie dans notre civilisation. Autrefois la mort était *de nature*, le médecin la constatait ; aujourd'hui elle est *de culture*, le médecin la fixe en fonction de critères définis par le développement de la science, soumis eux-mêmes à des impératifs socio-politiques. Si la mort est régie par les choix et les impératifs économiques et politiques, l'influence de la culture