

L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE : CONJURATION, INITIATION ET NOUVELLE RITUALISATION

Gilles PINTE, enseignant-chercheur

Sciences de l'éducation UCO Vannes-Arradon (France)

Christian HESLON, psychologue des âges de la vie

Chargé d'enseignement et chercheur associé UCO Angers (France)

La culture post-moderne métamorphose notre relation à la mort. Le déni dont elle fait l'objet s'accroît avec sa sécularisation et sa médicalisation. L'apparition, puis l'extension des pratiques d'accompagnement des personnes en fin de vie constituent une alternative à cette tendance, à condition de les distinguer du débat sur l'euthanasie. Il s'ensuit de nouvelles fonctions pour les hôpitaux, dont les conséquences émergent tout juste. Il s'agit en effet d'examiner ces pratiques sous le triple versant d'une conjuration, d'une initiation et d'une nouvelle ritualisation. Les impacts carriérologiques sont multiples, concernant à la fois les carrières des accompagnants et la prise en compte de la mort dans nos projets de carrière...

« *D'ailleurs, ce sont toujours les autres qui meurent.* »

Marcel Duchamp. *Épitaphe.*

INTRODUCTION

Notre société post-moderne, qui a levé plusieurs tabous, a du mal à accepter la mort comme phénomène de société. Le résultat en est que la mort s'est individualisée et est sortie de notre quotidien. En ce sens la mort est devenue extraordinaire. Pour reprendre une phrase de Ionesco dans *Le roi se meurt* : « *Tout le monde est le premier à mourir* ». La mort touche pourtant à la fois l'individu, la famille mais aussi la société. Elle interroge les rapports entre les soignants des unités de soins palliatifs et la société dans laquelle elles s'insèrent. Il faut attendre les années quatre-vingt pour que la société prenne conscience de la façon dont le passage vers la mort est traité souvent de façon inhumaine dans les hôpitaux. Les efforts qui ont été faits dans les unités de soins palliatifs sont indéniables : la souffrance physique et psychologique des mourants est désormais prise en compte dans le monde hospitalier. Pourtant, selon les praticiens eux-mêmes, on y meurt encore mal. L'enjeu des prochaines années sera de permettre de mourir « moins mal » et de donner une reconnaissance sociale aux praticiens qui accompagnent les mourants. Ces pratiques et ces fonctions d'accompagnement, pour les personnels soignants de l'hôpital

ou les bénévoles, peuvent être analysées sous les angles d'une conjuration, d'une initiation et d'une nouvelle ritualisation. Des élargissements en terme de formation et de professionnalisation des acteurs peuvent en découler.

1. LE DENI DE LA MORT ET LA DIFFICULTE DE LA PENSER

La mort touche plusieurs champs des sciences sociales. Certaines disciplines ont tenté de monopoliser le sujet. Cette posture a produit une conséquence négative qui a été de conceptualiser la mort et de rendre étranger un phénomène social qui était familier jusqu'au XVIIIe siècle. La mort, en devenant une abstraction, n'est plus préparée et pensée de manière sereine. Parler de préparation est également complexe : se préparer à quoi et comment ? Dans ce contexte, une nouvelle science encore jeune tente de rassembler plusieurs approches des sciences humaines et de la biologie : la thanatologie. Cette science naissante a beaucoup fait pour la formation continue des soignants dans les unités de soins palliatifs qui est transdisciplinaire (psychologie, éthique, médecine et pharmacologie...). La dimension de la mort interroge les valeurs et l'éthique, l'économie, le politique, la technique, la mythologie... L'apport de la philosophie reste pourtant intéressant : Jankélévitch (1977) désigne la mort comme étant un *monstre empirico-métempirique* ; phénomène familier et tabou, à la fois conscientisé et rejeté : « *La surconscience juge la mort comme si la mort ne la concernait pas et la laissait, au contraire, en dehors, comme si cette affaire ne la regardait nullement* » (p. 25). Dans notre quotidien, la mort n'advierait qu'aux autres. Comment alors accompagner les morts alors que l'on pense que la mort ne nous concerne pas individuellement. Plus grave encore, dans une société où le bonheur est devenu un devoir, voire une obligation (Bruckner, 2000), la mort et la souffrance deviennent bannies. La notion d'accompagnement dans cette société apparaît se développer à contre-courant des modèles ambiants de bonheur et d'euphorie. Quelle est la place du rapport à la mort et à la douleur dans une société dominée par l'impératif de bonne santé physique et psychologique. Avec la régression de l'influence des religions, la mort est aujourd'hui vécue comme une destruction. Philippe Ariès (1977) a prétendu que la mort est devenue le principal interdit du monde moderne, à l'instar du sexe auparavant. Individualisée et déritualisée, la mort est devenue antisociale : il faudrait cacher la mort et les mourants...

2. L'ACCOMPAGNEMENT COMME ALTERNATIVE À LA MÉDICALISATION

Patrick Verspieren (1984, p. 183) a donné une belle définition de l'accompagnement des mourants : « *Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même reconnaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas* ». Cette définition rend compte de la différence et de la spécificité de sens avec les autres formes d'accompagnement, notamment dans le domaine du management et de l'insertion professionnelle qui ont parfois dénaturé le terme par une logomachie instrumentale.

L'objectif de redonner, autant que faire ce peut, au mourant une autonomie physique, relationnelle, psychique, grâce au soulagement de la douleur est pourtant tout aussi ambitieux que de remettre physiquement sur pied des malades. La seule utilisation de la médecine ne suffit pas. Des compétences plus larges doivent être mobilisées. Une humanité nouvelle est peu à peu en train d'investir l'hôpital. Elisabeth Kübler-Ross (1975) a démontré que cette humanité peut parfois se résumer en un geste simple: le fait de simplement tenir la main du mourant permet d'aider le passage de la révolte à l'acceptation face à la mort. L'accompagnement relativise le rôle de la technique et donne de l'importance au relationnel. L'intérêt de l'accompagnement a été de concevoir le malade comme un tout (une personne qui a développé une psychologie particulière, qui est insérée familialement et socialement...), alors que la science médicale a une tendance à ne se consacrer qu'à la maladie, laissant parfois le malade au second plan. Évidemment, concevoir le malade comme un tout nécessite pour les soignants une formation plus complète et un fort degré d'adaptation. L'ambition de « prise en charge totale » est difficile et paraît à juste titre insurmontable pour nombre de soignants. Le travail en équipe est indispensable pour affronter la problématique de la globalisation du malade. Cette culture d'équipe n'est pas la culture classique de l'hôpital où les fonctions professionnelles et sociales sont compartimentées selon un modèle tayloriste. Difficulté supplémentaire : en intégrant à l'équipe soignante d'autres acteurs comme les bénévoles ou la famille, la question du partage des tâches, des pouvoirs se pose. L'accompagnement est donc une structuration complexe de plusieurs réalités dont la réalité technique, basée sur une conception positiviste de la société, a pris le dessus jusqu'à maintenant. L'enjeu va être d'articuler ces différentes réalités.

3. LES CONFUSIONS ENTRE ACCOMPAGNEMENT ET EUTHANASIE

La première difficulté de l'accompagnement apparaît dans sa finalité. L'accompagnement des mourants ne va pas jusqu'au bout du chemin. Il y a un seuil infranchissable au-delà duquel l'accompagnant ne va pas. Pour reprendre la phrase de Pascal : « *On mourra seul* ». Cela distingue l'accompagnement des mourants des autres formes d'accompagnement, notamment dans le domaine du social, de l'éducation ou de la formation des adultes. L'accompagnant aide le mourant à aller vers un lieu que personne ne connaît. Le mourant ne peut pas demander comme le roi de Ionesco qui se meurt : « *Dites-moi comment vous avez fait pour mourir... Apprenez-le-moi. Que votre exemple me console, que je m'appuie sur vous comme sur des béquilles, comme sur des bras fraternels. Aidez-moi à franchir la porte que vous avez franchie...* » Cela distingue l'accompagnement des mourants des autres formes d'accompagnement où l'expérience de l'accompagnateur peut être utile : l'accompagnement en formation, le coaching, l'accompagnement à la réinsertion sociale...

Une deuxième difficulté réside dans le sens qu'a pris au cours de l'histoire le mot euthanasie. Francis Bacon, en 1623, dans son ouvrage *Instauratio Magna* définit ce que doit être l'accompagnement en utilisant le terme d'euthanasie dans son sens grec, c'est-à-dire le fait d'aller vers une belle mort, douce et fluide : « *Je dirai de plus, en insistant sur ce sujet, que l'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies ; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur, considéré comme un symptôme périlleux, contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie. (...) Mais de notre temps les médecins semblent se faire une loi d'abandonner les malades dès qu'ils sont à l'extrémité ; au lieu qu'à mon sentiment, s'ils étaient jaloux de ne point manquer à leur devoir, ni par conséquent à l'humanité, et même d'apprendre leur art plus à fond, ils n'épargneraient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité. Or cette recherche, nous la qualifions de recherche sur l'euthanasie extérieure, que nous distinguons de cette autre euthanasie qui a pour objet la préparation de l'âme, et nous la classons parmi nos recommandations.* »¹ Cet amalgame de sens entre euthanasie et accompagnement est intéressant dans la mesure où il est peut-être explicatif du désintéret relatif, voire du mépris de nos sociétés pour la pratique de l'accompagnement jusqu'aux années quatre-vingt. Cet amalgame va perdurer jusqu'au 19^e siècle ; période à partir de laquelle l'euthanasie va prendre le sens qu'on lui connaît aujourd'hui, c'est-à-dire le fait d'abrèger les souffrances de malades

incurables par un arrêt des soins ou par l'injection de produits létaux. Cette nouvelle conception va alors interroger le droit et l'éthique. De toute façon, les rapports entre ces deux pratiques vont rester ambigus pour de nombreuses personnes, malgré des premières recherches qui débutent en 1967 au St Christopher's Hospice de Londres et qui démontrent que l'utilisation des soins palliatifs, par l'administration d'analgésiques et notamment de morphine, permettaient dans certains cas de prolonger la vie des patients tout en les aidant à retrouver une certaine joie de vivre. L'accompagnement devient quelque peu cette troisième voie entre l'abandon et l'administration de la mort. En 1984, un article du père Patrick Verspieren, *Sur la pente de l'euthanasie*, va déclencher d'autres articles dans la presse française et poser ouvertement et mettre au grand jour la question de l'accompagnement de la mort dans notre société.

4. NOUVELLES FONCTIONS POUR L'HOPITAL, NOUVEAUX STATUTS DES ACTEURS

Depuis quelques décennies, le rôle de l'hôpital a changé de nature : paradoxalement, on y meurt de plus en plus même si on continue à y guérir de plus en plus. L'hôpital subit une mise en tension entre des réussites médicales sensibles dues à l'utilisation de la technologie et le fait qu'il devienne le lieu où les individus meurent. L'hôpital est à la fois un lieu de toute puissance où les guérisons sont plus nombreuses et un lieu d'échec où meurent les patients. Cette tension est certainement à l'origine de plusieurs dérives comme le fait d'avoir voulu cacher la mort à l'hôpital, d'avoir favorisé la pratique du mensonge face à la mort (mensonge au malade ou à sa famille). Le malade qui meurt a longtemps été un gêneur pour l'institution hospitalière. La mission d'accompagnement des mourants est nouvelle pour l'hôpital et va à l'encontre des pratiques dominantes que les soignants mettent en avant eux-mêmes en témoignant de leur difficulté à accepter l'impuissance à guérir et à se persuader de la relativité de leur toute-puissance médicale.

Revoir la législation est une orientation importante. Une forte hypocrisie règne dans les hôpitaux français : dans les services de réanimation, un décès sur deux fait suite à une décision médicale d'arrêt ou de limitation du traitement. La plupart du temps, ces décisions relèvent de la compassion humaine et pourtant ils sont assimilés par le droit français à un homicide. Autoriser sans garde-fou le processus décisionnel médical représente aussi une ambiguïté, le fait de décider de mettre un terme à une vie doit rester un acte grave et représenter une transgression morale et sociale.

La position française actuelle sur l'euthanasie est ambiguë. En mars 2000, le Comité national d'éthique avait affirmé qu'il était contre une dépenalisation de l'euthanasie et que l'acte devait rester soumis à une décision judiciaire. Il reconnaissait cependant que dans certains cas « extrêmes », le juge pouvait se montrer plus souple devant les demandes des patients. Bien évidemment, cette décision mitigée a soulevé des critiques des deux côtés, pro et anti-euthanasie. Il existe aussi une mort à deux vitesses entre ceux qui possèdent ou pas les informations sur les hôpitaux qui possèdent des unités de soins palliatifs performants.

Il paraît pourtant important d'en finir avec cet acte d'hypocrisie qui consiste à laisser seuls face à leur responsabilité morale les médecins et les équipes médicales gérer les souffrances des patients mourants. La légalisation de l'euthanasie pose aussi problème. Dans les pays où celle-ci est autorisée, on s'aperçoit qu'elle se fait au détriment de l'accompagnement des mourants. Le risque est également réel, dans nos économies où les dépenses publiques sont de plus en plus contrôlées, que la décision de donner la mort soit prise selon des considérations économiques. A titre d'exemple, les Pays-Bas ont été le premier pays à légaliser l'euthanasie. C'est pourtant dans ce pays que les soins palliatifs sont les moins développés au niveau européen. Il y a un risque en légalisant l'euthanasie de faire prévaloir les intérêts économiques de court terme.

Comme toute pratique qui s'institutionnalise, il y a un risque d'instrumentation de l'accompagnement, de technicisation. On retrouve dans certains ouvrages des grilles de techniques pour accompagner les mourants faisant fi des particularités humaines ou individuelles qui font que tel ou tel malade refusera de s'alimenter ou de communiquer. Selon Habermas et Marcuse, la puissance libératrice de la technologie – l'instrumentalisation des choses – peut se traduire en obstacle même à la libération, elle tourne à l'instrumentalisation de l'homme. C'est déjà ce que Max Weber appelait le *paradoxe des conséquences*. La formation des soignants doit surtout être une formation ouverte qui permette de s'adapter et de réagir face à des situations particulières.

Socialement, les soins palliatifs restent le parent pauvre de la pratique médicale moderne. En novembre 2001 a été décidé le transfert du service de soins palliatifs de l'institut mutualiste Montsouris (IMM). Le docteur Desfosses donne son avis dans le Monde du 12 novembre : « *La manière dont s'organise ce transfert montre que l'on organise les hôpitaux uniquement autour de leur plateau technique et que l'on fait prévaloir les questions de rentabilité. Si l'on veut développer les soins palliatifs et leur donner une vraie place dans la médecine il est essentiel qu'ils puissent rester dans des hôpitaux très performants.* »

Pour Marie de Hennezel, psychologue clinicienne, le constat est encore plus sévère : « *La toute-puissance financière et technique l'a emporté sur l'humain. En évacuant hors de ses murs le service des mourants, l'hôpital montre encore une fois à quel point la réalité de la mort lui est insupportable. Pourtant la présence d'un service non rentable, à seule vocation humaine, au sein d'un grand établissement à la pointe du progrès technique, était un symbole dont nous étions fiers.* »

5. L'ACCOMPAGNEMENT COMME CONJURATION

Dans ce contexte, les pratiques de l'accompagnement des personnes en fin de vie peuvent tout à fait être comprises comme une tentative de conjuration de la mort. Il est à cet égard notable que de nombreux bénévoles se vouent à cette lourde et pénible tâche, du moins en France, pour lesquels le don de soi dont il s'agit trouve sans doute sa rétribution, ainsi que l'indique Godbout (2000). On l'a vu, la mort n'existe qu'en tant que concept: seuls comptent le deuil d'un côté, le mourir de l'autre. Si exclure la mort du champ social revient à s'exposer à ses retours incessants, tels que les deuils pathologiques ou les irruptions de fantômes psychiques que la célébration d'*Halloween* transforme en produits marchands, alors s'en approcher revient à la conjurer². Accompagner les mourants c'est, d'abord, s'éprouver comme vivant. A une époque où les fins de vie furent plus brutales, ou elles firent moins l'objet d'élaborations médico-sociales, Freud (1915) fait part de son désarroi devant l'imbécillité des hommes pris dans la tourmente de la guerre. Il indique que la suspension de la loi mosaïque (« *Tu ne tueras point* »), nécessaire à toute guerre, constitue un triple enseignement. Premièrement, les pulsions meurtrières habitent le moins belliqueux des humains. Secondement, seul le pari ordalique de survivre à l'épreuve du feu peut rendre compte de la fureur des batailles. La témérité sacrificielle des combattants trahit leur incrédulité profonde: personne ne croit réellement à la possibilité de sa propre mort. Troisièmement, la fréquentation de la mort violente, mort donnée, mort reçue, répond à un penchant masculin, dont les femmes, donnant à l'époque la vie au risque de la leur, se tiennent prudemment éloignées...

Pure hypothèse consciente et rationnelle, la perspective de mourir est mise en jeu par la guerre, le terrorisme, l'accident de la route, par l'ensemble des artefacts contemporains des catastrophes. La maladie, la lente agonie, la décrépitude de l'âge, qui valaient hier comme occasions de « *bonne mort* », par opposition à la « *malemort* » subite qui prive de l'occasion de remettre notre âme à Dieu et de recevoir l'extrême-onction, sont devenues scandaleuses. Les bords de route français se parent depuis peu de sombres silhouettes qui comptabilisent le nombre de personnes décédées au franchissement de tel virage, de tel carrefour. Autant de rappels inefficaces de

notre finitude. Autant de dénis des conduites para-suicidaires. Autant de tentatives contemporaines de conjurations. Celle-ci visent à nous convaincre de ce que nous savons sans vouloir le savoir: nous sommes mortels, mais nous ne cessons jamais d'agir comme immortels. Vient alors un temps de la vie (Houde, 1999) où nous ne valons plus qu'en tant que survivant, tant est vrai l'adage selon lequel: « *être vieux, c'est connaître plus de morts que de vivants* ».

La fréquentation des personnes en fin de vie, celle des soignants qui ne le choisissent pas nécessairement, sauf peut-être dans le cas des services de soins palliatifs, cette fréquentation que s'imposent à eux-mêmes les accompagnants bénévoles, ne sont-elles pas, elles aussi, conjuratoires? Doublement dépossédés de notre mortalité, par un inconscient qui la réfute et par une culture qui la rejette, n'avons nous pas là l'occasion d'une expérience unique, inavouable, tenue secrète, pour une part obscène et pour une part jubilatoire? L'accompagnant, qu'il soit médecin, infirmière, psychologue, bénévole, ne transige-t-il pas entre l'inaccoutumé d'une option courageuse, celle de fréquenter ses prédécesseurs appelés en principe à mourir avant lui, et le recours magique à la vérification de rester pour un instant vivant? C'est en tout cas ce que nous avons retenu de notre pratique antérieure au pays des trépassants (Heslon, 1990). Fréquenter les mourants ne fait certes pas mourir, les éviter ne suffit certes pas à vivre pleinement. Mais s'y vouer, n'est-ce pas l'une des dernières formes de conjuration que nous laisse la culture post-moderne, dont la caractéristique centrale semble, de ce point de vue, se résumer à ceci: nous n'avons plus grand chose à attendre de la mort, si ce n'est, dans certain cas, le soulagement d'une souffrance. C'est ainsi que le choc du 11 septembre 2001 révéla dramatiquement l'antagonisme entre ceux qui attendent tout de la mort (et bien peu de la vie) et ceux qui attendent tout de la vie (et bien peu de la mort).

6. L'ACCOMPAGNEMENT COMME INITIATION

Cette opposition fut anticipée par Foucault (1976). Il distinguait alors fait du prince et époque moderne. Le premier se caractérise par le droit de vie ou de mort sur les sujets (c'est-à-dire la possibilité de laisser vivre et de faire mourir). La seconde se révèle au contraire par la volonté de faire vivre et de laisser mourir. Les débats sur l'euthanasie ravivent l'enjeu, comme nous l'indiquons plus haut, puisqu'ils osent une nouvelle posture éthique: faire vivre et faire mourir (Van Parijs, 2002). Accompagner certes n'est pas euthanasier. Mais c'est tout de même rencontrer ces questions autrement que d'un point de vue philosophique lointain. C'est s'initier à la mort. Nous évoquons plus haut *Le roi se meurt* de Ionesco et l'attente d'apprentissage initiatique que recèle la fréquentation des trépassants. Les cultures traditionnelles accordent

une importance particulière à cette initiation. Ainsi l'Islam invite-t-il ses fidèles à réaliser au moins une toilette mortuaire lors de l'adolescence: les jeunes filles auprès d'une morte, les jeunes hommes auprès d'un mort. Les rites funéraires sont initiatiques (Gomez, 2000). Ils permettent de passer de la conjuration à la participation.

Les trois temps du rite du passage sont bien connus depuis Van Gennep (1909). La mise à l'écart des impétrants précède l'épreuve proprement dite, à laquelle succède la réintégration des lauréats. Aller au chevet des mourants, le plus souvent sans armes théoriques ni bagages éthiques, voilà l'épreuve. Qu'elle soit précédée par une soustraction au monde des vivants ne fait aucun doute. Qu'elle garantisse la réintégration, à un niveau supérieur à celui du départ, n'est par contre aucunement garanti. Celui qui fait le choix de fréquenter les services de soins palliatifs, d'oncologie, de long séjour, de gérontologie, de réanimation, s'expose du même coup à l'ostracisme de l'indicible. Bien sûr cet ostracisme se mêle d'admiration feinte, de curiosité macabre, de dégoût enjolivé. Il n'empêche: la mort ne fait pas recette. Et les suspicions vont bon train. Conjurer sa propre mort à venir, en accompagnant les agonisants, sépare du monde des vivants, suscite plus d'interrogations que de reconnaissance sociale. Il est loin le temps des libitinaires latins jouissant des prérogatives et des pouvoirs magiques attribués aux accompagnants des mourants d'alors! Les croque-mort redoutés sont passés par là, dont le nom rappelle leur pratique de vérification de la mort clinique par la morsure du pouce du pied gauche du cadavre...

Pourtant, nous sommes aussi sur terre pour nous initier à la perspective de la finitude, du détachement, de l'abandon, du lâcher-prise. Mais nous sommes passés d'une logique de l'accès solidaire (avoir vécu tel deuil comme marque sociale de succès dans l'avancée en âge) à une logique de l'accès solitaire (ré-ussir, c'est-à-dire « s'en sortir à nouveau » soi-même, faire face isolément aux deuils qui nous échoient). Plus encore, l'allongement des durées de vie éteint progressivement la logique de succession des générations. Celle-ci liquidait régulièrement *La dette de vie* (Bydlowski, 1997) par la mise au monde d'un nouveau-né, portant parfois le prénom mémoriel du grand-parent récemment disparu en une sorte de métempyscose symbolique. La coexistence prolongée de quatre, voire cinq générations, redistribue la donne, décentre l'enfantement et la générativité du relais générationnel vers la réalisation narcissique et, finalement, imagine la mort comme un futur de plus en plus improbable au fur et à mesure que grands-parents, parents, enfants et petits-enfants deviennent simultanément adultes, dans l'illusion de perdurer ensemble comme jamais dans l'histoire de l'humanité.

Les observations cliniques que nous avons pu mener auprès des candidats à la fonction d'accompagnant bénévole de personnes en fin de vie, dans le cadre d'une association de soins palliatifs, nous ont ainsi enseigné que rares sont ceux qui postulent sans porter un deuil traumatique, généralement le décès précoce ou dramatique d'un des géniteurs, et que nombreux sont ceux qui avouent être en mal d'enfant (soit qu'ils n'aient pu devenir parent, soit que leurs enfants soient désormais autonomes et éloignés). L'initiation que constituerait l'expérience de l'accompagnement ne serait ainsi pas seulement faite du seul passage de la conjuration de sa propre mort à l'initiation au monde des vivants mortels. Elle pourrait aussi bien ressortir d'un transfert de la contribution nécessaire au cycle de la vie et de la mort, d'un palliatif à la seule source supportable de l'épreuve du mourir: celle que nous offre la succession générationnelle.

7. L'ACCOMPAGNEMENT COMME NOUVELLE RITUALISATION

Bien sûr, les motivations à accompagner ne sauraient se limiter à ces observations empiriques, d'autant plus que nombre d'accompagnants sont en fait des soignants hospitaliers et non des bénévoles mus par leur seule histoire de vie. Ceux-ci ont largement évolué grâce à certaines pionnières telles que Kübler-Ross (1975) ou Sebag-Lanöé (1986), pour ne citer que les plus célèbres d'entre elles³. Nous assistons sans doute, de ce fait, à la naissance de nouvelles pratiques « thanatologiques », renforcées par la part croissante des décès qui se produisent à l'hôpital. A l'instar des naissances, qui se déroulent dans des « Maternités » (« Nativités » eut été plus juste, « Parentalités » moins sexiste!), les décès non accidentels sont désormais massivement confiés à l'hôpital, comme nous l'indiquions précédemment.

Feindre de l'ignorer, ou encore le déplorer, revient à sous-estimer les nouvelles figures de la fin de la vie. Celles-ci, dans un contexte médical qui accepte progressivement de détendre ses idéaux de maîtrise curative, en compagnie de professionnels du soin et d'accompagnants bénévoles, c'est-à-dire d'étrangers le plus souvent bienveillants, mais également pas toujours suffisamment formés, préparés ou soutenus, prennent de nouvelles formes. De même, les rites funéraires proprement dits évoluent (prévoyance financière des obsèques, sacrement des malades qui remplace l'extrême-onction, crémation, cérémonies religieuses plus discrètes, disparition des vêtements de deuil).

L'accompagnement prend place dans ces nouvelles ritualisations. Il en devient peut-être l'une des figures, sinon obligée, du moins de plus en plus fréquente. On sait que les rites sont secrétés par le corps social et jamais décrétés (ou provisoirement seulement, comme l'illustrent

les cultes imposés par les sociétés révolutionnaires: culte de l'être suprême ou culte de la personnalité du dictateur). On sait également qu'ils accèdent à leur dimension de rite dès lors qu'ils proposent un rapport au sacré, et qu'ils demeurent des rituels variables, névrotiques, dès lors qu'ils ressortent de choix individuels. L'accompagnement profane prendra-t-il valeur de rite dans le cadre d'une sacralité à venir, ou restera-t-il l'un des innombrables rituels de la post-modernité? Accédera-t-il à un ordre de transcendance, ou signe-t-il un repli du mourir sur l'immanence?

Plusieurs points de vue peuvent être convoqués. Le premier tendra à considérer l'accompagnement comme une figure mineure, comparée aux trois autres figures de la pratique de soi que sont les expériences spirituelles, les psychothérapies et les conceptions holistiques de la médecine palliative. Ces trois alternatives à l'accompagnement ont pour elles un cadre heuristique et épistémologique avéré, des processus de formation élaborés, des exigences de contrôle et de supervision qui limitent les dérives de l'auto-proclamation et du militantisme suspect. L'accompagnement en ce sens devient un simple complément, voire une duperie, relayant un contexte hospitalier en mal de main-d'œuvre, un contexte de flou identitaire et d'affectivation de l'exercice professionnel des métiers du soin, ou un contexte anthropologique de malaise partagé quant au mourir et aux deuils.

Le second point de vue prendra acte des évolutions en cours, de la métamorphose du rapport à la mort, de l'émergence des temporalités du présent, des attentes sociales autour de la mort dite «digne», etc. Il mettra l'accent sur l'échec ou l'impéritie des pratiques spirituelles, psychothérapeutiques ou holistiques, et fera de l'accompagnement une nouvelle voie prometteuse. Les promoteurs de l'accompagnement des personnes en fin de vie auront du coup à faire la preuve de la solidité de leurs références et de leurs modèles, à s'éloigner des sirènes mystiques du nouvel âge, à se situer dans leur héritage, celui des sciences humaines développées au cours du siècle passé.

Un troisième point de vue visera à intégrer la perspective du mourir et l'expérience de survivre aux deuils qui nous frappent dans une conception plus large de l'être humain. «On ne commence à vivre que quand on cesse de vouloir échapper à la mort, ou de la nier inconsciemment, ce qui revient au même. C'est bien là le problème philosophique par excellence et aucune éducation ne mérite son nom si elle ne s'y est authentiquement confrontée» (Ardoino, 1999, p. 324). Ce qui permettrait probablement de conjointre conjuration, initiation et ritualisation de la mort, par un propos plus ample: l'accompagnement comme éducation, le mourant comme maître...

CONCLUSION: IMPACTS CARRIÉROLOGIQUES

Les impacts carriérologiques de l'accompagnement des personnes en fin de vie sont doubles. Il s'agit tout d'abord de situer cette fonction dans sa légitimité sociale: nouvelle profession, rôle réservé aux retraités ou aux militants, exorcisme de la mort enraciné dans des problématiques personnelles, rôle nouveau attribué aux soignants, aux praticiens du champ social? Formation, validation, évaluation des pratiques d'accompagnement sont-ils requis? Peut-on faire carrière dans l'accompagnement, peut-on accompagner sans le contrôle de groupes de parole ou de supervisions psychothérapeutiques? Il s'agit ensuite d'envisager la carrière, cet ensemble des rôles sociaux occupés par l'individu tout au long de son existence, jusqu'à son terme. De tirer enseignement des témoignages des accompagnants, de la source vive de savoir sur la fin de vie qu'ils élaborent, pour vivre pleinement le transitoire de toute carrière, et les bascules qu'elle opère entre notre origine et notre terme.

Gilles Pinte est enseignant-chercheur en sciences de l'éducation à l'Université Catholique de l'Ouest (UCO) de Vannes-Arradon (France) ; il assure des missions de conseil dans le domaine des ressources humaines et de l'organisation du travail. Ses thèmes de recherche portent sur la formation des adultes. Courriel : gilles.pinte@uco.fr

Christian Heslon est psychologue des âges de la vie, chargé d'enseignement et chercheur associé à l'UCO d'Angers (France), consultant dans les domaines de l'éducation, de la santé, de l'enseignement, de l'accompagnement social et des soins palliatifs. Ses thèmes d'intervention et de recherche concernent: les transitions identitaires de l'avancée en âge; les conduites à projet individuelles ou collectives; les relations intergénérationnelles. Cet article résulte de leur collaboration issue du PhD en Sciences de l'Éducation qu'ils suivent conjointement à l'Université de Sherbrooke (Québec, Canada) et à l'UCO (Angers, France). Courriel : christian.heslon@wanadoo.fr

NOTES

- ¹ Encyclopédie Universalis, CD-Rom version 4.0, Euthanasie, 9.113.b
- ² La psychopathologie repère ces fantômes sous la forme des deuils pathologiques et du « syndrome d'anniversaire », ressurgissement des deuils refoulés sous la forme d'épisodes psychosomatiques ou traumatologiques à la date des décès impliqués (Canault, 1998, p. 83-97).
- ³ Soulignons que l'apport des femmes fut ici déterminant: à l'inverse de la technologisation de la science médicale qui demeure l'apanage des médecins au masculin, le souci de l'autre confronté à la mort ou à la douleur est le plus souvent le fait de femmes médecins. Nous serions dès lors fondés à attendre un renforcement de ce progrès grâce à l'actuelle féminisation de la profession de médecin (en France comme au Canada), si ce n'était que le revers risque malheureusement d'en être sa disqualification sociale, comme on l'a trop souvent constaté lorsqu'une profession se féminise...

Post-modern culture has changed our relationship to death, and our denial of death increases as a more secular and medical approach is taken to it. The emergence and extension of the accompaniment of people at the ends of their lives is an alternative to this trend, on the condition that this approach is distinguished from the debate over euthanasia. It follows that there will be new functions for hospitals, the consequences of which are just beginning to emerge. Accompaniment has to be examined from three points of view: as a conjuration, initiation and new ritualization. There will be many impacts on the study of careers, with respect both to the careers of those who accompany and to taking death into account in our career plans.

RÉFÉRENCES

- ARIÈS, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris: Seuil.
- ARDOINO, J. (1999). *Éducation et politique*. Paris: Anthropos. (2^{ème} éd.).
- BRUCKNER, P. (2000). *L'euphorie perpétuelle*. Paris: Grasset.
- BYDLOWSKI, M. (1997). *La dette de vie*. Paris: PUF.
- CANAULT, N. (1998). *Comment paye-t-on les fautes de ses ancêtres?* Paris: Desclée de Brouwer.
- FOUCAULT, M. (1976). *Il faut défendre la société*. Paris: Gallimard.
- FREUD, S. (1915). Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. In *Essais de psychanalyse*. Paris: Payot. p. 9-40. (rééd. trad. 1981).
- GOMEZ, J.-F. (2000). *Le temps des rites*. Paris: Desclée de Brouwer.
- GODBOUT, J. T. (2000). *Le don, la dette et l'identité*. Montréal: Editions du Boréal.
- HESLON, C. (1990). Un abord psychologique du long séjour. *Démences et Thérapies*, 3, 19-20.
- HOUDE, R. (1999). *Les temps de la vie*. Montréal: Gaëtan Morin. (3^{ème} édition revue).
- IONESCO, E. (rééd. 1986). *Le roi se meurt*. Paris : Gallimard.
- JANKÉLÉVITCH, V. (1977). *La mort*. Paris: Flammarion.
- KÜBLER-ROSS, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fidès. (trad.).
- LÉVINAS, E. (1982). *Éthique et infini*. Paris: Fayard.
- RAPIN, C. H. (1989). *Fin de vie*. Lausanne: Payot.
- SEBAG-LANOÉ, R. (1986). *Mourir accompagné*. Paris: Desclée de Brouwer.
- VAN PARIJS, P. (2002). Nous finirons presque tous euthanasiés. *Courier International*, 590, 24-25.
- VAN GENNEP, A. (1909). *Les rites de passage*. Paris: Gallimard. (rééd. 1978).
- VERSPIEREN, P. (1992). L'euthanasie, une porte ouverte ? *Études*, 1, 63.
- (1984). *Face à celui qui meurt*. Paris: Desclée de Brouwer.