

Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée
Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses
Band: 11 (2019)
Heft: 3: Les soins palliatifs : accompagner la dernière phase de la vie

Artikel: Quelle est la mission des soins palliatifs dans une société qui occulte la mort? : "Qu'a-t-on encore à offrir pour le temps qui reste à vivre?"
Autor: Tremp, Urs / Jox, Ralf
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-885943>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 04.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Quelle est la mission des soins palliatifs dans une société qui occulte la mort?

«Qu'a-t-on encore à offrir pour le temps qui reste à vivre?»

La médecine palliative est la médecine qui accepte que chaque vie a une fin. Mourir, c'est d'abord simplement permettre que cela se produise, affirme le spécialiste en soins palliatifs Ralf Jox*.

Propos recueillis par Urs Tremp

Il fut un temps où la mort faisait naturellement partie de la vie. Aujourd'hui, il semble que nous devions réapprendre à vivre avec. Pourquoi est-ce si difficile?

Ralf Jox – C'est juste, c'était avant. Je dirais que jusque dans les années soixante, la mort était simplement un destin que l'on acceptait. Elle faisait partie de la vie, du quotidien. Il y avait des rituels pour accompagner les mourants et les morts. Cela n'existe quasiment plus aujourd'hui sous cette forme. En quelques années, la mort est devenue quelque chose de fondamentalement différent.

Pourquoi?

Cela tient principalement à la médecine. Les progrès de la médecine ont modifié notre rapport à la mort.

De quelle façon?

En quelques décennies, l'espérance de vie a augmenté, non pas

en années, mais en dizaines d'années. Encore au début du 20^e siècle, la soixantaine était considérée comme «un bel âge». Plus l'espérance de vie s'est allongée, plus la mort s'est éloignée.

Et c'est justement tandis que la mort s'est éloignée que sont apparus les soins palliatifs.

En effet, les soins palliatifs sont apparus à ce moment-là, dès les années 1960, en même temps que la médecine d'urgence et les soins intensifs. Un cardiologue britannique a conçu à cette époque le premier défibrillateur portable. Cela voulait dire que

l'on pouvait survivre à un arrêt cardiaque ou à un infarctus. C'est aussi à cette même période que l'on a commencé à transplanter des organes. Puis les traitements des cancers sont devenus plus efficaces. De nombreux antibiotiques et autres médicaments ont été développés. Autrement dit, la médecine intensive et la médecine d'urgence ont fait un pied de nez

à la fatalité de la mort telle qu'on la vivait autrefois. Au sein de la société, le rapport à la mort s'est transformé. On a cessé de parler de mort, mais des possibilités offertes par la médecine de prolonger la vie. On est parti de l'idée que l'on pouvait tout réparer et guérir. C'est ainsi qu'on a écarté la mort, qui a disparu de notre quotidien.

Et pourquoi a-t-on besoin des soins palliatifs justement maintenant?

La médecine et l'industrie pharmaceutique ont promis beaucoup, et elles ont aussi apporté beaucoup. Elles ont offert aux individus des années de vie supplémentaires, souvent dans de bonnes conditions. L'être humain reste cependant mortel. Simple, il ne meurt plus à 50 ou 60 ans, mais à 80, 90, voire 100 ans. La mort s'est déplacée dans les hôpitaux, dans les EMS ou dans les hospices, là où elle se passait déjà.

«On est parti de l'idée que l'on pouvait tout réparer et guérir.»

* **Ralf Jox**, 45 ans, est médecin et philosophe. Il est co-responsable de la Chaire de soins palliatifs gériatriques de l'Université de Lausanne et membre de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine.

Et cela a-t-il changé la façon de mourir?

Oui, aujourd'hui, nous mourons autrement qu'il y a cinquante ou cent ans.

Comment donc?

Outre les progrès de la médecine, un changement des structures familiales et une importante sécularisation ont conduit à la disparition de la plupart des rituels funéraires traditionnels. La fin de vie et la mort ont été professionnalisés et institutionnalisés. Les soins palliatifs s'inscrivent dans cette évolution. Et mourir au grand âge – comme c'est souvent le cas aujourd'hui – est bien différent de mourir jeune. Ce sont d'autres maladies, d'autres façons de mourir. Ce qui explique aussi le développement actuel des soins palliatifs gériatriques. La plupart des personnes âgées souffrent de maladies chroniques, souvent de multimorbidité. Ces situations requièrent un autre accompagnement de fin de vie que celui apporté aux mourants de cinquante ou soixante ans.

Y a-t-il une façon de bien mourir?

Ce serait une erreur de croire que l'on peut se soumettre à la mort comme on se soumet à une intervention médicale, et finalement contrôler la mort. Mourir, c'est d'abord simplement permettre que cela se produise.

Comment y parvient-on?

En n'essayant pas d'interférer ou d'intervenir activement, mais en acceptant ce que la nature a prévu.

Cela semble plus facile à dire que ça ne l'est ...

Contrairement à tous les autres êtres vivants, l'être humain sait qu'il est mortel. Nous ne sommes pas qu'un produit de la

nature, comme un arbre ou un animal. Notre ancrage dans notre environnement, notre famille, notre cercle d'amis joue un rôle important dans la fin de vie. Nous mourons comme nous avons vécu. Dans la vie, nous avons régulièrement dû vivre des deuils, nous avons souffert de pertes. Si nous pouvons accepter cela, alors nous pouvons aussi mourir plus paisiblement. La mission des soins palliatifs est d'aider les personnes qui ont de la difficulté à lâcher prise et qui en souffrent.

Physiquement?

Oui, aussi des douleurs physiques, que nous traitons avec des médicaments. Les mourants ne doivent pas avoir le sentiment de devoir encore traverser cette épreuve-là. Ce qui importe avant toute chose, c'est la présence et la

communication. En soins palliatifs, l'action thérapeutique numéro un est le dialogue. Cela remplace bien des médicaments.

Et ce sont les professionnels qui conduisent ce dialogue? Pas la famille?

Naturellement, c'est bien si la famille peut et veut y participer. Mais comme je l'ai mentionné précédemment, les structures familiales traditionnelles sont plus précaires. Et la personne âgée, très âgée, n'a souvent plus personne de suffisamment proche avec qui avoir de telles discussions. Voilà pourquoi les soins palliatifs sont devenus une discipline des professionnels: les médecins, le personnel soignant, les aumôniers, les accompagnants de fin de vie. Ils ont – ou du moins devraient avoir – une sensibilité particulière pour répondre aux souhaits des mourants. Car il n'y a pas de recette miracle pour bien mourir. Beaucoup de gens affirment, par exemple, préférer mourir à la maison. Mais il y en a aussi qui aimeraient mourir à l'hôpital, >>

«Réfléchir de la juste manière à la mort et à la finitude protège de l'orgueil et de l'arrogance.»



«Idéalement, j' imagine que l'on meurt, conscient d'avoir vécu une vie bien remplie, qui touche maintenant à sa fin et sur laquelle on jette encore une fois un regard dans la lumière du soir.»

parce qu'ils connaissent l'équipe, parce que l'hôpital leur est devenu familier, parce qu'ils s'y sentent en sécurité. Prendre en considération de tels désirs c'est aussi la tâche des soins palliatifs.

Les soins palliatifs doivent-ils aussi reconforter?

En médecine, nous avons cet adage: guérir parfois, apaiser souvent, reconforter toujours. Les soins palliatifs sont du reconfort, même si aujourd'hui on parle plus volontiers d'accompagnement. Et effectivement, les soins palliatifs prennent aujourd'hui le relais de la religion qui autrefois accompagnait la fin de vie. Nous sommes aussi des accompagnants spirituels.

Vous avez dit que la mort devait être acceptée car la nature l'avait prévue. A partir de quel moment doit-on l'accepter?

C'est une question difficile. On pourrait dire ceci, de façon caricaturale: aujourd'hui, la plupart des personnes ne peuvent pas mourir sans qu'elles l'aient décidé ...

... ou sans que les proches l'aient décidé.

Oui, si le patient n'est plus en mesure de le faire et s'il n'a pas rédigé de directives anticipées. En tous les cas, il importe qu'une décision soit prise ensemble: la personne concernée, si elle peut encore s'exprimer, les proches, le corps médical. Il s'agit alors de s'interroger sur ce qu'on a encore à offrir pour une vie future, quelle qualité de vie est encore possible. Accepter un traitement, par exemple pour continuer de vivre encore quelques mois, même grabataire, seule la personne concernée peut le décider. Ou les proches, qui doivent décider selon la volonté présumée de la personne.

La médecine est-elle toujours honnête lorsqu'elle offre des perspectives? L'ambition de la médecine est de préserver et prolonger la vie.

Je crois que beaucoup de médecins sont fondamentalement honnêtes et ne trompent pas leurs patients. Mais nous savons aussi que les médecins sont souvent plus optimistes dans leurs pronostics que ce que révèlent les données médicales objectives. Les médecins ont aussi appris à préserver la vie. Ce qui n'a rien à voir avec l'honnêteté ou la malhonnêteté, mais avec une volonté de relever le positif. En fin de vie, c'est important que les médecins aussi évaluent ce qui est réalistement possible et ce qui ne l'est pas. Pour ce faire, le dialogue avec les spécialistes des soins palliatifs est le plus souvent très utile. Tout comme les entretiens avec les proches.

L'âge joue-t-il un rôle dans les décisions à prendre? Décide-t-on différemment lorsqu'on est une femme de 95 ans ou un homme de 40 ans?

Il n'y a pas de limite d'âge stricte. Il n'y a pas non plus en Suisse de rationnement des soins en fonction de l'âge tel qu'il existe en Angleterre où certaines prestations médicales sont refusées aux patients à partir d'un certain âge. Mais on a découvert quelque chose de très intéressant: une étude conduite dans une institution de médecine gériatrique accueillant des personnes âgées de 80, 85 ou 90 ans, a cherché à savoir combien d'entre elles voulaient être réanimées suite à un accident. Les résultats ont montré que la volonté de vivre ou non de ces personnes ne



«Les structures familiales traditionnelles sont plus précaires. Voilà pourquoi les soins palliatifs sont devenus une discipline des professionnels», affirme Ralf Jox, spécialiste en médecine palliative.

Photo: Urs Tremp

dépendait pas de la nature des blessures ni des perspectives, mais de leur rapport à leur propre vie. Ainsi, certaines personnes même peu atteintes des suites d'un accident ont estimé qu'il était temps que cela s'arrête, tandis que d'autres souhaitent continuer de vivre malgré d'importantes limitations. Savoir à quel moment on est prêt à prendre congé de la vie est une question très individuelle. Il n'y a pas de limite chronologique qui détermine à quel moment on doit accepter de mourir.

Quand peut-on dire que le moment de l'acceptation est venu?

Une recherche a récemment été réalisée dans divers EMS de Suisse pour savoir à quel moment les personnes expriment le désir de mourir et à quoi cela tient. Il y a un bon 20% des personnes qui souhaitent mourir rapidement après leur admission dans une institution. Non qu'elles veuillent avoir recours à une organisation d'aide au suicide, mais qui souhaitent s'endormir le plus vite possible et ne plus jamais se réveiller. Souvent, ce désir n'est pas motivé par des souffrances. Il traduit plutôt le sentiment d'être arrivé au terme de son parcours de vie. On jette un regard en arrière, dans le meilleur des cas on est content de ce que l'on a fait, et on estime que cela suffit. On n'a plus ni buts ni projets. D'autres personnes, qui vivent aussi dans une institution, sont encore très actives et pleines d'énergie. Je pense toutefois qu'à un moment ou à un autre la lassitude de la vie apparaît, qui n'a rien à voir avec des douleurs ou des souffrances, mais avec un sentiment de plénitude et de finitude.

Et aussi le sentiment que l'époque à laquelle on a appartenu est révolue ...

Certaines personnes âgées et très âgées ont en effet l'impression qu'elles ne sont plus de notre temps: «Ce qui se passe au-

jourd'hui n'est pas mon monde.» C'est aussi compréhensible. Le monde d'il y a cinquante ans était autre que celui d'aujourd'hui. Même les années quatre-vingts ou nonante nous paraissent bien loin. On ne s'étonne donc pas lorsqu'une personne demande si elle doit encore participer à toutes ces nouveautés. Nous vivons actuellement quelque chose d'inédit: d'une part, l'espérance de vie augmente fortement, d'autre part les changements au sein de la société n'ont jamais été aussi rapides. En d'autres termes, le monde dans lequel nous naissons est complètement différent de celui que nous quitterons pour l'éternité.

Quelle qualité de vie peut-on encore espérer lorsqu'on ne vit plus avec son époque, lorsqu'on n'a plus la force de relever des défis, de poursuivre des buts?

Nous parlons toujours de la qualité de vie individuelle. Cela signifie que chacun et chacune la définit pour soi-même. Il existe bien des échelles qui tentent de mesurer la qualité de vie. Mais elles ne sont pas individualisées. Quelqu'un en fin de vie aimerait retourner une dernière fois à un certain endroit. Un autre souhaiterait avoir encore une fois son chien près de lui, un troisième veut absolument vivre jusqu'à la naissance de son petit-fils ou arrière petit-fils. Tout cela n'est réellement possible que si l'on n'est pas perclus de douleurs. Et c'est là

qu'interviennent les soins palliatifs, pour contribuer à cette qualité de vie et permettre ces désirs. Nous constatons régulièrement que de nombreuses personnes, qui savent que la mort est proche et que le temps est compté, ressentent le besoin de faire quelque chose encore une fois.

Les mourants sont-ils réalistes au point de savoir ce qui va encore et ce qui ne va plus?

Oui. Ils sont souvent bien plus réalistes que leurs proches, parfois aussi plus réalistes que les médecins et les soignants. Régulièrement, il nous est donné d'observer que les patients sentent que c'est la fin, et savent le temps qui leur reste à vivre. C'est pourquoi nous devons écouter les patients. Lorsque l'un dit souhaiter voir encore une fois son frère d'Amérique, c'est souvent le signe qu'il sent que la fin est proche.

Nous l'avons évoqué en début d'entretien, la mort est absente de notre quotidien. Pourtant, nous savons bien que nous devons mourir. À quel moment de notre existence devons-nous nous préparer à la mort?

Le rapport à la mort est différent à chaque âge de la vie. Les enfants sont curieux et veulent savoir ce qu'est la mort et pourquoi les gens doivent mourir. On peut avoir connu des décès durant l'enfance ou l'adolescence: la grand-mère décède, un camarade d'école meurt dans un accident, une fille du cercle d'amis se suicide... C'est triste et ça nous touche, mais cela ne veut pas dire que l'on réfléchit alors à notre propre mortalité. Jeune, on construit sa vie et on a l'avenir devant soi. Plus tard, durant la vie active, on pense peu à la mort. Et puis un jour, on est plus souvent invité à des enterrements qu'à des mariages et on prend conscience que son propre temps commence aussi à s'écouler: les enfants quittent la maison, on prend sa retraite, on déménage dans un appartement protégé. La vue baisse et la forme physique décline. Toutes ces pertes sont souvent l'occasion de penser à la mort, à sa propre mort. On commence à prendre des dispositions, à rédiger des directives anticipées ou à formuler un mandat pour cause d'incapacité. Gardant aussi à l'esprit que les soins palliatifs existent et qu'ils ne sont pas prodigués seulement lorsqu'on est allongé sur son lit de mort. La philosophie et la religion nous enseignent une grande sagesse: réfléchir de la juste manière à la mort et à la finitude protège de l'orgueil et de l'arrogance – cela vous rend humble. On ne se surestime pas, et ses forces non plus. Et je crois que la confrontation à la mort et l'acceptation de la finitude sont source d'apaisement. Celui qui est conscient de sa finitude est ancré dans une société, dans une génération, il sait et accepte: il y en aura d'autres qui poursuivront le chemin ce que l'on a soi-même commencé. À mon avis, ce serait cruel et terrible de vivre 400 ou 500 ans. Que ferions-nous de tout ce temps? Je trouve terrible de voir que nombre de scientifiques aspirent à un tel allongement de la durée de vie. Idéalement, j' imagine que l'on meurt, conscient d'avoir vécu une vie bien remplie, qui touche maintenant à sa fin et sur laquelle on jette encore une fois un regard dans la lumière du soir. ●

Texte traduit de l'allemand

Annonce

SWISS HANDICAP

Salon pour les personnes avec et sans handicap

29.-30.11.19
Messe Luzern

Partenaire d'or
PlusSport
Rehabilitationssport Schweiz
Sport Handicap Suisse
Sport Handicap Solutions

exceptionnellement habituellement

swiss-handicap.ch