



# Comprendre la fin de vie : représentations sociales et culturelles

L'appréhension de la fin de vie a beaucoup évolué dans la société et dans le milieu médical. Elle a bénéficié de l'approche des sciences humaines qui la replace dans une dimension sociale.

## Le bon moment de la mort : regards anthropologiques

**Marie Cauli**  
Anthropologue,  
professeur des  
universités, ESPE/  
Université d'Artois,  
membre du bureau  
de l'Espace éthique  
azuréen (EEA)

La fin de vie varie-t-elle selon le lieu d'où l'on parle, du moment, de la manière dont on en parle ? Sans contester oui. Traditionnellement, la fin de vie renvoyait au moment ultime où, au stade du dernier âge de la vie, la mort survenait en son temps. Aujourd'hui, elle arrive à son échéance quand le patient échappe au savoir médical et que les recours thérapeutiques et technologiques sont épuisés. Elle est devenue une question biologique et médicale qui expose le soignant aux limites de sa science et les législateurs aux préoccupations légales. Les lieux de la mort se sont déplacés vers l'hôpital, et la phase terminale, autrefois ritualisée collectivement, est confiée aux soignants, confrontés à des questions de décisions en situation complexe. Cette mission délicate, nécessitant performance et humanité, a un fort pouvoir évocateur dans la sphère publique, alimentant des enjeux idéologiques et médicaux. Elle conforte les discussions entre experts autour de situations non stabilisées, constamment renouvelées à chaque avancée technologique. Mais pour le socio-anthropologue, porté par une approche diachronique et comparatiste, ces événements sociaux peuvent apparaître comme un arbre qui cache la forêt dont il faut restituer cette partie sombre, touffue qui en fait l'arrière-plan.

### Les leçons du comparatisme : prolonger la vie ou la raccourcir ?

En s'inspirant de la manière dont les sociétés ont géré cette question, hier ou ailleurs, la littérature ethnographique nous permet de prendre de la distance par rapport aux débats experts et nous rappelle combien d'autres facteurs, non médicaux, sont susceptibles d'avoir un impact sur l'échéance de la mort : sociaux, biographiques, environnementaux, économiques, etc. Car le rythme, l'évolution, le moment de la mort, sa prolongation ou son avancement, n'ont rien d'universel et sont toujours en relation avec l'environnement. Certains exemples, recensés dans les recueils ethnographiques, montrent que la mort pouvait être organisée et orchestrée socialement et ne survenait pas nécessairement au terme de la vie et qu'au contraire elle pouvait être avancée. Ainsi, Simmons L. W dans son ouvrage *The role of the aged in primitive society* [33] évoque chez les Inuit l'abandon des vieillards sur la banquise : il était de coutume, au début de l'hiver polaire, d'accompagner le vieillard dans le froid glacial et de le laisser mourir car il était devenu un fardeau pour le groupe. On retrouve ces mêmes usages dans le Grand Nord sibérien et sur l'île d'Hokkaido, chez les Sirionos de l'Amazonie

Les références entre  
crochets renvoient à la  
Bibliographie générale  
p. 54.

## Les circonstances de la fin de vie

L'enquête « La fin de vie en France », menée par l'Institut national d'études démographiques (Ined)<sup>1</sup>, a permis pour la première fois, en France, de connaître les circonstances de la fin de vie sur un échantillon représentatif des décès de personnes âgées de 18 ans et plus, survenus en décembre 2009. Le questionnaire, adressé au médecin ayant certifié le décès, portait sur les décisions médicales prises en fin de vie, le recours ou non aux soins palliatifs, la mise en œuvre des dispositions relatives à la personne de confiance, etc. La confidentialité des réponses était garantie par le recours à des « tiers de confiance » qui ont assuré l'anonymisation de l'ensemble des informations recueillies.

La mort frappe massivement des personnes âgées et très âgées en raison de la baisse continue de la mortalité et du vieillissement de la population. Aujourd'hui en France, 85 % des décès surviennent à plus de 60 ans et 50 % à plus de 80 ans. On meurt de plus en plus de maladie chronique longue et la mort intervient désormais majoritairement à l'hôpital (57 % contre 25 % à domicile et 13 % en maison de retraite - Insee<sup>2</sup>).

### Une décision médicale a pu hâter la mort dans plus d'un décès sur deux

Même si 17 % des décès ont été considérés par les médecins comme « soudains et inattendus », les décisions en fin de vie sont le plus souvent l'aboutissement d'un parcours de soins complexe ponctué par une succession d'actions de la part de l'équipe médicale [27, 28].

Dans 12 % des cas, il s'est agi de tout faire pour prolonger la survie. Mais pour près d'un décès sur deux (48 %), le médecin déclare avoir pris une décision médicale en ayant conscience qu'elle était susceptible d'abrégé la vie du patient. Le plus souvent, conformément à l'esprit de la loi, les décisions prises l'ont été sans intention

de provoquer une accélération de la survenue de la mort. Elles se répartissent entre ne pas instaurer (15 %) ou arrêter (4 %) un traitement susceptible de prolonger la vie, ou d'intensifier le traitement de la douleur avec utilisation d'opioïdes et/ou de benzodiazépines (27 %). Une faible fraction des décès (3,1 %, soit 148 cas sur 4 723) fait suite à un acte effectué avec l'intention délibérée de mettre fin à la vie de la personne : décision de limitation (33 décès) ou d'arrêt des traitements (38 décès), intensification des traitements de la douleur (39 décès) ou enfin l'administration de médicaments (38 cas). Toutefois, les médecins ne définissent la décision prise comme une euthanasie que dans 6 cas.

Les décisions médicales varient selon les causes de décès. Si la décision la plus fréquente est l'intensification du traitement de la douleur, elle concerne la moitié des patients atteints d'un cancer (52 %) contre moins du quart de ceux décédés d'une maladie cardiovasculaire (21 %) ou d'une maladie de l'appareil respiratoire (24 %). La décision en fin de vie de tout mettre en œuvre pour prolonger la vie du malade est en revanche plus fréquente en cas de maladie cardiovasculaire ou de l'appareil digestif (environ 25 %). L'administration d'un médicament visant à mettre délibérément fin à la vie, une pratique rare, concerne

principalement les patients souffrant de cancer (tableau 1).

### La France est-elle très différente des autres pays européens en matière de prise en charge de la fin de vie ?

Comparé aux résultats des enquêtes européennes *European End-of-Life Decision* (Eureld) et à celles réalisées plus récemment en Belgique et aux Pays-Bas, la proportion de décès pour lesquels une décision a potentiellement ou certainement avancé le moment de la mort (48 % en France en 2010) est dans la moyenne des autres pays européens. Elle est plus élevée qu'en Italie (29 % en 2001) mais moins qu'aux Pays-Bas (57 % en 2010) et proche de celles de la Suisse (51 % en 2001) et de la Belgique (48 % en 2007). En France, la pratique de l'intensification du traitement de la douleur est comparable à celle observée en Belgique en 2007, mais plus élevée que dans la plupart des pays enquêtés en 2001 dans l'étude Eureld [21]. Enfin, les décisions de limitation ou d'arrêt de traitements sont aussi fréquentes qu'en Belgique et aux Pays-Bas. La France se situe dans les pays ayant un faible pourcentage d'administration de médicaments par un médecin visant à mettre délibérément fin à la vie (0,8 %, bien en dessous de pays ayant légalisé l'euthanasie comme la Belgique (3,8 % [1] ou les Pays-Bas 3,1 % en 2010). 🐦

tableau 1

### Décisions médicales en fin de vie en France en 2010

	Effectif	Pour 100 décès
Décision prise en sachant qu'elle pourrait hâter la mort du patient, dont :	2 252	47,7
<i>Abstention d'un traitement visant à prolonger la vie</i>	688	14,6
<i>Arrêt d'un traitement visant à prolonger la vie</i>	199	4,2
<i>Intensification de traitement de la douleur et des symptômes</i>	1 327	28,1
<i>Administration de médicaments pour mettre délibérément fin à la vie</i>	38	0,8
Décision prise sans considérer qu'elle pourrait hâter la mort du patient	1 097	23,2
Décision de tout faire pour prolonger la survie jusqu'au décès	576	12,2
Décès soudain	798	16,9
<b>Total</b>	<b>4 723</b>	<b>100</b>

Valeurs manquantes : 168. Source : Enquête La fin de vie en France, Ined, 2010

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

1. Enquête financée par le ministère de la Santé, Direction générale de la santé et l'Ined, et réalisée par l'Ined avec la participation de l'Observatoire national de la fin de vie, du Centre d'épidémiologie des causes de décès de l'Inserm et du Conseil national de l'Ordre des médecins.  
2. Tableau irsoocsd20123\_t75\_fm.xls [http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref\\_id=irsoocsd20123](http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=irsoocsd20123)

**Sophie Pennec**  
Chercheuse  
à l'Institut  
national d'études  
démographiques



bolivienne ou chez les peuples Ojibwés en Amérique du Nord, chez les Tupi-Guarani du Brésil. Il en est de même dans certaines tribus d'Afrique où les vieillards en fin de vie étaient livrés aux carnassiers en pleine forêt.

Antony Glascock, [17] en s'intéressant au suicide assisté et à ce qu'il désigne les *death-hastening behavior* – en français « les comportements visant à hâter la mort » – a recensé soixante sociétés traditionnelles

### Principales définitions

#### Soins palliatifs

Soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager la douleur et autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du patient : soins palliatifs et accompagnement sont complémentaires et souvent superposables.

Ils s'adressent au malade, à sa famille et à ses proches. Ils reposent sur l'acceptation de la mort comme phénomène naturel qui a besoin d'être accompagnée pour préserver une meilleure qualité de vie physique, psychique et spirituelle jusqu'à la mort.

Aujourd'hui, seules 20 % des personnes qui devraient en bénéficier y ont accès, en raison de lourdes inégalités sociales et territoriales.

Didier Sicard, le rapport 2014 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et 2/3 des soignants s'occupant de soins palliatifs dénoncent avec vigueur cette inégalité, non éthique, d'accès aux soins.

On peut par ailleurs regretter que soins palliatifs et mort soient si étroitement liés. Peut-être serait-il préférable de parler de soins de support, destinés à soutenir le patient dès le début de son entrée dans la maladie grave quel que soit son pronostic ? Lorsque l'évolution est défavorable et que la mort devient inéluctable, ces soins de support deviennent alors palliatifs.

#### Obstination déraisonnable

Elle est réprouvée depuis le <sup>xvi</sup>e siècle, et par le Code de la santé publique. La loi Leonetti l'a fermement rappelé et l'a replacée dans le contexte d'aujourd'hui.

L'obstination déraisonnable se définit comme le recours à des soins inutiles et disproportionnés par rapport à

un état clinique donné et/ou visant au maintien de la vie dans des conditions insupportables et/ou ne prenant pas en compte l'avis du malade.

L'obstination déraisonnable concerne des mesures thérapeutiques (énième chimiothérapie devenue inutile) mais aussi diagnostiques (énième exploration dont le résultat ne fera avancer ni le diagnostic ni le traitement).

Cette logique du refus de l'acharnement thérapeutique doit encourager le passage d'une logique de soins curatifs à une logique de soins palliatifs (D. Sicard, rapport CCNE octobre 2014).

#### Collégialité

Temps de discussion collective entre le médecin responsable du patient et l'équipe soignante afin d'éclairer son jugement avant qu'il prenne une décision de limitation, d'arrêt ou de poursuite d'un traitement lors d'une affection grave.

La collégialité n'entraîne pas de dilution de la responsabilité individuelle du médecin, qui reste entière. Elle peut être déclenchée à la demande du médecin, de l'équipe de soins, du patient (directives anticipées), de la personne de confiance ou de la famille. L'avis d'un médecin extérieur doit être sollicité.

Les éléments de la procédure collégiale, ainsi que les grandes lignes de ses conclusions doivent être écrits dans le dossier médical.

Si aucun consensus n'est obtenu et si le médecin responsable hésite dans sa décision, une nouvelle procédure peut être programmée.

#### Personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, membre de sa famille, proche ou médecin traitant (lois de 2002 et 2005).

Sa désignation par écrit, révocable à tout moment, relève de la seule décision du patient et n'est pas obligatoire.

La personne de confiance est le témoin de la parole et des souhaits du patient lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

Comme pour les directives anticipées, la personne de confiance doit être consultée pour avis dans le cadre de la collégialité, mais cet avis n'oblige pas l'équipe médicale. Il n'est de ce fait qu'une orientation. La personne de confiance a à la fois un rôle d'intermédiaire de confiance entre le malade et l'équipe médicale et une mission d'accompagnement psycho-affectif du patient.

Cependant, aujourd'hui encore, près d'un patient sur deux ignore cette possibilité. Par facilité c'est encore trop souvent le médecin de famille qui est désigné et beaucoup confondent personne de confiance et personne à prévenir.

Certains évoquent des limites à ce concept : responsabilité juridique, conflits et discordances avec la famille, degré d'information de la personne de confiance par rapport au passé médical et social du patient.

#### Directives anticipées

*« Toute personne majeure a la possibilité de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou de l'arrêt du traitement. »* Ces directives sont valables pendant un délai de trois ans après leur émission, puis renouvelables ou révocables. Si pendant ce délai le patient perd son autonomie, elles deviennent valides définitivement.

Les directives anticipées passent en premier, avant les avis de la per-

qui ne cherchent pas à retenir le vieillard et qui le suppriment par un homicide interne ou un suicide. Un peu comme dans le film japonais *La Ballade de Narayama* où Orin-yan, devenue un poids, doit se résigner à pré-

parer son départ vers la mort et est portée par son fils Tatsuhei sur la montagne et laissée seule, pour y mourir. Orin-Yan, privée de ce que la société traditionnelle offre en termes de reconnaissance et d'utilité sociale,

sonne de confiance et de la famille, dans la hiérarchie des orientations sur la fin de vie du patient.

Les directives anticipées doivent être recherchées et consultées par l'équipe médicale. Actuellement, elles ne constituent qu'un élément d'orientation et non une obligation de suivi par l'équipe médicale et le médecin responsable dans sa décision de poursuite thérapeutique.

Les directives anticipées sont, encore aujourd'hui, trop peu utilisées par les patients : moins de 10 % de la population générale en a émises et seulement 1,5 % des patients ayant eu une limitation ou un arrêt de traitements en avaient exprimé auparavant le désir (Ined 2012).

D. Sicard et le CCNE (rapport 2014) recommandent vivement leur rédaction par tous et proposent que les volontés du patient, ainsi exprimées, soient opposables au médecin : celui-ci aurait l'obligation de justifier son éventuel refus de s'y conformer.

### Sédation

Administration de médicaments (intraveineux le plus souvent) qui ont un effet sédatif voire anesthésique, pouvant entraîner un sommeil ou un coma médicamenteux (barbituriques, benzodiazépines, propofol...) et analgésique (morphiniques ou morphinomimétiques...) dont un des effets secondaires est la dépression respiratoire (dose et individu dépendante).

Utilisée pour soulager la douleur physique, la souffrance psychologique, l'angoisse et l'agitation, la sédation est un support thérapeutique usuel en réanimation pour des périodes parfois même courtes, sous surveillance et suppléances actives. Elle n'est alors bien entendu pas terminale et peut revêtir des degrés de profondeur très variables.

Une sédation est dite terminale, ou en phase terminale, quand elle plonge un patient dans l'inconscience jusqu'à la mort dont elle peut accélérer la survenue par dépression respiratoire.

C'est ce qu'on appelle le « double effet » : recherche de soulagement du patient au prix parfois d'une accélération de la survenue de la mort.

C'est ainsi que certains sont amenés à distinguer :

- la sédation en phase terminale, dont l'intention thérapeutique repose uniquement sur la recherche d'un soulagement dans une phase agonique naturellement engagée,

- de la sédation terminale où se rajoute l'intention d'accélérer l'échéance. Dans ce dernier cas, on est dans le domaine de la qualification de l'intentionnalité du prescripteur, qui n'est pas toujours clairement exprimée, ni même perçue par le prescripteur lui-même. C'est l'insondabilité de l'intention.

Certains pensent qu'une certaine hypocrisie n'est pas étrangère à cette distinction (D. Sicard).

### Agonie

Elle seule permet d'identifier « à coup sûr » la fin de vie dont la définition reste difficile à cerner dans le temps comme dans l'espace, même si ces deux mots réunis semblent parler d'eux-mêmes.

L'agonie est un moment particulier de la vie, où la mort est inéluctable et imminente, sans retour en arrière possible : il n'y a plus d'espoir.

Potentiellement rassembleuse, rédemptrice, ouverture vers une spiritualité... elle peut être douloureuse, angoissante, se prolonger au-delà du supportable et devenir destructrice. La question de son sens est alors posée et l'accompagnement du patient et de sa famille est nécessaire.

La loi ne prend pas en compte

explicitement cette spécificité qui pourrait, pour certains, amoindrir la portée d'un acte euthanasique.

### Euthanasie

Geste entraînant la mort d'un patient, en accord avec l'expression répétée de sa volonté, effectué le plus souvent par un soignant, par administration directe de substances létales.

Interdite en France, car considérée comme un homicide volontaire, l'euthanasie est autorisée parmi les pays d'Europe, comme aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg.


Un acte euthanasique est donc un acte qui donne intentionnellement la mort. Le renoncement à un traitement de support vital (par exemple l'arrêt de la ventilation artificielle), suivi de la mort du patient, n'est pas un acte euthanasique lorsque l'intention est de ne plus s'opposer à l'évolution « naturelle » vers la mort, laquelle survient du fait de la maladie.

### Suicide assisté

Au moment qu'il a choisi, en pleine conscience et autonomie, le patient s'auto-administre la potion létale fournie par un tiers. L'acte est dit « assisté » parce qu'il suppose le recours à une personne compétente pour préparer les drogues nécessaires à l'arrêt de vie.

En France, si le suicide n'est pas pénalisé, la provocation au suicide est un délit pour non-assistance à personne en danger. Le suicide assisté est donc interdit à ce jour.

Il est par contre autorisé aux États-Unis : en Oregon, à Washington, dans le Montana, et en Suisse où au moins deux associations « Exit » et « Dignitas » sont d'un prosélytisme très actif.

Une assistance médicale peut être demandée par le patient, il s'agit alors d'un suicide médicalement assisté. 

### Dominique Grimaud

Professeur d'anesthésie-réanimation, président de l'Espace éthique azuréen (EEA), responsable du Département Éthique, Philosophie, Sciences humaines de la faculté de médecine de Nice



développe un rapport fataliste à l'existence. Elle se résigne et abdique parce qu'il n'y a plus rien à attendre. Ainsi, une personne qui n'arrive plus à satisfaire des besoins fondamentaux qu'une société désigne comme indispensables est condamnée à une mort sociale qui conditionne et accélère la vraie mort. Car une existence sans justification sociale est déjà une mort en soi. Et cette mort, plus sociale que biologique, va influencer la vraie mort et anticiper son échéance.

### Morts sociales et morts différentielles

Ce double processus qui accompagne la fin de vie se retrouve plus près de nous sous d'autres formes.

« Nous avons, personnellement, assisté à de véritables hécatombes de vieillards en début d'hivernage : fragilisés, ne supportant pas la nouvelle saison, ils décédaient en série. Il arrive encore, dans les populations particulièrement démunies, singulièrement chez les nomades pauvres, qu'on se débarrasse des sujets en âge très avancé. Chez les Hottentots, quand un vieillard entre trop dans la déchéance physique, on lui prépare un excellent repas. Ensuite, porté par un bœuf, on le conduit en escorte, dans une hutte située loin du kraal et on l'y abandonne avec une petite réserve d'aliments. Il y périra de faim, à moins qu'il ne soit dévoré par les animaux dans un délai très court. Les Bushmen, au cours de leurs nombreuses pérégrinations dans le Kalahari, enferment de même les vieux impotents dans un fragile enclos de broussailles confectionné à leur intention, avec une petite quantité de bois, d'eau et de nourriture. Si l'on trouve rapidement eau et gibier, on ne manquera pas d'augmenter ses réserves. Sinon, le vieux sera oublié définitivement : la faim, le froid de la nuit et les hyènes en viendront rapidement à bout. »

Louis Vincent Thomas. « La vieillesse en Afrique noire ». *Communications*, 1983, vol. 37, numéro 37, p. 69-87.

On n'apprendra rien à personne en révélant que l'allongement de la vie dans les pays pauvres est mis à rude épreuve. Dans les pays riches on vit deux fois plus longtemps [22]. Certaines régions du monde sont plus dangereuses que d'autres et des risques de différente nature ont des répercussions sur les probabilités de vie, plus longue ou plus courte. Le sexe intervient également dans ce domaine et révèle, dans certaines régions, une mortalité précoce des femmes et des jeunes filles, limitées dans leur accès aux soins du seul fait d'être femme, davantage exposées aux pandémies ou à une mort évitable. Ces constats se retrouvent aussi dans les pays riches mais sans rien de comparable, conditionnés par la richesse, la nutrition, les comportements, l'éducation. Ils nous apprennent que beaucoup d'hommes et de femmes meurent plus tôt qu'on ne le croit et que certaines catégories de populations ont une espérance de vie réduite de 20 ans. On connaît le différentiel de la durée de vie entre les métiers les moins et les plus qualifiés qui se mesure en plusieurs années, mais aussi du poids des expériences usantes, nocives et désintégrant. Ce qui nous interpelle alors, au-delà des progrès spectaculaires technologiques et médicaux qui repousse l'échéance de la mort, c'est le constat des écarts de longévité, notamment

pour les catégories les plus démunies qui, en plus d'une vie plus courte, vivent moins bien que les autres, sont sujettes à une mortalité précoce, des incapacités ou des invalidités, une accélération du vieillissement. Ainsi, les études sociologiques [2] montrent, indépendamment de certains particularismes et la part d'insaisissable des exceptions, que le social détermine des probabilités de vie moins longues et que les morts prématurées

ou repoussées ne dépendent pas nécessairement du seul arbitrage de l'hôpital. Elles montrent aussi que les accidents de la vie sont susceptibles de transformer le quotidien en survie, compliquent le maintien de la dignité sociale et creusent le lit d'une mort à bas bruit : cette même mort sociale, celle qui anticipe la mort biologique. Ces données socio-anthropologiques font appel à d'autres éléments de compréhension et montrent que l'humanité, la dignité, l'échéance de la mort sont traversées par de profondes inégalités et que le moment de la mort peut être avancé ou repoussé sans l'intervention de la médecine.

### Réintégrer la dimension sociale dans la question de la fin de vie

Les enseignements de ces détours, même s'ils ne bénéficient pas du même écho médiatique, remettent en perspective la manière d'appréhender la question de la fin de vie. Car aujourd'hui, le débat sur la fin de vie ne se penche que sur une certaine mort : une mort réelle, biologique, celle que la médecine peut constater. Il révèle la valeur que l'on porte au seuil de l'effritement de la vie et qui se focalise sur un monde en attente, fait de situations exceptionnelles où il ne reste presque plus rien, où les liens restants des patients avec le monde social sont menacés mais tenus en haleine. Ce régime d'existence, aux seuils ultimes de la mort, dédié aux vulnérabilités extrêmes, et à des « mourir » particuliers, est en tension avec la normativité sociale et les injonctions d'autonomie du corps social. Dans cet interstice de la survie relationnelle, physiologique, sociale, biologique, des dispositifs d'action et des moyens matériels et humains s'efforcent de faire émerger de nouveaux droits. Toutefois, les termes du débat, soucieux de la question médicale, sont indifférents à d'autres considérations pourtant légitimes. Ils ne nous indiquent pas à quel moment un homme ou une femme soumis à des fléaux, conflits, violences, expériences douloureuses meurt à son humanité tout en restant vivant biologiquement. Or, cette forme de mort, qui est une mort symbolique est en partie liée à la vraie mort, car plus elle intervient tôt, plus il est probable que la véritable mort frappe. 🐦