

L'agonisant et le triangle des proches

Pour une approche relationnelle de la fin de vie

Irène THERY

Les proches d'un patient en fin de vie jouent un rôle très largement sous-estimé, selon I. Théry. En se fondant sur une étude réalisée auprès de malades atteints du sida, elle montre la nécessité de penser l'agonie comme un moment intensément relationnel – et de comprendre autrement le désir d'euthanasie qui se fait entendre.

Ce texte entend s'interroger sur le cadre actuel dans lequel prennent place les débats sur l'euthanasie. Jusqu'à présent, en effet ils ont été largement dominés par ceux qui s'opposent radicalement à cette hypothèse. Dans cette perspective, le cas paradigmatique dont on discute est toujours celui de la personne atteinte de maladie incurable (affaires Vincent Humbert, Chantal Sébire etc). Or dans l'immense majorité des cas la question se pose concrètement dans un tout autre contexte, celui de l'agonie : quand une personne approche de la mort après une maladie grave.

La question qui est ainsi occultée est la suivante : aujourd'hui, les Français souhaitent massivement *que l'on utilise la possibilité médicale d'abrégé l'agonie, afin de procurer aux mourants une fin paisible*. C'est ce dont on parle dans les familles. C'est pour cela qu'on se renseigne en douce sur les équipes de soins palliatifs : vont-elles aider, oui ou non ? Avec la loi Leonetti en vigueur aujourd'hui, l'hypocrisie est reine et les gens sont suspendus au bon vouloir des médecins. J'ai personnellement connu récemment les deux situations : celle où les médecins donnent le coup de pouce (sans le dire) au grand soulagement de l'entourage qui connaît les volontés du mourant, et celle où ils le refusent, quitte à ce qu'une agonie horrible de huit jours demeure un supplice dans le souvenir des proches. Remettre l'agonie au centre dédramatiserait beaucoup le débat politique, et permettrait sans doute aussi de regarder avec d'autres yeux les cas liés à la maladie incurable.

L'autre grand problème concerne les droits des proches. Jusqu'à présent on a fait comme si la seule personne concernée était celle qui va mourir. Les autres n'ont de place qu'au titre de « représentants » de la volonté de celle-ci quand elle n'est plus en état de s'exprimer. C'est le sens de la création de la notion de « personne de confiance » (par loi Leonetti, toujours). Tout en soulignant la primauté absolue de la volonté du mourant, je soutiens que les proches ne sont pas ses simples représentants : ils sont eux aussi, en tant qu'accompagnants personnels, concernés directement. Si nous développons une approche relationnelle de l'agonie, nous redonnerions à ces accompagnants personnels (famille et amis) la place spécifique qui est la leur. Nous comprendrions aussi pourquoi elle est bien différente de celle des accompagnants bénévoles des associations caritatives.

La « personne de confiance » ou l'ambiguïté du rôle reconnu aux proches

En France, à la jonction entre les progrès des droits des patients en général et du développement des soins palliatifs en particulier, on a pu constater au cours des dernières décennies une considération croissante de l'institution médicale pour l'entourage des malades, qui est dans l'ensemble beaucoup mieux accueilli et traité dans les structures de soin qu'il ne l'était auparavant (et qu'il ne l'est encore dans certains services). Cette attention nouvelle pour le rôle des proches est particulièrement nette dans le contexte de la fin de vie, et singulièrement dans les unités de soins palliatifs où tout un ensemble de mesures facilitent la présence de l'entourage, comme par exemple la possibilité de la présence 24 heures sur 24, le lit d'appoint fourni pour que quelqu'un puisse dormir près du patient, l'information donnée par les médecins sur l'évolution de la situation, l'aide psychologique et morale qu'apportent certains membres du personnel (pas seulement des psychologues, car les infirmières qui sont souvent très attentives et humaines ont un rôle capital de support), les attentions enfin de tout un service soucieux de ne pas blesser par une certaine précipitation à « faire le ménage » après la mort, et de témoigner du respect aussi bien pour le corps de la personne décédée que pour les besoins des proches dans ces moments capitaux etc. S'il existe bien entendu des contre exemples, des expériences négatives, des malentendus et des conflits, ceux-ci sont de moins en moins admis ou banalisés : ces vingt dernières années, en grande partie sous l'impulsion des associations d'auto-support sur le sida, le cancer, la maladie d'Alzheimer et nombre d'autres maladies graves, quelque chose a bel et bien changé dans l'attitude de l'institution médicale à l'égard des proches, hier vus comme des étrangers plus ou moins tolérés par la prise en charge médicale, et aujourd'hui considérés comme des alliés précieux de la relation de soin.

Sur le plan juridique, cette évolution s'est traduite par le fait que l'accompagnement par l'entourage d'une personne faisant l'objet de soins palliatifs est explicitement mentionné dans le code de la Santé publique (article L1110-10) :

les soins palliatifs [...] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Mais l'innovation considérée comme la plus importante est l'institution du statut de « personne de confiance »¹ par l'article L.1111-6 du même code :

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

Pourtant, il n'est pas certain que cette dernière disposition soit suffisante pour clarifier et conforter vraiment la place des proches dans la fin de vie d'une personne, qui advient dans

¹ Proposée en 1998 par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis n°58, cette notion a été introduite dans le code de la santé publique par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

un contexte de plus en plus médicalisé. En effet, si on pousse un peu la réflexion, il apparaît vite que la notion de « personne de confiance » ne va pas sans une certaine ambiguïté.

D'un côté, elle témoigne de la valeur que l'on accorde à l'autonomie de la personne et au respect des relations privées. C'est parmi les proches que sera sélectionné librement, par le patient lui-même, celui ou celle qui pourra non seulement l'assister, mais se présenter légitimement comme le représentant de sa volonté lorsqu'il sera dans l'incapacité de l'exprimer lui-même. En ce sens, la personne de confiance témoigne indirectement de la dignité fondamentale accordée au patient en fin de vie : même s'il n'a plus la capacité d'agir de lui-même, il doit être considéré jusqu'au bout comme l'incarnation de l'idéal suprême de nos sociétés, associant les deux grandes valeurs démocratiques que sont la liberté et l'égalité : l'idéal d'autonomie. Le rôle éminent confié à la personne de confiance témoigne aussi du fait que les relations à la famille et aux proches sont considérées dans nos sociétés comme particulièrement importantes, et sans doute même comme les plus importantes dans la vie d'un individu. S'il est précisé que le médecin traitant peut être désigné, c'est que l'on a pensé aux cas où le patient n'a pas d'entourage personnel, ou bien est en conflit avec celui-ci. Dans ces cas, son médecin traitant est parfois, de par sa fonction et la confiance créée au fil des années, un véritable « proche ».

Mais d'un autre côté, on peut se demander si cette importance accordée à la parole du patient ne consiste pas à valoriser l'autonomie et la volonté en promouvant l'image d'un individu en quelque sorte artificiellement « clos sur lui-même », voire « autarcique », au détriment d'autre chose : les *relations personnelles et les attachements qui lient les individus les uns aux autres*. Comment ne pas voir en effet que, ornée des meilleures intentions éthiques et démocratiques, une certaine conception du rôle de la personne de confiance a pour effet paradoxal de minoriser les proches, voire de les effacer en tant que *protagonistes* de la fin de vie ? Ils sont considérés comme un ensemble d'individus ayant tissé des liens avec le patient bien avant la maladie de celui-ci (sa famille, ses amis..), et non comme un ensemble d'acteurs regroupés concrètement ici et maintenant dans un certain but, l'accompagnement du mourant, et ayant à ce titre des souhaits, des besoins, des problèmes spécifiques. Pour le droit institué en 2002, ces proches –bien qu'ils soient de mieux en mieux accueillis au sein des structures de soin– ne sont pas en tant que tels de véritables *interlocuteurs* des autorités médicales, engagés dans quelque chose qui *les concerne directement*, et ayant leur mot à dire *en leur nom propre*.

Autrement dit, en décidant que la « personne de confiance » n'a de titre à parler que comme relais autorisé de la parole du malade, on a créé un effet paradoxal dans les représentations collectives de la fin de vie : les proches, qui étaient très valorisés dans le contexte de la maladie comme des « aidants », qui prenaient nombre de décisions à ce titre et dont chacun vantait le rôle majeur, se trouvent à l'inverse quelque peu dévalorisés dans le contexte précis de la fin de vie médicalisée, parce que les soins qu'ils sont capables de donner passent désormais au second plan par rapport aux soins dispensés par les professionnels, alors que tout est subordonné à une question et une seule : les décisions à prendre face au risque de l'acharnement thérapeutique. Et comme on le sait, dans ce domaine et en particulier sur la question de l'euthanasie – qui a été catégoriquement refusée par la loi de 2002, refus réitéré en 2005 par la loi dite « Leonetti » – les positions les plus opposées s'affrontent en France². Du fait de cet enjeu controversé de l'euthanasie, tout se passe comme si le dévouement des proches ne leur donnait plus de véritable légitimité à décider, voire faisait d'eux des obstacles

² Selon un sondage TNS Sofres pour tf1 publié en février 2012, 81% des Français sont favorables à l'euthanasie active.

potentiels à une bonne « gestion » de la fin de vie. Il suffit pour s'en convaincre de parcourir les nombreux textes pratiques rédigés à l'intention des soignants en soins palliatifs qui sont accessibles sur internet sous l'expression « fin de vie ». Tout en exprimant respect et empathie pour les proches, ils parlent d'eux principalement pour évoquer deux grands risques : le risque de conflits internes au cercle des proches d'une part, quand les rivalités inhérentes à un groupe à haute intensité affective confrontent les soignants à des divisions qu'ils ne peuvent pas gérer ; le risque d'impatience morbide d'autre part, quand la fatigue, l'angoisse, la peur poussent les proches à souhaiter « qu'on en finisse », en privilégiant leurs propres affects sur la volonté du patient. Ce double risque serait si omniprésent qu'il expliquerait qu'on considère souvent les proches comme des personnes à « protéger d'elles-mêmes » dans le contexte de la fin de vie d'un être aimé.

Pour résumer d'un mot cette situation quelque peu paradoxale, tout se passe comme si la société qui a été capable d'inventer un statut *d'accompagnant bénévole* en soins palliatifs pour définir la place, le rôle, les missions et l'encadrement de personnes issues du milieu associatif, n'avait toujours pas reconnu véritablement les proches dans leur rôle *d'accompagnants personnels* du malade, puis du mourant, un rôle dont on semble avoir du mal à admettre qu'il est de nature bien différente du précédent. De là une tension sourde dans les soins palliatifs, qui sont à la fois le lieu où la relation aux proches en général est la plus valorisée, et le lieu où l'actualisation concrète de cette relation par un rôle actif de protagonistes de la fin de vie demeure largement ignorée.

Pour expliciter ce problème, je m'appuierai sur une enquête menée il y a quelques années sur la notion de « proche » dans le contexte de la maladie mortelle. Elle m'a permis de mieux comprendre que l'agonie intervient souvent au terme d'un parcours complexe dont l'un des enjeux majeurs fut de faire de la maladie et de la mort non plus seulement une affaire individuelle, mais aussi une affaire collective, une affaire de relations personnelles. Cette tâche d'accompagnement des mourants par leurs proches, qui donne à notre *condition commune de mortalité* une dimension éminemment *relationnelle*, est aussi ancienne que les sociétés. Elle n'a pas disparu du fait que ce qui se passait autrefois dans l'espace domestique, quand on mourait chez soi, entouré des siens, advient aujourd'hui le plus souvent dans une clinique ou à l'hôpital. C'est pourtant elle qu'un certain individualisme des représentations de la fin de vie, doublé d'un paternalisme médical parfois bien sûr de lui, prend le risque de méconnaître, y compris avec les meilleures intentions éthiques.

La notion de proche à la croisée du changement social et de l'expérience de la maladie

Dans les années 1994-96, j'ai été amenée à prendre conscience de la complexité de la notion de « proche » au cours de mon travail de sociologue de la famille et de la vie privée. C'était justement dans le contexte de la maladie grave, lors d'une enquête menée pour l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) et intitulée : « Silence, secret et confidences dans les relations entre les personnes séropositives et leurs proches »³. Au départ, j'avais choisi ce mot de « proches » sans prendre toute la mesure de tout ce qu'il nous faudrait déplier, pour comprendre le sens de ce terme. Cette enquête a été menée dans deux hôpitaux de la région parisienne, auprès d'un échantillon de 150 personnes séropositives (75 hommes et 75 femmes) que nous avons interrogées par entretiens semi-directifs approfondis, sur leurs

³ Cette enquête a fait l'objet de communications lors de différents congrès, colloques et séminaires, d'enseignements à la demande de l'ANRS et de structures hospitalières, ainsi que de diverses publications, en particulier : Théry I., « Une femme comme les autres: séropositivité, sexualité et féminité » in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Collection sciences sociales et sida. ANRS. Paris, 1999.

rapports à leur entourage depuis l'annonce de leur séropositivité. Cette enquête a été réalisée juste avant l'apparition des trithérapies, à un moment où le sida était, selon l'expression de Susan Sontag, « la métaphore de la mort »⁴ et où les malades nous disaient que c'était cela – bien plus encore que les modes de transmission ou la peur de la contamination – qui faisait peser sur cette maladie un terrible stigmat.

Parmi les nombreuses leçons de cette enquête, l'une des plus générales fut qu'on ne peut pas comprendre pourquoi une personne gravement malade choisit de parler ou de se taire, veut rendre publique sa maladie ou la garder secrète, ou encore pourquoi elle décide de parler à celui-ci/celle-ci plutôt qu'à celui-là/celle-là, et de le faire à tel moment plutôt qu'à tel autre, si on en cherche l'explication uniquement du côté des caractéristiques de cette personne elle-même : de son courage, de sa peur, de ses dispositions psychologiques, de ses problèmes sociaux, de ses possibilités matérielles, de ses angoisses, de ses valeurs etc. Tout cela est capital, mais ne prend son véritable sens que si on admet que l'enjeu majeur de la confiance en matière de maladie mortelle n'est pas seulement de *dire quelque chose à quelqu'un* (au sens « d'annoncer », « d'informer » ou encore de « se confier ») mais *d'attendre quelque chose de quelqu'un*, autrement dit de provoquer une réponse de la part de celui à qui on s'est adressé. Cette attente d'une réponse est une attente de solidarité, d'appui, d'aide, de partage : rien n'est pire, nous ont dit nos enquêtés, que les cas où l'on a annoncé sa séropositivité à quelqu'un qui ne répond rien, qui ensuite ne vous en reparle plus, comme si cette personne ne savait ni s'emparer de la balle qui lui a été lancée ni la relancer à son tour et ainsi se transformer concrètement en « accompagnant personnel » du patient séropositif. Pour ces patients qui doivent affronter une situation presque inhumaine au départ, tant le sida des années 1980/90 mettait à part ses victimes vus comme des « morts en sursis », il s'agit par la confiance de construire peu à peu puis ensuite de faire vivre concrètement un réseau de proches très solide, capable d'accompagner activement la personne dans sa construction de la temporalité de sa pathologie sans confondre les étapes : d'abord dans sa lutte sans merci contre la maladie tant que l'espoir peut l'emporter, ensuite dans l'affrontement au risque de la mort prochaine, enfin à l'imminence de celle-ci dans les jours tragiques où l'enjeu est de se préparer à mourir.

La notion de proche : le sens général

Naguère, dans le contexte de l'hôpital, le mot « proche » était utilisé le plus souvent comme synonyme d'« amis » ou de « connaissances » : il désignait tous ceux qui ne sont pas de la famille. Le droit privilégie cet usage du terme, comme en témoigne l'article L.1111-6 du code de la Santé publique cité plus haut, et qui évoque « la famille et les proches ». Cet emploi existe encore aujourd'hui, mais il est devenu beaucoup plus rare. En effet, aujourd'hui le mot « proche » est de plus en plus souvent utilisé pour désigner *l'ensemble constitué à la fois par la famille et les amis*. Dans le discours des médecins, diverses expressions sont employées alternativement : on dit tantôt « la famille » et on y inclut tous les proches, y compris les amis ; ou à l'inverse, on dit « les proches », et on y inclut tout le monde, y compris la famille. Ce flou et ces indécisions sont intéressants, et on en comprend mieux la portée sociologique quand on se replace dans le contexte du sida : si l'on hésite et si on va et vient entre différents usages des mots, c'est parce que des frontières qui semblaient jadis très bien établies ont vacillé. Ainsi de la distinction entre parenté et amitié.

⁴ Sontag S. *Le Sida et ses métaphores*, Christian Bourgois, 1989.

Pour le grand juriste Domat⁵, réfléchissant au XVII^e siècle aux fondements d'un droit civil moderne, les deux notions sont si nettement distinguées qu'elles symbolisent deux rapports opposés au droit. Mes « parents », ce sont tous ceux qui sont unis à moi par un lien juridique, fait de droits et devoirs sanctionnables qui définissent socialement notre relation même si nous en méconnaissions l'importance, et même si nous en ignorons parfois le détail. Je ne peux pas décider unilatéralement de jeter par dessus les moulins ces droits que je n'ai pas choisis, qui s'imposent à moi comme s'imposent à moi tous ces liens qui m'unissent à des parents que je n'ai pas choisis. Enfin, comme la plupart des liens sociaux, les liens de parenté sont en général asymétriques : Domat souligne que ce qu'un fils doit à son père n'est pas la même chose que ce qu'un père doit à son fils, ce qu'un époux doit à une épouse n'est pas la même chose que ce qu'une épouse doit à un époux etc.

Mes amis, au contraire, ce sont ceux que j'ai choisis et qui m'ont choisi(e), et ce caractère électif se prolonge et s'affermi chez Domat dans l'idée que le lien d'amitié est par excellence un lien qui, alors même que son importance est reconnue dans toutes les sociétés, n'est pas et ne saurait jamais être un lien de droit. L'amitié échappe par définition à la scène judiciaire et au monde des plaideurs. Les amis n'ont entre eux que les obligations qu'ils veulent bien se donner. Les amis ne sont amis qu'aussi longtemps que l'un et l'autre le veulent. Nul moyen d'emprisonner dans les filets du droit une amitié qui s'envole. L'amitié, enfin, est en général symétrique et rassemble ceux qui se *ressemblent*, par exemple par l'âge, plus qu'ils ne se *complètent* (comme dans les liens de parenté) même s'il existe quelques cas rares d'amitiés dissymétriques, par exemple celles qui unissent deux personnes d'âge très différent.

Pendant longtemps, cette opposition sociale entre parenté et amitié, théorisée par Domat, a conduit l'hôpital à privilégier très nettement « la famille » des patients, pourvue de devoirs et de droits, et à tenir pour quantité négligeable « les amis », symboles du monde du non-droit. Cette asymétrie est parfois encore sensible, quand un médecin peine à comprendre que la présence ou l'avis d'un ami soient plus importants que ceux d'un parent, mais elle s'est atténuée. On peut penser que tout un ensemble de coordonnées socio-historiques jouent ici, à commencer par le caractère plus « électif » de la famille elle-même, en ce sens qu'aux yeux de nos contemporains un vrai parent n'est pas défini seulement par son statut légal, mais aussi et surtout par les liens concrets qu'on entretient avec lui. En ce sens, la notion de famille s'est beaucoup réduite en opposant la famille proche (considérée par nombre de nos contemporains comme la « vraie » famille de quelqu'un) et la famille éloignée, celle des oncles, tantes et cousins lointains qu'on ne rencontre que de temps en temps, qu'on connaît à peine et envers laquelle on ne se sent en général nulle obligation.

En conclusion, disons qu'au sens général du mot, la notion de « proche » est privilégiée aujourd'hui aussi bien dans le monde de la santé que dans la société en général, justement parce qu'elle est souple et pragmatique, n'énonçant pas à l'avance qui a droit ou pas à l'appellation. Elle indique que le critère majeur retenu par notre société pour décider de l'importance d'un lien personnel n'est pas le « statut » en tant que tel, mais la relation inter-individuelle concrète, qu'elle se déploie entre deux personnes que le droit unit statutairement

⁵ Domat Jean, *Traité des Lois* (abréviation de : *Traité des lois civiles prises dans leur ordre naturel*), Paris 1689. Ce texte devenu indisponible a été republié en 1989 par le Centre de philosophie politique et juridique de l'université de Caen dans sa collection « Textes et documents ». Pour une analyse de ce texte de Domat, voir Théry I. « La parenté aux frontières de l'amitié », in Meulders-Klein M.T. et Théry I. (dir) *Les recompositions familiales aujourd'hui*, Nathan, 1993, en particulier p. 162-166.

(parents et enfants, époux, grands-parents et petits-enfants etc.), ou entre deux personnes que le droit ignore (amants, concubins non pacsés, « ex », amis, etc.).

La notion de proche au sens particulier : les « accompagnants personnels »

Parmi les proches au sens général, tous ne sont pas informés de la maladie grave de quelqu'un. Les raisons que peut avoir une personne malade de dire ou de ne pas dire ce qui lui arrive à tel ou tel membre de son entourage sont très variables selon les pathologies et selon l'avancement de la maladie. Mais par définition une personne non informée, même si elle est très « proche » de quelqu'un au sens général du terme (selon les critères de la parenté par exemple) ne peut pas se comporter comme un « proche » au sens de l'accompagnement moral et matériel dont une personne malade peut avoir besoin, surtout en cas de maladie grave. Dans l'enquête que nous avons menée, les 150 personnes séropositives interrogées étaient à différents stades de la maladie, certaines parfaitement asymptomatiques, d'autres au contraire avec un sida parfois très invalidant, voire presque en fin de vie. Même si, très logiquement, le degré d'information de l'entourage augmente avec l'avancée dans la pathologie, ce n'est pas une règle simple : certaines personnes asymptomatiques avaient déjà informé tous leurs proches, alors que certains malades en fin de vie n'avaient rien dit à personne... Au total, sachant que l'information est en réalité, comme on l'a dit plus haut, un moyen de constituer autour de soi un réseau « d'accompagnants personnels » choisis parmi ses proches, nous avons pu distinguer cinq grandes situations.

Aux deux extrêmes, deux situations minoritaires très graves : l'une concerne les personnes qui restent enfermées dans un *secret absolu* ; l'autre, de façon plus inattendue, celles qui ont informé *tout le monde et n'importe qui, bien au-delà de leur entourage de proches*.

Entre ces deux extrêmes existent trois situations-types qui témoignent du travail de reconquête identitaire du patient :

- Une situation où *tout l'entourage est informé, en respectant la distinction privé/public* (ce qui n'est pas le cas dans la révélation « tous azimuts » symptôme de crise). C'est souvent le cas de personnes qui connaissent leur séropositivité depuis plusieurs années, et qui sont arrivées, au fil du temps, à cette situation où tous leurs proches sont au courant et donc susceptibles de les aider.
- D'autres personnes sont moins avancées dans ce processus, *une partie de leur entourage est informée, une autre partie ne l'est pas*. Seuls ceux qui sont informés sont susceptibles de jouer le rôle « d'accompagnants personnels » au moment de l'enquête. Mais on ne peut pas préjuger si ultérieurement tout le monde sera informé ou si l'on arrivera au cas de figure suivant.
- Ce dernier cas est celui où *tout l'entourage est informé sauf exception*. Ceux à qui l'on cache l'information sur la maladie sont situés à une place spécifique où jusqu'à la dernière extrémité on tentera de ne pas leur parler.

Certes, cette enquête porte sur une affection particulière, le sida, dans un contexte historique particulier, avant les trithérapies qui ont profondément bouleversé l'image sociale de la séropositivité en France. Mais son intérêt est justement d'attirer l'attention sur un phénomène en général sous-estimé : l'alliance complexe de la confiance et du secret sur la maladie grave, l'itinéraire de cette confiance et donc des modes de constitution progressive d'un réseau d'accompagnants personnels, enfin le fait que la participation de tel ou tel à ce réseau d'accompagnants peut être un enjeu jusqu'à la fin de vie, jusqu'à la dernière extrémité.

Les accompagnants personnels : le triangle des proches

L'hypothèse issue de la pré-enquête était que l'annonce de la séropositivité est toujours vécue (de façon immédiate ou différée) comme un moment de crise identitaire très importante, où la personne ne peut plus répondre à la question "qui suis-je ? ", n'arrive plus à se situer entre un passé qu'elle interroge et un futur incertain. Le fait de parler ou de se taire, les moments pour le faire, accompagnent un processus difficile, une tentative de reconstruction de soi. Au cours de ce processus, le silence n'est pas forcément le symptôme d'un dysfonctionnement des relations, et il est aussi, beaucoup plus souvent qu'on ne croit, revendiqué comme un acte moral d'attention à autrui, de protection.

Maladie mortelle, crise identitaire et reconquête de soi

Tout échange verbal est une alliance subtile d'explicite et d'implicite. Une bonne communication est ce qui réalise un équilibre signifiant entre les deux. Or avec le choc de l'annonce de la séropositivité, toute la communication aux proches est troublée. L'implicite et l'explicite paraissent comme dénaturés. Si l'on veut comprendre ce qui est touché dans le rapport ordinaire de communication, il faut s'interroger sur *le contenu du message reçu* et pas seulement, comme on le fait en général, sur l'émetteur ou le destinataire du message à transmettre. On sait que, à la différence du cancer où longtemps on n'a pas considéré comme un devoir d'informer le patient de son état, tous les malades du VIH reçoivent le même message « Vous êtes séropositif »... Or au début du VIH malgré les efforts de nombreux praticiens, cette phrase signifie bien plus et autre chose que ce que le médecin voulait dire : le patient y entend toute la représentation sociale de la pathologie et toute celle de l'épidémie. L'information reçue par le malade sur sa pathologie, lorsqu'il est asymptomatique, le prend en étau entre deux pôles de représentations antagoniques : « c'est une maladie mortelle » et « vous n'êtes pas malade ». Il ne reste pas de place pour le problème réel que les gens rencontrent : une maladie chronique au pronostic létal. Concernant l'épidémie, les personnes ont le sentiment de recevoir aussi une double information contradictoire, d'un côté « le hasard est tombé sur vous » et de l'autre « c'est votre faute si le virus est arrivé jusqu'à vous ». De même que le message sur la pathologie laisse le malade seul avec la tâche d'affronter l'expérience de la maladie longue, le message sur l'épidémie laisse le malade seul avec la question de la responsabilité : « Que m'est-il arrivé ? » ou « Pourquoi me suis-je mis dans cette situation ? » Voilà pourquoi le message social « vous êtes séropositif » n'est pas intégrable par la personne immédiatement.

Pour être en mesure de transmettre ce message (« je suis séropositif ») à d'autres, ses proches confidents, elle devra le retravailler contre les stéréotypes dominants, lui redonner sens personnellement, et apprendre – avec l'aide de l'équipe soignante – que ce sens varie continuellement tout au long du temps de la maladie. Cette appropriation d'un autre sens du message, tant au plan de l'épidémie que de la pathologie, va accompagner *le choix du confident et le moment de la confiance* ; choix autorisé par un certain travail intérieur, mais lié aussi à la personnalité de chaque proche. Le « bon confident » est celui dont on sait qu'il pourra, au moment particulier du processus où il sera informé, accompagner ce travail de réappropriation de soi. A partir de là, on constate des situations très différentes selon les personnes.

L'itinéraire de la confiance et le triangle des proches

Certains proches sont en général informés beaucoup plus vite que les autres, par exemple, le conjoint. En revanche certains sont informés très tard, par exemple les enfants. Et cela pose la question des enjeux et du temps de la confiance selon la relation à autrui. Mon hypothèse est la suivante : le moment où l'on informe quelqu'un ne tient pas seulement au fait que cette personne est supposée capable ou non de faire quelque chose de l'information, *mais aussi de la volonté du patient de préserver intacte la symbolique du lien après la confiance*. Ce qui est redouté n'est pas toujours l'exclusion ou le rejet, mais beaucoup plus profondément, c'est le fait que le lien soit dénaturé. Par exemple, « est-ce que je n'aurais plus une compagne mais une infirmière ? », « est-ce que mon enfant conservera sa place d'enfant ? ». On ne peut pas séparer la confiance de ses enjeux symboliques (et pas seulement pratiques). Cela explique que le calendrier du « dire » varie considérablement selon les proches. Ceci est bien différent d'une vision superficielle où l'on pense que les malades ne parlent qu'aux personnes « importantes » ou susceptibles de leur fournir un appui. En réalité il y a des personnes très importantes auxquelles on ne parle pas (par exemple dans notre enquête, les enfants des personnes séropositives, même ayant atteint un certain âge, sont en général les derniers informés).

En fait, il ne s'agit jamais seulement d'informer, mais aussi de préserver le lien dans sa signification profonde. Par exemple, le souhait est de pouvoir dire dans une seule phrase à son compagnon « Je suis séropositif, tu peux partir ». Car cela veut dire préserver, y compris dans la maladie, le caractère *libre, électif*, fondamental à l'amour dans le couple selon nos représentations communes contemporaines. Le pire étant de conserver son conjoint, mais sans plus bénéficier du rapport amoureux qui tient à ce que l'autre reste là librement et non par « devoir ». Conjoints (mariés ou non), amants : ils dessinent le premier pôle du triangle des proches, *le pôle de l'élection amoureuse et conjugale*.

Un autre pôle est celui de *l'élection amicale ou fraternelle*. De ce point de vue il est passionnant de constater qu'il n'y a pas de différence de fond entre les enjeux symboliques concernant les amis proches et les frères et sœurs adultes. Souvent, après le compagnon ou la compagne, c'est un frère ou une sœur qui est le premier confident ; ainsi que certains amis très importants. Un ami ou un couple d'amis dont la personne atteinte pense qu'ils sont en mesure de ne pas la fixer dans une image destructrice, une image de « mort en sursis » qui l'empêcherait de se battre pour se soigner. Rester des *alter ego*, c'est cela qui est attendu de ces confidents, fraternels et amicaux. Un ami de très longue date, c'est « comme un frère ». Et au sein de la fratrie adulte, tous les liens ne se ressemblent pas : tel frère éloigné est moins qu'un ami, telle sœur très proche est plus qu'une « meilleure amie »...

Le troisième pôle est celui très particulier de *la filiation*. A la différence de l'élection amoureuse signifiée par la reprise de liberté « tu peux partir », de l'élection amicale « parce que c'est moi, parce que c'est lui » où existe toujours la possibilité de rompre la relation, l'enjeu très particulier entre parents et enfants réside dans le sentiment qu'on ne pourra pas rompre, car le lien de filiation est devenu, selon nos représentations collectives contemporaines, l'archétype du lien inconditionnel et indissoluble. C'est ce qui explique le caractère particulièrement tardif des confidences aux parents et aux enfants, marquée par le souhait de « protéger ». Tant que la personne est asymptomatique, il n'existe pas, sur le fond, de véritable raison de troubler la chaîne des générations, où il est attendu que l'on meure après ses parents et après avoir rendu ses enfants autonomes. Attendre le plus longtemps possible pour informer ses parents ou ses enfants, c'est préserver l'ordre « normal » du lien. C'est un

cas très particulier où le silence, et même parfois le mensonge, permet d'assurer ce qui apparaît plus *vrai* qu'une révélation venant troubler l'ordre des places dans la chaîne généalogique.

Tout ceci montre que l'on doit, dans l'analyse de la diffusion de la confiance, tenir compte d'un ensemble général qui n'est rien moins que la relation au monde des sujets. Les proches sont un ensemble fondamentalement hétérogène au plan symbolique, et dans l'épreuve de la maladie grave, il est vital pour l'individu de conserver, de cultiver, parfois de reconquérir cette diversité des trois grands types de relations, qui ancre chacun dans l'humanité commune.

Sans entrer dans le détail des stratégies complexes mises en œuvre par les malades pour affronter ces problèmes, nous pouvons revenir à présent à notre sujet de départ. En effet, cette enquête nous permet de percevoir autrement qu'on ne le fait d'habitude le rôle et les responsabilités des proches dans la fin de vie, et en particulier au moment tragique de l'agonie.

Fin de vie et agonie : quels enjeux pour les accompagnants personnels ?

La notion de « fin de vie » s'est peu à peu imposée dans le débat public, en relation avec le développement des soins palliatifs et a tendu non seulement à englober mais à effacer d'autres notions plus anciennes, comme celle d'agonie, que le Littré définit ainsi :

État dans lequel le malade lutte contre la mort. L'agonie n'a lieu que dans les maladies où la vie s'éteint par degrés. L'agonie des adultes est ordinairement pénible et douloureuse. L'agonie est caractérisée par une altération profonde de la physionomie, l'aphonie, la sécheresse ou la lividité de la langue, des lèvres, le râle, la petitesse et l'intermittence du pouls, le froid des extrémités qui s'étend graduellement au tronc.

Le terme d'agonie, du grec *agôn* (le combat, l'angoisse) était autrefois ce qui éclairait le sens de la notion d'euthanasie comme « mort douce », forgée au départ en contraste avec l'agonie comme mort douloureuse. Ainsi, pour le *Grand Robert de la langue française* l'euthanasie est une « mort douce et sans souffrance, survenant naturellement ou grâce à l'emploi de substances calmantes ou stupéfiantes ». Il est tout particulièrement intéressant de se souvenir du sens que lui accordait le philosophe anglais Francis Bacon :

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, considérée 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 [...], 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.⁶

En rappelant la distinction ancienne entre agonie et euthanasie, je veux souligner que les discussions actuelles sur le libre arbitre de l'individu, ou sur la possibilité qui lui est accordée de faire part de sa volonté à une « personne de confiance » chargée de le représenter, si essentielles soient-elles au regard de la valeur cardinale d'autonomie des personnes, ne doivent pas faire oublier l'autre dimension de la fin de vie. Lorsque adviennent les derniers jours d'une vie, le mourant risque non seulement de ne pas pouvoir s'exprimer, mais de

⁶ Francis Bacon, *Du progrès et de la promotion des savoirs*, livre II, partie 3, p. 150, Gallimard, 1991.

souffrir les douleurs morales et physiques de l'agonie. C'est sur ce point, la souffrance morale et physique subie par quelqu'un qui n'est plus en mesure de rien combattre, mais qui devient lui-même comme le théâtre d'un combat perdu d'avance entre la vie et la mort, que se profile pour les proches, entendons les « accompagnants personnels » tels que nous les avons définis, un enjeu majeur. Ils n'ont pas seulement aidé, soutenu, secondé, renforcé le malade. Ils l'ont aimé. Ils l'ont aimé comme des proches, autrement dit justement dans le respect du triangle des places symboliques qui maintenait celui ou celle qu'ils chérissaient dans le monde humain, un monde où chacun est à la croisée de multiples relations différentes. Ce faisant, ils ont été attentifs avant tout à accompagner la façon dont le malade agissait comme un être humain à part entière, exerçait ses responsabilités, s'attachait à protéger ceux qu'ils devait protéger, exigeait de ses proches ce qu'il devait exiger, bref, se comportait en acteur de sa vie et de sa maladie et non pas en victime passive d'une mort annoncée qui l'aurait transformé, radicalement à part des autres, en un mort en sursis.

Mais voilà qu'au début de l'agonie, tout se retourne. Le mourant devient vraiment cela : un mort en sursis. Très souvent, il le sait et trouve sa manière de dire adieu au monde des humains, entre lesquels il n'a plus la force de tenir sa place. Il ne peut plus protéger personne et s'en remet alors à ceux qui, parfois depuis quelques semaines ou quelques mois, parfois depuis des années, ont construit avec lui la complicité si particulière inhérente à l'accompagnement personnel d'un malade.

Ce renversement, cette confiance placée dans les proches et dont ceux-ci sont désormais comptables en leur âme et conscience, confère à ceux-ci davantage qu'un rôle de « porte parole ». Ils doivent aussi au mourant autre chose : préserver sans lui et pour lui ce qu'ils ont su construire avec lui tout au long de la maladie affrontée ensemble. Que, dans les ultimes moments, l'épouse reste l'épouse, que les fils restent les fils, que l'amie reste l'amie... pour que le mourant lui aussi et par delà l'agonie puisse rester jusqu'au bout ce pourquoi il a tant lutté et demeure un époux, un père, un ami... Et pour cela, considérer comme un devoir ultime de veiller à ce que le mourant ne soit pas livré pieds et poings liés aux souffrances sans but de l'agonie qui abolit toutes ces relations pour les remplacer par une seule, celle qui opposerait de façon inhumaine les vivants, qui pensent, et les mourants qui ne pensent plus.

Là est, à mon sens, la signification profonde de la demande, de plus en plus répandue aujourd'hui, d'une mort douce, d'une eu-thanasie au sens originel du terme. Elle ne repose pas seulement sur le respect de la volonté du mourant, même si le respect de cette volonté est, bien entendu, ce qui conditionne tout le reste. Elle repose aussi sur le sens profond que les proches, en tant que protagonistes de la fin de vie, donnent à ce moment où il leur faut affronter le bouleversement d'une relation essentielle à leur propre identité et à leur propre vie. Elle repose sur leur volonté de pérenniser et de faire respecter le pacte moral et affectif qui les liait hier à la personne malade, et qui les lie encore aujourd'hui à la personne mourante, en un ultime geste où se joue pour des années leur lien à celui qui bientôt ne sera plus.

Alors que dans le monde contemporain la fin de vie est si souvent médicalisée, faire place non seulement à des « accompagnants » conçus sur le modèle relativement simple des accompagnants bénévoles, mais aussi et surtout à des « accompagnants personnels », supposerait de mieux comprendre et respecter l'approche de la mort comme un moment profondément, intensément, relationnel.

Publié dans laviedesidees.fr, le 17 octobre 2012.

© laviedesidees.fr