

Perdre la tête, vieillir et mourir : l'expérience de la mort chez les patients atteints d'Alzheimer en France, en Grèce et en Suède

Anastasia Meidani

▶ **To cite this version:**

Anastasia Meidani. Perdre la tête, vieillir et mourir : l'expérience de la mort chez les patients atteints d'Alzheimer en France, en Grèce et en Suède. Anastasia Meidani, Jean-Yves Bousigue. Vivre la Mort, Presses universitaires du Midi, 2019, Santé société, 978-2-8107-0666-2. hal-02129280

HAL Id: hal-02129280

https://univ-tlse2.hal.science/hal-02129280

Submitted on 14 May 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Perdre la tête, vieillir et mourir : l'expérience de la mort chez les patients atteints d'Alzheimer en France, en Grèce et en Suède

Anastasia MEIDANI

Malgré l'importance croissante de recherches en gérontologie, des sujets tels que la mort sont souvent esquivés dans le champ de la sociologie de la vieillesse – notamment en France [1]. En effet, peu de recherches considèrent les attitudes des personnes vieillissantes face à la mort [2] ou encore les expériences des proches, aidants formels et informels, face aux mourants, et encore moins rendent compte de cette expérience chez les patients atteints d'Alzheimer. S'appuyant sur 140 entretiens semi-directifs réalisés en France, en Suède et en Grèce auprès des 30 hommes et femmes âgés de 63-99 ans concernés par cette pathologie, leurs proches familiaux et les professionnels impliqués dans leur prise en charge [3], cette contribution se propose d'examiner la façon dont les aînés atteints de dégénérescence cognitive se préparent à la mort.

D'un point de vue théorique, cette réflexion prend appui sur les travaux de Glaser et Strauss [4], de Marshall [5] ainsi que le concept de la déprise [6], pour discuter nos principales conclusions qui se focalisent sur les personnes souffrantes d'Alzheimer et vivant dans la majorité des cas à domicile. Notre propos se décline autour des thématiques suivantes considérées dans le travail de Clarke [7] : (a) la mort comme une issue « naturelle », (b) la distinction entre la « bonne » et la « mauvaise » mort et les craintes qu'elle suscite, (c) les tentatives de contrôle exercé sur le dernier parcours de la vie et la description des plans de fin-de-vie, et enfin (d) la légitimation de la mort. En conclusion, nous chercherons à mettre en perspective de manière transversale les thématiques précitées en restituant les spécificités socioculturelles des expressions de la mort, propres à chaque pays considéré, et déployées tout au long de ce travail. Nous constaterons ainsi comment la « culture subjective » du mourir se fixe dans des formes instituées instaurées par la « culture objective », confirmant la thèse simelienne : sur le chemin vers la mort, la vie se fige en des configurations sociales qui en constituent la négation.

[1] Clarke et Seymour, 2010 ; Twigg, 2000 ; Whitaker, 2010.
[2] Clément, 2000.
[3] Le dispositif méthodologique initial mettait l'accent sur l'expérience d'une maladie chronique dégénérative. Si la thématique de la mort était abordée, ce n'est qu'à l'analyse de nos monographies que nous avons constaté que ce thème récurrent composait un axe structurant du récit de nos entrevues, formelles et informelles. Ces dernières ont été réalisées dans le cadre de nos séances d'observation qui ciblaient le travail de soins. Pour le présent article, nous avons retenu des personnes aux stades « léger » ou « modéré » de la maladie (égal ou supérieur à 20/30), identifiés à partir du score obtenu au MMSE (Mini Mental State Examination).
[4] Glaser et Strauss, 1971a.
[5] Marshall, 1986.
[6] Clément et Mantovani, 1999.
[7] Clarke, Korotchenko, Bundon, 2012.

Apports théoriques

Glaser et Strauss [8] définissent la mort comme le passage à la phase finale d'un parcours de vie qui incite les sujets à mettre en place des déplacements identitaires et à s'investir dans de nombreuses situations qui peuvent être, plus ou moins, inévitables, souhaitables, planifiées, volontaires ou contrôlables. Marshall [9] affirme qu'« une prise de conscience de la finitude », conçue ici comme la résultante d'un processus psychosocial complexe, permet à l'individu de préparer son décès, ce qui diminue l'anxiété et facilite l'acceptation de sa propre mort. D'après l'auteur précité, les tentatives de « légitimation » de son parcours impliquent une réflexion sur son histoire de vie, de manière à lui octroyer une certaine cohérence et, ce faisant, à donner un sens à sa propre disparition.

D'autres travaux qui relèvent de la littérature thanatologique [10], soulignent le besoin de personnes de contrôler ce passage à l'autre monde ; alors qu'un certain nombre d'auteurs [11] interroge la notion de la « bonne » mort, en particulier dans les recherches portant sur les soins palliatifs. Ces études révèlent que la majorité des individus la définissent comme une mort délivrée de souffrances physiques prolongées. À titre indicatif, Cicirelli [12] montre que la mort peut être explorée comme une option de fin de vie acceptable, chez les personnes dont l'état de santé a été fortement détérioré. En effet, la majorité de ses enquêtés soulignent l'importance de s'efforcer de « bien » vivre, même lorsque la maladie les confronte à une qualité de vie médiocre. En parallèle, si un nombre limité d'études [13] indique que certaines personnes préféreraient mourir subitement ou dans leur sommeil, la littérature disponible fait aussi état du souhait d'une mort consciente, dans laquelle la possibilité de s'entourer de la famille et des amis et de présenter ses adieux peut être envisagée. Par ailleurs, quelques travaux [14] indiquent que certaines personnes préfèrent mourir à la maison, alors que d'autres favorisent plutôt le milieu institutionnel – du moins à l'étranger. Broom et de Cavenaugh [15], quant à eux, dans leur étude en soins palliatifs, constatent que la « bonne » mort – affranchie de connotations morales – devient une entreprise individuelle.

Par ailleurs, à un niveau macrosocial et dans la lignée d'Élias, Déchaux [16] aborde les mutations sociohistoriques des expressions du refoulement de la mort. L'auteur met l'accent sur les modifications de la structure de la régulation des émotions par l'autocontrôle et observe les enjeux de distanciation et de rationalisation de la mort [17] qui se dessinent en arrière-fond, à un niveau sociétal. Ces modifications s'apparentent plus au « détournement » ou à la « fuite » devant la finitude (mis en exergue par Simmel dans son œuvre : *La tragédie*

[8] Glaser et Strauss, 1971a.
[9] Marshall, 1986.
[10] Garrett, Tuokko, Stajduhar *et al*., 2008 ; Seymour, Gott, Bellamy *et al.*, 2004.
[11] Broom et Cavenaugh, 2010 ; Gott, Small, Barnes *et al*., 2008 ; Singer, Martin, Kelner,1999 ; Steinhauser, Christakis, Clipp *et al*., 2000.
[12] Cicirelli, 1998.
[13] Clarke et Seymour, 2010 ; Vig, Davenport, Pearlman, 2002 ; Kellehear, 1990.
[14] Fried, Van Doorn, O'Leary *et al*.,1999 ; Steinhauser, Christakis, Clipp *et al*., 2000.
[15] Broom et de Cavenaugh, 2010.
[16] Déchaux, 2001a.
[17] Colliot-Thélène, 1997.

de la culture) ou encore à la « mort interdite » décrite par Ariès [18]. Déchaux conclut sur le processus d'une « intimisation » croissante de la mort, qui se forme en réponse à cette « rationalité formelle », chère à Weber, intimisation qui cristallise la déritualisation et la désymbolisation du mourir dans les sociétés contemporaines. Mais desquelles sociétés s'agit-il au juste ?

Cherchant à mettre en perspective les spécificités du processus de socialisation de la mort selon différents sites, notre approche consiste, à partir de l'analyse comparée des récits des patients atteints d'Alzheimer, à interroger le contexte de neutralisation du mourirdans descontextes socio-culturelsspécifiques. Il en ressort deux processus de normalisation : un premier enregistré en Grèce, où la normalisation de la mort exalte les rites ecclésiastiques et les croyances chrétiennes, un second enregistré en Suède et en France, où nous voyons émerger un double processus de professionnalisation et de personnalisation de la mort, situé davantage dans la perspective d'une médecine de la personne qui repose sur le régime de la compassionet de l'écoute. Ces deuxprocessus de normalisation disent la capacité réflexive du sujet et le caractère intersubjectif de l'expérience du mourir qui relèvent d'une entreprise tantôt métaphysique (pour l'essentiel répertoriée en Grèce et largement inspirée de l'orthodoxie), tantôt biomédicale, paramétrée par le processus de la médicalisation du vieillir (surtout pour les interviewés suédois et français). L'individu mourant atteint d'Alzheimer, devient alors le lieu d'une ultime expression de la solidarité sociale [19]. En effet et indépendamment du site étudié, si la « bonne » mort répond à une vision apaisée de ces corps souffrants et placés en situation de vulnérabilité, elle est aussi et avant tout, celle d'un être en relation.

Dans le droit fil de cette perspective, les travaux de Drulhe, Clément, Mantovani et Membrado et, plus récemment de Meidani et Cavalli [20], montrent que c'est à travers le processus de déprise que, devant la proximité de la mort, les personnes vieillissantes cherchent à maintenir et à consolider leur sens de l'autonomie, conçue ici comme une composante relationnelle de leurs expériences du vieillir, marquées par une pathologie dégénérative cognitive. Pour y arriver, les malades mettent en œuvre une série de stratégies d'adaptation qui leur permet de se déprendre de certaines activités pour mieux rester engagées dans d'autres, plus importantes à leurs yeux. Ces stratégies les aident à faire face à l'omniprésence de la mort dans leur quotidien, tout en acceptant l'idée qu'il se pourrait qu'ils soient « les prochains sur la liste ».L'ensemble de ces éléments d'analyse esquisse en filigrane l'émergence d'un modèle de la « mort-maladie » [21], que la dégénérescence cognitive permet de mettre en perspective de façon paradigmatique.

[18] Ariès, 1975, 1985.
[19] Voir à ce sujet la contribution de Castra qui évoque, dans cet ouvrage, les tenants et les aboutissants de cette expression de la solidarité sociale.
[20] Drulhe, 1993 ; Clément et Mantovani, 1999 ; Mantovani et Membrado, 2000 ; Meidani, 2015 ; Meidani et Cavalli, 2018.
[21] La contribution de Bousigue dans ce même ouvrage permet d'en rende compte.

« Tout le monde va mourir » : omniprésence et inévitabilité de la mort

Tous sites confondus, les patients interviewés ont décrit la disparition de nombreuses personnes de leur entourage, y compris leurs conjoints, amis, voisins ou membres de la famille, et ont insisté sur l'impact concomitant de cet état de lieu sur la prise de conscience de leur propre finitude : « L'an dernier, je suis allée à sept funérailles et deux enterrements. Ça affecte profondément… c'est la destination ultime. » (Véronique, 77 ans). Face à une maladie agressive, c'est le « droit à un laisser-passer paisible » qui semble être négocié tantôt avec Dieu, tantôt avec la médecine, tantôt avec le destin, tantôt avec soi-même.

> Ma mère est morte d'un cancer généralisé alors que j'avais à peine 13 ans. Depuis, chaque année qui passe c'est pour moi un plus. Je me dis juste qu'il faut prendre la vie comme elle vient, et espérer être là pour voir le soleil se lever le lendemain […] Oh, la mémoire ce n'est pas quelque chose de bien fort chez moi. (Céline, 66 ans).

Comme Céline, plusieurs de nos enquêtés des trois pays, avaient commencé à affronter la mort bien avant la dégradation de leur état de santé, et ont affirmé que la proximité de leur propre disparition leur a permis d'apprécier la vie. Faisant comme si la maladie n'était pas là, l'attitude de ces patients laisse entrevoir de traces de déni. Ce dernier illustre les difficultés du sujet à reconnaître la réalité traumatique de son expérience, et rejoint le déni social de la mort décrit par Thomas [22]. Cette notion n'est pas sans rappeler le travail de Kübler-Ross [23], qui repère plusieurs étapes constitutives du processus du mourir. Allant du déni à l'acceptation, en passant par la révolte, le marchandage et la dépression, la mort demeure une expérience collectivement attribuée et subjectivement appropriée.

Au-delà du mourant, à un niveau collectif, nombreux sont les signes d'une rigoureuse censure sociale qui font de la dissimulation de la mort une constante : laconisme, spontanéité ébranlée, expression boiteuse des affects, mise à l'écart du sentiment de compassion, abandon des rites mortuaires et des conventions relatives au deuil, ont été systématiquement repérés chez les proches des malades et les professionnels impliqués dans leur prise en charge – notamment en France et en Suède. Si l'analyse de tels comportements sociaux dépasse les limites de cette contribution, soulignons que ces attitudes qui désocialisent la mort et la transforment en tabou, alimentent un intense sentiment de gêne chez les mourants.

Ce sentiment rejoint le processus de médicalisation de la mort, remarqué par Littlewood [24] et bien d'autres, un mouvement émergeant en Grèce où l'expérience de la mort relève encore de la sphère privée. Conscients de leur prochain départ, les plus âgés interviewés de ce site peuvent encore pleurer ou rire de leur mort [25]. À l'opposé, en Suède et en France, le processus de médicalisation du vieillir pousse la mort dans les engrenages de sa pathologisation et l'expose à une lecture psychologisante, à maintes reprises mentionnée dans les récits des patients. À ce sujet le témoignage de Caroline, qui vient de prendre connaissance

[22] Thomas, 1975.
[23] Kübler-Ross, 1990.
[24] Littlewood, 1993.
[25] *Cf.* plus bas le témoignage de Stamatia, 73 ans.

du diagnostic, il y a à peine un mois au moment de l'entretien, est éloquent : « Qu'est-ce que vous voulez qu'elle me dise la fillette de 20 ans [la psychologue] ? Elle, elle a plus peur que moi. Il n'y a pas d'espace pour accueillir cette souffrance. Vous n'avez que vos mains pour essuyer vos larmes » (73 ans, mariée avec 1 enfant).

Quel que soit le processus de socialisation de la mort (plus ou moins médicalisé selon les sites), en l'absence de l'autre, il n'y a point de salut. En effet c'est grâce à autrui significatif [26] (qu'il s'agisse de proches ou des professionnels), qu'une relation sincère avec soi peut s'établir avant l'ultime voyage. Les affinités relationnelles, l'empathie, la compassion, l'écoute et l'expression des émotions semblent indispensables pour aider le mourant à accoucher de lui-même. Déchaux [27], sans se référer explicitement à la déprise, décrit ainsi la plus-value de cette notion qui nous permet de considérer l'expérience plurielle de la mort dans le vieillir et son épaisseur relationnelle : « Acculturer la mort revient toujours à neutraliser son impensable altérité. »

En illustrant leurs propos, beaucoup de nos interviewés entrecoupent leurs histoires avec des références à la mort d'autrui, comme pour se familiariser avec la leur, comme pour composer avec son imminente proximité et son inéluctabilité, ou encore déposer leur reconnaissance au socle de la vie. Cette élaboration, plutôt philosophique que religieuse, du sens attribué à sa propre disparition, consiste à dire qu'en raison du caractère incontournable de la mort, il ne faut pas s'inquiéter de l'avenir. Anaïs, une Toulousaine de souche de 73 ans diagnostiquée « Alzheimer » depuis un an, réagit ainsi lorsque nous lui demandons de commenter le diagnostic : « Vous savez, vous acceptez tout simplement. C'est la vie. » Si de telles attitudes (enregistrées sur les trois sites étudiés), qui soulignent l'inexorabilité de la mort, pourraient être taxées des fatalistes, force est de constater qu'elles permettent d'accepter sa disparition et, surtout, de composer avec le caractère inévitable de la dégénérescence cognitive qui s'approche, en minimisant l'impact de la maladie sur le quotidien.

Une minorité de nos enquêtés reconnaît être en paix avec sa mort, alors que cinq d'entre eux, majoritairement de femmes, disent ne pas se sentir prêtes à quitter cette terre, montrant ainsi leur attachement à la vie :

> Je ne crois pas avoir peur de mourir. Mais je ne veux pas m'en aller maintenant. Je ne suis pas prête, pas encore. Ma fille attend un bébé, mon fils a un projet d'enfant. Ce n'est pas que je trouve cette vie particulièrement bonne… Quand mon heure viendra je mourrai, mais là ce n'est pas le moment. (Baggelio, 75 ans).

Dans le même temps, un tiers de notre échantillon (tous sites confondus) déclare être conscient de la proximité de sa mort et cherche à la relativiser en référence à son âge avancé. Ces personnes précisent que si la mort est inévitable, le moment du passage de *thanatos* reste toujours inconnu et que les conditions de leur départ demeurent incertaines. Par exemple, cette femme suédoise évoque : « Je sais que mes jours sont comptés, que les meilleures

[26] Mead, 1963.
[27] Déchaux, 2001b, p. 171.

années sont derrière. Mais je ne sais pas combien de temps il me reste et, surtout, comment la mort va me prendre… J'arrive déjà à 85 ans et je n'ai pas eu à souffrir d'autres maladies au long de ma vie. » Si ces enquêtés se montrent conscients des pronostics sombres qui pèsent au-dessus de leur tête, ils ne se disent pas moins reconnaissants d'avoir eu à se confronter à cette maladie chronique aussi tard dans leur trajectoire.

Fait intéressant, cinq enquêtés, nous ont même fait part d'un sentiment de surprise d'avoir vécu aussi longtemps : « Tous mes proches sont morts relativement jeunes, à commencer par mes parents. Je n'ai pas de frères et sœurs en vie, alors que je suis l'aînée d'une fratrie de quatre enfants… Et, à vrai dire, je n'ai jamais pensé pouvoir tenir aussi longtemps… », nous confie Marie-Ange, 79 ans. En plus de leurs réflexions sur leur propre mort et du constat de son omniprésence dans leurs entourages respectifs, les patients interviewés (essentiellement les Grecs) ont parfois discuté la mort de façon légère, à travers des remarques humoristiques faisant abstraction de la maladie, à l'image de Stamatia, 73 ans, qui cherche à détendre l'atmosphère lorsque la question de la finitude est abordée :

> J'ai mal tout le temps. J'ai des migraines qui me rongent la tête, le dos qui me fait souffrir, l'arthrose à la nuque qui me fait horriblement mal, l'ulcère à l'estomac… Mais vous savez ce que l'on dit : si après 60 ans tu te réveilles et tu n'as mal nullepart, c'est que tu n'étais pas réveillé ! [rires].

De toute évidence, se soumettre à l'inéluctabilité de la mort ne revient pas à taire les espoirs et les craintes qui accompagnent sa disparitionprochaine.

Espoirs et craintes face au « dernier voyage » : la « bonne » et la « mauvaise » mort

Une majorité écrasante de patients – et ceci indépendamment des sites – décrit la démence comme une manière particulièrement horrible de mourir, mais sans faire forcément le rapprochement avec son état de santé. Les malades précisent aspirer à une mort rapide et indolore, qui ne serait pas le résultat de leur pathologie. Considéré comme étant pris en otage dans une forme de départ particulièrement douloureuse, un faible nombre d'interviewés appréhende son avenir et mobilise son expérience passée en qualité d'aidant comme une grille de lecture de ce qui lui reste à vivre. « Ma mère a été victime de la même maladie. Je sais à quoi m'en tenir. Je me suis occupée d'elle pendant 8 ans. Ce n'est pas une vie… C'est écœurant […] Peut-être que je vais partir avant [le stage ultime de la dégénérescence]. » (Carine, 69 ans). Le viol de l'innocence projette ces patients vers une prise de conscience douloureuse qui active un fort sentiment de solitude, de mécanismes de refoulement et de défense psychologique qui cherchent à réguler les angoisses existentielles, et les sentiments de honte et de culpabilité qui marquent ces processus de mourir.

La plus vieille femme de notre échantillon, Aglaïa, une grecque de 99 ans qui estime « rester autonome » et continue à vivre seule dans sa maison, précise :

> Si ma santé reste comme ça, je peux y faire face. Mais j'ai peur que ça s'empire. Vous savez j'ai été bénévole pendant des années dans les maisons de retraite. J'ai pris soin des personnes qui avaient la maladie et je ne veux pas finir comme ça. Je ne veux pas non plus être à la charge de mes enfants. Cette maladie exige beaucoup d'attention et ils ne peuvent pas vous l'octroyer, personne ne peut.

À l'image d'Aglaïa, les femmes décrivent souvent l'appréhension de devenir une charge pour leur famille, alors que les récits des hommes font plutôt état de la crainte de perdre leur autonomie. Mais ce que disent aussi ces témoignages, c'est la place de l'autre dans l'accomplissement de soi que requiert la proximité de la mort. Émerge alors cet équilibre fragile entre autonomie et interdépendance que la notion de la déprise permet d'éclairer. Maurice, un Ariégeois de 87 ans, veuf depuis 2 ans au moment de l'entretien, nous révèle : « Je n'ai pas envie que quelqu'un [professionnel] me tourne autour pour s'occuper de moi, me laver, me faire sortir. Ce n'est pas vraiment ainsi que j'ai imaginé ma vieillesse. » Ce qui sous-tend les propos de cet interviewé, ce n'est pas seulement la peur de la dépendance vis-à-vis des autres qui deviendrait une condition pour satisfaire ses besoins quotidiens ; c'est aussi, et surtout, la crainte de perdre sa dignité.

Redoutant d'être « piégés » dans leur propre corps, certains enquêtés ont également exprimé l'horreur de cette douleur qui n'a pas de nom : « perdre la tête et ne pas pouvoir le dire ». Lakis, cet homme grec qui fête son 92e anniversaire le jour de l'entretien témoigne : « Je ne m'inquiète pas de la mort. C'est ma santé qui me préoccupe. Je ne voudrais pas me retrouver alité pendant des mois et des mois, complètement démuni, ou pire encore, à l'hôpital ! » Pitter, un patient suédois de 88 ans, décrit d'une autre manière son rapport à la mort et la dégénérescence cognitive : « Je souhaite que mon corps s'en aille avant mon esprit, avec toutes les maladies que je me traîne… Perdre la tête alors que vous avez un corps en état de marche… je pense que c'est probablement la pire chose qui puisse vous arriver. »

Pour le dire avec Coles et Vassaroti [28], ces hommes âgés fragilisés par l'âge et la maladie opèrent dans le champ d'une masculinité « endommagée ». Pour y faire face, ils étalent leurs pratiques prouvant que, malgré tout, ils peuvent encore faire / être « mieux que d'autres de leur âge ». La déprise permet d'identifier ce réaménagement en cours de leur quotidien, en repérant les techniques bien identifiées par les chercheurs qui ont étudié cette question ; techniques qui reviennent comme un leitmotiv dans les récits de nos interviewés : concentration sur les tâches factuelles, automédication, travaux d'aménagement du domicile qui exaltent la force physique, déni de la maladie, blocage des émotions… En usant de telles stratégies, ces patients cherchent à conserver leur identité masculine tout en résistant à l'investissement des espaces reconnus comme féminins, à l'instar du chez-soi [29]. Pour la plupart d'entre eux, la « mauvaise » mort est définie en termes de perte d'autonomie qui viendrait mettre à l'épreuve leur vision d'eux-mêmes comme « actifs et indépendants ». En revanche, les réponses des femmes à leur détérioration croissante, physique et cognitive, reflètent une attitude altruiste qui advient visiblement comme une valeur de la féminité,

[28] Coles et Vassaroti, 2012.
[29] Davidson, Arber, Ginn, 2000.

apanage de celles qui ont octroyé pendant des années des soins aux autres membres de la famille [30]. Il convient ici de remarquer la constance de ce trait genré, au-delà des contextes socioculturels étudiés.

De même, après avoir fait l'expérience d'unplacement en institution en raison d'une nette dégradation de leur état de santé, pas forcément en lien avec leur maladie et les « pertes » cognitives, la moitié des enquêtés interviewés (soit l'intégralité des personnes qui a eu à faire cette expérience en France et en Grèce), décrit ce placement comme une autre manière de « cosigner sa mort ». Qualifiées des « mouroirs » ou « antichambres de la mort », ces institutions activent la peur. Alors que nos enquêtés insistent sur les conditions de la mort qui opèrent au sein de ces institutions, ils soulignentégalement combien leur mort était parfois souhaitable [31]. Ces récits viennent accréditer les thèses de Ternestedt et Franklin [32] ainsi que celle de Gott et ses collègues [33], selon lesquelles la mort est perçue comme une « issue bienvenue ». Ce constat – qui se vérifie notamment sur le site grec – s'affranchit de la maladie et des « pertes » physiques et cognitives qui l'accompagnent, pour rejoindre les difficultés sociales qui émanent d'un état de santé dégradé et plus généralement d'une fin de vie dans une société fustigée par la crise socioéconomique.

Les patients grecs soulignent que la mort n'est pas quelque chose à craindre mais plutôt une « porte de sortie » qui apportera la paix et le repos dont ils ont besoin. Les plus âgés d'entre eux se montrent même impatients de « partir », tant ils se disent fatigués de se battre. Sotiria, 88 ans, sans enfant, exprime ainsi l'idée de retrouvailles avec ses proches déjà décédés : « Je veux m'en aller, je veux me joindre à mes frères. » La « terreur de la mort », décrite par Becker, ne semble pas affecter ces enquêtés qui refusent de la présenter comme une conjoncture menaçante. La mort « familière » (repérée par Ariès comme une réalité opérante jusqu'à la lisière du XX^{e} siècle) n'est pas qu'une façade commandée par les codes culturels de ce pays, mais semble caractériser l'attitude de la majorité des interviewés envers « le dernier voyage ». Ainsi les inquiétudes se déplacent : ce sont les conditions du passage vers l'autre monde qui activent la crainte de ces malades qui réagissent en affirmant leur souhait de « partir en paix » – ce qui signifie se préserver ou rétablir la sérénité avec soi et avec les autres (essentiellement sa famille) avant son départ. La quête de cette sérénité qui importe aux patients grecs rejoint les craintes et les espoirs autour d'une « bonne » mort (conçue comme une fin et non pas une transition), que nous retrouvons chez nos interviewés français et suédois. Ni le caractère chronique ni la nature dégénérative de cette pathologie ne semble incompatible avec l'exigence de « ranger ses affaires avant de partir », ce qui laisserait quelques marges de manœuvre que ces patients n'omettent pas de saisir. Les hommes le font en niant la maladie, les femmes « en s'organisant autrement » – accréditant de la sorte, une fois de plus, l'idée qu'en se déprenant ainsi d'une vie « normale », ces malades continuent à avoir une prise sur leur sort.

[30] Prentice et Carranza, 2002.
[31] Glaser et Strauss, 1971a.
[32] Ternestedt et Franklin, 2006.
[33] Gott, Small, Barnes *et al*., 2008.

Plans de fin de vie

Comme évoqué plus haut dans le texte, certaines études soulignent l'importance de se préparer à la mort, ce qui permet de conserver un sentiment de contrôle [34] et de soulager les proches de la prise de décisions en son lieu et place [35]. Ainsi la volonté de régler les questions financières, mettre en place son testament, procéder aux arrangements financiers, trier ses biens pour « se débarrasser de choses inutiles », spécifier ses préférences pour les soins médicaux ou pour les funérailles, souscrire à une tutelle ou curatelle, se joint à des activités plus informelles, telles que discuter de la mort avec les membres de la famille, s'engager dans diverses pratiques religieuses, envisager les modalités concrètes du passage à l'autre monde – et ceci quel que soit le pays considéré. Par exemple, Florent, 68 ans, affirme : « Aucun de nous n'aime particulièrement ce sujet. Nous nous pensons en quelque sorte immortels, mais j'estime que les gens doivent se préparer aux funérailles, choisir l'Église, faire leur testament etc. » Au même titre que Florent, la moitié de nos participants aborde ses plans pour la mort en termes pratiques. Partant du principe qu' « un jour ou l'autre il faudra bien faire de la place à la mort », ces participants s'attardent sur l'importance de la planification de leur disparition prochaine.

Quant à Yannick, 72 ans, il renverse le raisonnement : « Mourir après qu'on ait tout préparé ce n'est pas un problème ; ne pas mourir c'en est un ! » Chez certains malades la volonté d'exercer un certain contrôle « jusqu'au bout » vient rejoindre l'idée qu'il convient de choisir sa mort. Exaspérés par l'idée d'attendre que la nature dégénérative de sa maladie suive son cours, ces interviewés prévoient l'organisation cérémoniale en utilisant la méthode de leur choix. « Je n'aime pas les formalités, je trouve tout ce baratin un peu hypocrite, trop conventionnel à mon goût. Comme je ne suis pas croyant je veux juste que mes amis, les gens que j'apprécie, viennent faire la fête. Pas de larmes, pas de drame, qu'ils boivent un coup à ma santé [sourire ironique]. » (Luis, 73 ans). En effet, depuis la fin des années 1990, le nombre de français qui s'adonnent à l'organisation, de leur vivant, de leurs futures obsèques, passant contrats avec des entreprises de pompes funèbres, ne cesse de croître ; alors que les « conseillers en deuil » font rage. Une tendance analogue s'observe en Suède :

> Moi j'ai déjà signé un contrat avec des entreprises de pompes funèbres et ceci bien avant l'annonce du diagnostic, puisque je voyais bien que personne n'était disponible pour en parler, je me suis donc adressée aux professionnels. C'est pour dire si je suis prête à célébrer mon départ ! Tout est réglé au moindre détail avec une poignée d'intimes […] J'ai toujours été attachée à ma liberté. J'ai déjà eu à assister à de telles cérémonies pour des proches, c'est bien fait… (Clara, 76 ans).

Face au procès de déritualisation de la mort, ces enquêtés répondent par la mise en place des cérémonies qui, injectant du sens, cherchent à atténuer l'anonymat de rites funéraires.

[34] Kelner, 1995 ; Steinhauser, Christakis, Clipp *et al.*, 2000.
[35] Singer, Martin, Kelner, 1999.

Certains de nos interviewés, pour l'essentiel des Suédois, décrivent leurs plans de fin de vie en se référant ouvertement au suicide, qui émerge dans les propos de ces enquêtés comme chez les « activistes » dans l'étude de Kelner [36]. Yans, un patient suédois de 73 ans, inquiet de nouvelles « pertes » qui s'annoncent avec l'avancement de sa maladie, craint de se voir privé de la possibilité de mettre fin à sa vie. Son témoignage croise celui de Sandra, une patiente suédoise de 77 ans : « Si je devais subir une dégradation nette et subite de mon état de santé obligeant un transfert à l'hôpital ou en institution, comment pourrais-je obtenir mes pilules pour mettre fin à cette vie ? Cela m'inquiète. Devenir complètement dépendante, non, ça je n'en veux pas ! » Prendre en charge la responsabilité d'une telle décision, c'est envisager les moyens pour hâter sa disparition en utilisant des méthodes de son choix, en sélectionnant le lieu et le moment de la fin. Le passage à l'autre monde importe peu. Plutôt qu'attendre que la nature de la maladie suive son cours, ces enquêtés prévoient de passer volontairement à l'acte, garantissant de la sorte la « paternité » de leur mort [37], tout en restant aussi autonomes que possible jusqu'au bout. De ce point de vue, les résultats de cette enquête viennent confirmer les conclusions des recherches précédentes, menées par Kelner, Singer ou encore Steinhauser et ses collègues [38].

Répondant à une question concernant la façon dont il gérerait de nouvelles « pertes » de sa santé, Mathieu, un Toulousain de 75 ans, veuf depuis 2 ans, dit les choses crûment : « Je ne sais pas, je pense qu'une fois le diagnostic fait, il vous reste maxi 3-4 ans que vous pouvez contrôler, puis votre temps est écroulé. Vous prenez l'arme de chasse et vous vous faites sauter la cervelle. » Pour les personnes qui partagent le point de vue de Mathieu, ces descriptions incarnent un choix rationnel et actif qu'elles ont bien l'intention de mettre en application quand elles se sentiront « prêtes », « quand leur heure sera venue », quand leur qualité de vie ne sera « plus supportable ». De leur point de vue, ce choix ne constitue en rien l'illustration d'idées suicidaires ou dépressives.

Toutefois, malgré l'importance que certains de nos enquêtés accordent à la planification de leur décès, des obstacles rencontrés lors de la formalisation de leurs souhaits ont été aussi énoncés. Certains évoquent la difficulté de discuter de leurs plans de fin de vie avec leurs proches, à l'image de cette femme de 82 ans issue du Nord de la France, Agnès : « Quand je dis que je vais prépayer l'enterrement, tout le monde reste gelé. Je ne veux choquer personne, je veux juste tout préparer pour qu'ils n'aient pas à le faire ! » Face à des membres de la famille peu réceptifs, les patients décrivent la frustration qui découle de l'absence de ressourcesinstitutionnelles mises à leur disposition pour la planification de leur fin de vie. Cette manière de tenir la mort à distance ou de prendre la « fuite », dès lors que la question de la finitude se pose, fait écho à la « mort interdite » [39] et résonne des stratégies de détournement que les aidants informels mobilisent pour faire face à la mort prochaine d'un proche. Le recours au soutien institutionnel prend ici tout son sens. Mais là encore, les choses ne coulent pas de source…

[36] Kelner, 1995.
[37] Marshall, 1986.
[38] Kelner, 1995 ; Singer, Martin, Kelner, 1999 ; Steinhauser, Christakis, Clipp *et al*., 2000.
[39] Ariès, 1975, 1985.

En commentant le déficit institutionnel (quelles que soient les expressions concrètes de ce dernier en fonction des pays étudiés), certains de nos enquêtés se sont référés à l'euthanasie, une idée qui rejoint les aspirations à une mort « rapide et indolore ». En effet, lorsque l'institution devient une « salle d'attente de Dieu », l'euthanasie peut être perçue comme un remède. Cette position a majoritairement été exprimée par les patients suédois :

> C'est pourquoi je vous dis que l'on devrait vraiment avoir droit à l'euthanasie et avoir le choix. Il y a énormément de gens avec lesquels j'ai bavardé qui ne veulent pas continuer à vivre. Mais ils sont comme moi, ils ne savent pas quoi faire ! Une amie atteinte d'un cancer généralisé s'est rendue en Suisse : 15 000 francs suisse pour aller mourir, ça revient cher le ticket ! (Diana, 73 ans).

Quels que soient les arguments mobilisés, les patients s'efforcent de contrôler activement leur passage dans l'autre monde ; ce qui montre bien que l'acceptation de la mort ne se traduit pas par un désengagement atone, mais se constitue plutôt comme une réponse active à la vie. Là encore la notion de la déprise est opérante. Au-delà de l'élaboration des plans pratiques pour leur fin de vie, des logiques de justification plus ou moins recherchées ont été déployées.

Légitimation de la mort

De nombreux malades ont des bonnes raisons de vouloir la mort. En exposant leur raisonnement [40], ils ont recours à des arguments pluriels. Certains d'entre eux légitiment leur décès en le présentant comme un moyen de se prévenir de la dégradation de leur santé. D'autres y entrevoient un moyen d'éviter de devenir un fardeau pour leurs proches ; alors qu'un certain nombre de patients fait part de sa volonté de ne pas devenir un poids supplémentaire qui pèserait sur les ressources de soins de santé, déjà limitées dans leurs pays respectifs. Ainsi pour certains, la mort qui se profile était prévue en raison de leurs antécédents en matière de santé, plus ou moins reliés à la maladie. Mixalis, 73 ans, annote ces antécédents en les associant aux « pertes » : « Il y a quand même un historique lourd dans la famille […] En raison de ce qui m'est arrivé, je voudrais m'en aller. J'ai quand même beaucoup perdu en matière de mémoire… » Kostas, 87 ans, aborde la question sous un autre angle :

> Dans la mesure où il n'y a pas de retour possible à la normale, il n'y a aucun sens de rester à l'hôpital. C'est un gaspillage d'argent pour la famille et pour le gouvernement. Il y a besoin des lits, il y a d'autres patients jeunes qui sont dans le besoin ; c'est à eux d'occuper les lits, plutôt que les hommes comme moi, trop vieux et trop malades…

Cet âgisme incorporé qui accepte paisiblement la dévaluation des aînés, fait valoir les jeunes comme des concitoyens plus dignes et plus méritants de soins de santé. L'idée que cette génération engagée dans le processus de la mort, utilise une quantité disproportionnée de

[40] Marshall, 1986.

ressources de soins de santé a été aussi signalée par certaines malades en France, à l'image de Tania, 69 ans, qui acte ainsi la moindre valeur sociale des plus âgés :

> Nous vivons tous trop longtemps. Mobiliser tous ces services de santé, tout ce temps, tous ces médecins et tout cet argent que cela implique… Vous vous [en] rendez compte ? […] Savoir que ma fille aura à s'occuper de moi, c'est un gros souci pour moi. Qu'elle fasse sa route, qu'elle soit heureuse, c'est tout ce que je lui souhaite.

Au-delà des ressources de soins dont l'accessibilité laisserait à désirer, la descendance semble assurer le prolongement de soi le plus serein, un lien mis en avant, surtout, dans les récits grecs. Marcel, 73 ans, nous relate à ce propos : « Savoir que vos enfants et petits-enfants se souviendront de vous après votre mort, grâce à ce que vous avez réalisé dans votre vie, ça procure une certaine satisfaction. » De toute évidence, enfants et petits-enfants portent en eux la promesse de la réconciliation avec la mort et préparent les aînés au départ, en souscrivant les adieux plutôt dans la continuité de la logique d'affiliation que dans la rupture : « Vous n'avez pas entendu dire que ceux qui ont plusieurs enfants ont vaincu la mort ? », nous confie Marina, 49 ans, aidante auprès de son père atteint d'Alzheimer et diagnostiqué à peine un an avant notre entretien. En définitive, morts sont les oubliés, ceux qui n'ont jamais rien réalisé d'important dans leur vie pour qu'on se souvienne d'eux, ceux qui n'ont rien laissé derrière eux, condamnés à périr dans l'oubli. « Personne n'est jamais revenu de la mort pour nous dire ce à quoi ça ressemble. La seule certitude que nous avons sur le sort des gens après la mort, c'est que certains sont oubliés alors que d'autres sont commémorés. » (Christophe, 81 ans).

Soigner la tombe d'un proche, préparer en son nom le pain pour la messe, mettre en place des anniversaires funéraires, organiser une cérémonie ecclésiastique pour son âme, tous ces rites maintiennent la présence de l'ascendance dans le quotidien – une observation qui concerne les rares malades français qui se disent « pratiquants » et essentiellement la Grèce. Dans ce pays du Sud de l'Europe, la manière dont le mot « ancêtre » (au même titre que les termes « aînés » ou « ascendance ») estporté sur la frontière de la mort suggère une proximité continue et une présence presque expérimentée avec l'au-delàqui s'entretient avec les rites. Si l'incertitude et l'hésitation pointent le récit lorsque nous abordons la question de la vie après la mort, les coutumes qui permettent de se souvenir de ses ancêtres sont investies avec conviction inscrivant avec acuité la mort future dans le présent de la vie. Même s'ils ne concernent pas, pour l'instant, le malade, ces rites (emblèmes par excellence de la tradition) permettent d'investir l'après et, d'une certaine manière, de s'y projeter tout en restant engagé dans le présent. Une telle entreprise mnémonique met en lumière des codes culturels du « bien » et du « mal » qui structurent la vie et la mort dans une dynamique dialectique, où *bios* et *thanatos* se donnent la main. Ainsi socialisé, le processus du mourir se trouve imbibé des rites qui relèvent abondamment de la symbolique sociale et finissent par civiliser la mort, la normaliser.

Si les rites assurent la continuité de la lignée, rien ne peut être dit avec certitude au sujet de la vie après la mort – même pour les pratiquants les plus studieux du christianisme.

Alors que certains de nos interviewés, essentiellement des femmes grecques, citent des extraits de la Bible qu'elles précisent lire au quotidien, leurs récits enregistrent des bribes agnostiques. Par ailleurs, une idée traverse l'ensemble de ces récits recueillis en Grèce : notre destin après la mort est déterminé par le type de vie que l'on a menée, et par la foi que l'on porte à Dieu. Deux éléments de compréhension doivent être pris en compte pour élucider cet ancrage de la chrétienté, enregistré en Grèce. D'un côté, la religion offre la perspective d'une mort décente, ordonnée et digne ; de l'autre, l'Église peut être amenée à aider ses fidèles, ce qui représente souvent un soutien matériel et moral bienvenu dans leur morne existence. En effet, la bienfaisance de l'Église qui intervient auprès des aînés, les malades et les pauvres, revient souvent dans les propos des interviewés. Dès lors, il n'est pas surprenant que les Grecs qui ont rejoint l'Église chrétienne, dès leur plus jeune âge, aient intériorisé ces enseignements du christianisme.

Toutefois, soulignons que les références au christianisme restent sommaires, alors que celles qui se rapportent à la culture populaire (elle-même immergée du christianisme) traverse le récit de l'ensemble des enquêtés. Et pour cause… Les Églises chrétiennes abondent en Grèce, destextes pieux se trouvent dans toutes les maisons, voitures, domiciles et institutions publiques sontmunis d'icônes, esquissant un peuple imprégné par la culture orthodoxe. Les représentations chrétiennes sur la mort et la vie sont enseignées à l'école, dans les sermons et les prières, dans les Églises et au-delà, à travers des chants populaires et dans la littérature. Le ciel, l'enfer, le purgatoire, le Jour du Jugement constituent des pierres angulaires de la culture grecquepopulaire. Compte tenu de la place du christianisme dans ce pays, on pourrait s'attendre à ce que les idées religieuses au sujet du ciel et de l'enfer, de la récompense et de la punition après la mort, soient communément acceptées. Or, les données recueillies esquissent une réalité autrement contrastée. Ce qui est communément accepté, c'est l'existence de Dieu. Le nom de Dieu est utilisé abondamment, le signe de la croix pointe régulièrement les récits. Que Dieu existe c'est évident ! Il existe dans les peurs et les espoirs de ce peuple, il existe dans la vie et la mort, il existe sur terre et dans le ciel. Mais lorsqu'il s'agit d'explorer la façon dont les aînés envisagent leur fin prochaine, le paysage se gâte etles croyances religieuses se confrontent aux représentations populaires de la mort. La majorité de patients interviewés se montrent alors étonnamment sceptiques. S'ils acceptent la mort comme une fin « bienvenue » de leur vie, ils reconnaissant aussi n'avoir aucune idée de ce qui pourra leur arriver après. D'une part, la mort semble proche et familière, une issue bienvenue ; de l'autre, elle est décrite comme une parfaite inconnue.

Ces témoignages combinent leur réalisme agnostique avec des expressions du principe de réciprocité qui s'avère être une clé pour comprendre le rapport à la mort. La vie d'une personne et ce qui arrive par la suite, se présentent comme étant étroitement liés ; alors qu'une question d'équilibre, d'inspiration maussienne, vient réguler ces deux sphères de la trajectoire d'une vie : donner et recevoir [41]. Ainsi, même la mauvaise qualité des soins alloués à certains malades qui peuvent hâter leur mort, ne semble pas subvenir par hasard, comme le décrit Lilian, 75 ans, exaltant de la sorte la qualité relationnelle tissée avec sa progéniture au fil des

[41] Mauss, 2007.

années : « Moi je n'ai pas peur. Dieu me prendra quand il le décidera. Le corps s'en va mais l'âme est immortelle […] Une personne qui s'est bien occupée de ses enfants ne fera jamais l'expérience d'une telle chose [abandon]. C'est logique et c'est juste. Tout se paye ! » Cette idée de la justice sociale transporte la conviction d'une vie après la mort, que l'on retrouve dans les rites venant ainsi écarter l'expérience d'abandon dans la démence.

Comparaison intersites : intérêt et limites

Quelles que soient les difficultés méthodologiques que rencontre toute comparaison, cette démarche constitue un excellentoutil de production des savoirs théoriquessur les sociétés et les cultures, en ce sens qu'ilpermet de dégager des différences sociétales parfois significatives, écartant ainsi le risque de leur éventuelle invisibilisation ou naturalisation. En l'occurrence, au-delà des traits communs exposés supra entre les différents pays considérés, d'un point de vue interculturel [42], la comparaison entre les trois sites permet de restituer les spécificités socioculturelles du processus de socialisation de la mort. En cherchant à saisir les sensibilités liées à la mort relatives à la morphologie sociale, l'intérêt de cette recherche rejoint la remarque de Vernant [43] : si aucune culture n'accepte la mort, chaque époque et chaque société en proposent une grille de lecture différente.

À l'opposé de la culture grecque, en France et en Suède le mouvement de professionnalisation et d'intimisation de la mort propage un imaginaire eschatologique qui prend ses distances par rapport aux rites funèbres, toujours en vigueur dans ce pays du Sud de l'Europe. Si, en son sein, le protocole des rites répertoriés (largement inspirés de la religion orthodoxe) constitue une façon de neutraliser la mort, dans les deux autres pays, la « pastorale de la peur » [44] ne fait plus office de référence. Certes l'idée qu'il faut « tuer la mort » se retrouve aussi dans les unités gériatriques et dans pléthore de cérémonies funèbres à géométrie variable enregistrées en France et en Suède. Mais en cherchant à traiter la mort (ou pour ainsi dire en « guérir »), les protocoles hospitaliers et les cérémonies qui les suivent promeuvent un modèle inédit du « bien mourir », une mort-maladie, fondé sur un double processus de personnalisation et de professionnalisation.

Ces formes de neutralisation [45] s'ancrent, à la fois, dans la médicalisation de l'existence et une certaine reconnaissance de la valeur de l'intersubjectivité de l'expérience du mourir. Réhabiliter l'expérience subjective, réclamer l'affinité avec les proches aidants (formels et informels) qui accompagnent cet ultime accomplissement, telles sont les conditions de la « bonne » mort, et ceci quel que soit le site considéré. En effet, ce travail ne peut être mené à terme sans le concours des alter egos. En Suède, ce sont les professionnels qui se chargent de cette tâche, en Grèce et à un moindre degré en France, les proches. Accompagner le mourant pour accoucher de lui-même relève du rôle des aidants (formels et

[42] Thomas, 1975.
[43] Vernant, 1989.
[44] Delumeau, 1978 dans Déchaux, 2001b.
[45] Simmel, 1988.

informels) dont l'intervention compassionnelle, faite d'écoute et de bienveillance, est censée permettre au sujet d'accepter en toute conscience sa mort. On imagine aisément les difficultés de cette entreprise pour les aidants, notamment face à des patients atteints de dégénérescence cognitive. Mais au-delà des entraves, « réussir » sa mort (ou pour ainsi dire sa vie), c'est se mettre entièrement au monde avant de disparaître, et ce travail implique l'autre. En France, tout comme en Suède, mourir (le plus souvent en institution) réclame une relation sincère avec soi qui aspire à rétablir l'empathie envers le mourant et son expressivité – ce qui semble acquis pour la Grèce, où l'on continue à mourir dans le lieu où l'on a vécu. En rompant avec les formes conventionnelles, sommé de personnaliser sa mort, le sujet est invité à inventer des modalités nouvelles d'expression des émotions pour dire l'innommable et faire entendre l'inaudible, alors que, par ailleurs, il est saisi par des protocoles hospitaliers standardisés.

C'est par sa fidélité aux rites que la Grèce se démarque de ce double processus d'individualisation et de professionnalisation de la mort qui pointe dans les sociétés française et suédoise [46]. Cette manière d'expérimenter sa mort en sujet enregistrée en France et en Suèdegénère des tensions et s'oppose à sa structuration par les rites funèbres déployés en Grèce. Visant à reconduire l'ordre du monde [47], les rites orthodoxes répandent une formule où tout le monde est logé à la même enseigne – même si les tentatives singulières de réappropriation n'ont pas cessé de réclamer la signature du défunt. À l'opposé, en France et en Suède, ces rites sont révoqués, tenus pour des formalités vides de sens dont il conviendrait de dénoncer l'hypocrisie et l'anonymat. Ainsi l'objectif se déplace : personnaliser ses obsèques, assumer la présidence de ses propres funérailles, voici le défi que se lance le sujet invité à organiser l'aspect cérémonial de sa mort – même lorsque celle-ci a lieu à l'hôpital. À l'opposé du rite qui renvoie vers le « prêt-à-porter », les cérémonies funèbres décrites en France et en Suède réclament le « sur-mesure », aspiration de « liberté » individuelle que vient contrer l'institution hospitalière. Il est aisé d'imaginer les difficultés qui en découlent lorsque cette expérience demeure encadrée par les établissements de soins qui viennent mettre à mal la revendication d'une expressivité qui chercherait à s'affranchir de toute convention. À l'opposé de cette tendance, les rites enregistrés en Grèce procédant d'une logique d'affiliation, garantissent la continuité de la lignée qui remet au centre du dispositif d'accompagnement les ancêtres et la tradition. Quant aux cérémonies funèbres répertoriées dans les deux autres sites, elles exaltent le réseau interpersonnel et célèbrent ce qui fait rupture. Laissant de côté les rites qui se présentent comme des entités exogènes au sujet, avançant vers la ritualité qui remet l'ego au sein des cérémonies funéraires, le sujet procède à l'évacuation de toute symbolique affiliatrice, faisant preuve d'« autonomie ». En effet les établissements de soins viennent mettre à mal la revendication d'une expressivité qui chercherait à s'affranchir de toute convention propre à ces cérémonies funèbres, alors que la Grèce crie haut et fort son attachement aux rites, garants de son salut dans l'au-delà.

Ce dernier sera réservé au « bon » mourant, celui qui consent. « Mal mourir » c'est ne pas souscrire à cette fin de vie, la sienne. La « bonne mort » se trouve ainsi conditionnée par

[46] Élias, 1998 ; Morin, 1953 ; Ariès, 1985.
[47] Cuisenier, 1998.

l'acceptation de son départ, qui s'impose comme un choix, et non plus comme une fatalité. Vivre sa mort (ou sa vie) jusqu'au bout, choisir les conditions de son départ : voici la recette d'une mort « réussie ». Faisant peser l'injonction de la psychologisation sur cette partie de l'existence, ce modèle inédit de la professionnalisation de la mort vient discipliner les corps et les esprits. Ainsi modernisé, le processus de normalisation de la mort résonne comme les « technologies du pouvoir » identifiées par Foucault [48], qui ne sont pas sans rappeler le binôme normal / pathologique, propre au processus de médicalisation du vieillir surtout présent en France et en Suède. Ce dernier s'éloigne de la construction du mourir dans ses codes du « bien » et du « mal » promus par les rites funéraires grecs, qui proclament leur attachement à la famille dans une logique d'interdépendance amplement réinvestie en contexte de crise socio-économique et politique.

Même en demeurant seul en tête-à-tête avec la mort, c'est grâce à un « autrui significatif » [49] que l'individu advient comme sujet. La tension dialectique qui en résulte montre que le besoin d'autonomie et d'interdépendance vont de pair, ce qui souligne la valeur heuristique de la notion de déprise. La sociologie du mourir est saisie par cette dialectique qui oscille inlassablement entre autonomie et appartenance, appelant à décrypter les modalités de contrôle social qui l'animent et les enjeux d'interdépendance qui la sous-tendent.

Conclusion

Au long de ce travail nous avons cherché à examiner la vision de la mort chez les malades atteints d'Alzheimer récemment diagnostiqués, explorer les tentatives de légitimation de leur prochain départ et analyser le travail identitaire qui en découle. Nos résultats recoupent les analyses de Nakashima et Canda [50], et donnent à voir le travail de résilience engagé par ces patients devant la proximité de leur mort. À la suite de Gottet ses collègues [51], nous affirmons que la majorité de malades interviewés (tous sites confondus) envisage sa mort comme une « issue bienvenue ». Rester socialement engagé jusqu'au bout, rencontrer la mort avec dignité, acceptation et stoïcisme, tels sont les ingrédients de la « bonne » mort qui rejoint la volonté de rester autonome jusqu'au dernier souffle. Et même si l'autonomie avance ici comme une fiction, c'est en son nom que les malades cherchent à trouver un sens à ce dernier cycle de leur vie.

Pour certains participants, la mort est perçue comme le moment de se réunir avec leur proche dans l'au-delà, souvent le / la conjoint.e « bien aimé.e ». D'autres (essentiellement des femmes) entrevoient là l'occasion de soulager leurs proches du fardeau des soins, ou encore de cesser d'alourdir les dépenses d'un système de santé déjà en difficulté. C'est donc en particulier pour le « bien » d'autrui, que ce « ticket de sortie » est recherché - notamment pour

[48] Foucault, 1984.
[49] Mead, 1963.
[50] Nakashima et Canda, 2005.
[51] Gott, Small, Barnes *et al*., 2008.

la gente féminine, ce qui n'est pas sans faire écho aux travaux sur le *care* [52]. À ce panorama s'ajoutent les enquêtés (pour la plupart des hommes) qui, malgré leur mauvaise santé, ne souhaitent pas s'étendre sur la maladie et préfèrent concentrer leur attention et leur énergie sur « ce qui est encore possible », dans ce présent fragile et incertain qui leur reste à vivre [53]. Si la majorité des interviewés considèrent la planification de leur fin de vie comme un enjeu important et prennent activement des mesures pour organiser leurs affaires, relativement peu d'entre eux (surtout des suédois) font connaître formellement leurs souhaits. De cette façon, les acteurs se trouvent activement impliqués, mais aussi de façon différentielle, dans le processus de leur mort, qu'ils expérimentent aux côtés de leurs proches et des professionnels.

C'est la comparaison intersites qui permet de rendre compte de cette dynamique de différenciation. En Grèce, la normalisation de la mort s'appuie sur ses composantes « familières », alors qu'en Suède et en France, la mort étant plus dissimulée, notamment lorsqu'il est question de « vieux déments », nous voyons émerger un processus de professionnalisation et de personnalisation qui s'élève contre la « mort interdite »[54]. Pour le dire avec Élias [55], si jusqu'à récemment la mort dans les sociétés occidentales faisait l'objet de « refoulement », de nos jours, de plus en plus de personnes symbolisent la mort sans recourir à la médiation de ritesfunèbres – du moins en France et en Suède.

La normalisation de la mort qui en découle témoigne aussi de la capacité réflexive du sujet qui relève d'une entreprise tantôt métaphysique (pour les interviewés grecs), tantôt biomédicale, orchestrée par le processus de médicalisation du vieillir (en ce qui concerne les enquêtés suédois et français). Quelle que soit la nature de cette entreprise, elle décrit les possibilités de rapporter à soi, la mort observée chez autrui. Ici c'est la conviction que ce que l'on vit est partagé par d'autres êtres vivants, qui tient lieu de normalisation– même si le vécu diverge. Ainsi en France et en Suède, le processus denormalisationdu mourir se déploie sur fond de professionnalisation de la mort incitant le sujet à accepter son départ de ce monde (bien souvent cadré par la structure hospitalière), et à apprivoiser le caractère fini de son existence tout en déposant sa marque de fabrique sur ses adieux. En revanche, en Grèce, la foi en l'eschatologie chrétienne ouvre la voie de la négociation du passage vers l'autre monde. Assurant l' « immortalité de l'âme », elle conditionne une acceptation de la mort qui se veut apaisée, même face à la démence, puisqu'elle advient comme le début d'autre chose : les retrouvailles avec les Anciens, la paix, l'éternité.

[52] Molinier, 2015.
[53] Gott, Small, Barnes *et al*., 2008.
[54] Ariès, 1975, 1985.
[55] Élias, 1998.