

LA BOUCHE EN FIN DE VIE

MARIE SIMON

Infirmière ressource douleur et soins palliatifs,
Centre d'évaluation et de traitement de la douleur – Médecine
palliative de l'Hôpital Necker enfants malades – Assistance
publique hôpitaux de Paris Centre – Université Paris Cité

marie.simon4@aphp.fr

RÉSUMÉ

En Occident, la bouche du patient en fin de vie est criante de représentations. Elle est à la fois lieu de tendresse, de paroles, d'échanges physiques et de plaisir sensoriel. À l'approche de la fin de vie, la perte d'autonomie s'accentue et, peu à peu, l'être en décrépitude devient dépendant des soignants pour pallier sa perte d'autonomie. Il ne peut plus assumer seul son hygiène buccale. La bouche, jadis puissante, se dégrade. Nous pouvons constater que les représentations que nous avons de cette bouche robuste se modifient quand l'autre se meurt. Ainsi, nos images seront différentes en observant la bouche de l'être s'avancant vers la fin de sa vie.

Cette réflexion fait suite à un constat quotidien, observé au sein des services de soins : cet orifice est malheureusement trop souvent délaissé par les professionnels de la santé, en raison de la répugnance, du dégoût ou de l'appréhension qu'il suscite. Ce désintérêt engendre de nombreux maux, tant pour les patients que pour leur entourage et les professionnels. C'est pourquoi notre problématique sera la suivante : quels enjeux foisonnent autour de la bouche en fin de vie en Occident ?

Notre exposé tentera de mettre en exergue ces représentations pour mieux les discerner, les côtoyer, les repérer et, ainsi, tenter de modifier les pratiques des soignants. Nous réfléchirons, dans cet écrit, à la manière dont la bouche, dans le processus du mourir, renvoie au sépulcre béant. Tout comme l'individu, l'orifice buccal se meurt peu à peu. L'imprégnation culturelle qui entoure ce processus ne semble pas fortuite.

Mots clés

Bouche, fin de vie, représentations, mourant.

ABSTRACT

In the West culture, the mouth of a patient at the end of life is laden with representations. It is

simultaneously a place of tenderness, speech, physical interaction, and sensory pleasure. As life draws to a close, the loss of autonomy becomes more pronounced, and gradually, the deteriorating individual becomes dependent on others to compensate for their loss of independence. They can no longer manage their oral hygiene alone. The mouth, once powerful, deteriorates. We can observe that the representations we have of this robust mouth change as the person approaches death. Thus, our perceptions differ when observing the mouth of someone nearing the end of life.

This reflection stems from a daily observation within healthcare services: this orifice is unfortunately too often neglected by health professionals, due to feelings of revulsion, disgust, or apprehension. This neglect generates numerous problems, affecting both patients and their families, as well as healthcare providers. Therefore, our research question is as follows: what issues surround the mouth at the end of life in Western contexts? Our presentation will aim to highlight these representations in order to better understand, engage with, and identify them, thereby seeking to influence caregiving practices.

In this paper, we will reflect on how the mouth, in the process of dying, evokes the gaping sepulcher. Just like the individual, the oral cavity gradually dies. The cultural imprint surrounding this process does not appear to be coincidental.

Keywords

Mouth, end of life, representations, terminal ill.

La réalisation des soins de bouche apparaît essentielle, notamment dans la prise en charge des patients en fin de vie. S'ils sont insuffisamment ou mal réalisés, la qualité de vie et la communication du patient s'en trouvent altérées. Cela entraîne des conséquences pour le patient et pour son entourage, notamment lors des gestes d'affection et des échanges verbaux. Nous percevons donc l'importance de ces soins, qui favorisent le bien-être et contribuent au maintien de l'estime de soi¹. Ils ont

¹ Cereche, F., « Soin de bouche... soin de vie en soins palliatifs ! », dans *Manuel de soins palliatifs*, 5^e éd., 2020, pp. 1078-1089.

un effet positif sur le confort des patients en soins palliatifs, comme souligné dans le bulletin d'information *Contact Aris Pharmacologique et Pharmaceutique – INFO* des Hôpitaux universitaires de Genève². Ces soins constituent une priorité dans ce contexte, comme l'évoque Cerecxe³.

La fin de vie pourrait être source d'interrogations, de questionnements et de tergiversations pour les soignants, selon Mauro⁴. Elle génère chez les professionnels accompagnant cette étape un symbolisme fructueux, duquel émanerait une certaine idée de la mort et des émotions, comme le démontre Fiat⁵. Nous pouvons mettre en corrélation les malaises ressentis face à la mort prochaine et les difficultés vécues lors de la réalisation des soins de bouche. Belloir et Riou⁶ mettent en évidence la présence d'un ressenti négatif, tel que le dégoût, chez un nombre conséquent de soignants. Ainsi, plusieurs obstacles peuvent freiner la réalisation de ces soins dans le contexte de la fin de vie.

L'objet de cet écrit est de mieux cerner les représentations et les émotions ressenties par les soignants lors de la réalisation de soins de bouche dans le contexte de la fin de vie. Nous nous questionnerons sur plusieurs hypothèses : Quelles peuvent être les permutations des fonctions buccales dans le processus de fin de vie ? Quelles représentations les soignants ont-ils ? Enfin, quelle place l'imprégnation culturelle occupe-t-elle dans le contexte de la réalisation des soins de bouche ?

1. PERMUTATIONS DES FONCTIONS DE LA BOUCHE DANS LE PROCESSUS DE FIN DE VIE

La bouche est essentielle à notre existence. Elle a une telle présence que nous pourrions éprouver des difficultés à la cerner. Sa dimension paraît magistrale, à la différence des autres cavités du visage. Organe mobile, contrairement aux autres orifices de la face, elle est à la fois interne grâce à la muqueuse, la langue, les dents, etc., et externe avec les lèvres. Elle possède une dimension notoire : elle semble source de vie, car elle nous permet de nous sustenter et de nous hydrater. Elle réunit ainsi tous les éléments nécessaires à notre survie et concourt à l'autonomie et à l'indépendance de l'individu. La bouche occupe également une place centrale dans la communication verbale, puisqu'il s'agit du terrain privilégié de la parole. Enfin, elle contribue en partie au processus respiratoire. Chez un individu en bonne santé, ce phénomène s'accomplit naturellement, à un rythme régulier. A contrario, c'est aussi par elle que passe le dernier souffle, celui qui marque la vie quittant le corps. La bouche incarne donc un rôle essentiel dont la dimension devient prégnante au moment du mourir. Elle apparaît alors comme l'espace où s'entrelacent le souffle de la vie et celui de la mort.

Au cours de la période de fin de vie, nous percevons des modifications physiques de cette bouche, auparavant associée à la communication et à la nutrition. Cette transformation peut générer un sentiment d'étrangeté ou de malaise chez les soignants, car la bouche perd ses fonctions vitales. Ces permutations phisyonomiques sont en lien avec la fonte musculaire accentuant la protubérance de la saillie osseuse des zygomatiques, des maxillaires et de la mandibule. Cela engendre une distorsion des expressions des émotions. La bouche du mourant apparaît dès lors plus solennelle, imposante, grave et génératrice d'angoisse⁷.

² CAPP-INFO, « Les soins de bouche en gériatrie et soins palliatifs », n° 37, 2005.

³ Cerecxe, F., « Soin de bouche... soin de vie en soins palliatifs ! », *op. cit.* pp. 1078-1089.

⁴ Mauro, C., « Les soignants face à un idéal de soin dans l'accompagnement en fin de vie », dans *Jusqu'à la mort accompagner la vie : revue de la Fédération JALMALV*, n° 112, 2013, pp. 39-46.

⁵ Fiat, E., « Que philosopher c'est apprendre à mourir ? », dans *Etudes sur la mort*, n° 135, 2009, pp. 123-144.

⁶ Belloir, M.-N. et Riou, F., « Connaissances et attitudes des soignants à propos des soins de bouche préventifs pour des patients en soins palliatifs », dans *Recherche en soins infirmiers*, n° 117, 2014, pp. 75-84.

⁷ Jankélévitch, V., *La mort*, Paris, Flammarion, « Champs essais », 1977, p. 92.

2. REPRESENTATIONS DES SOIGNANTS FACE AUX MODIFICATIONS DE LA CAVITE BUCCALE

La cavité buccale donnerait à voir l'évolution vers la décrépitude, la vulnérabilité et la fragilité. Elle subit une altération au gré des années, et ces transformations s'accentuent davantage lors du processus de fin de vie. De ce fait, la déchéance se percevrait en son sein. L'orifice buccal tendrait à devenir un sépulcre béant, accentué par le fait que, lors de la phase d'agonie, le mourant garde souvent la bouche grande ouverte. La cavité buccale serait ainsi une entrée vers quelque chose, un accès doté d'une profondeur sombre, dénuée de toute lueur. Ce gouffre engendrerait une perte de préhension. On ne peut le saisir, il semble inatteignable, impalpable, incorporel. Plus nous pénétrons dans l'orifice buccal et plus la pénombre se mue en obscurité. Le langage chromatique s'en dégageant est empreint de noirceur.

La fin de vie d'un individu serait une contemplation de notre finitude prochaine. Il serait envisageable que nous soyons tourmentés par l'effet miroir à tel point que l'autre deviendrait un prolongement de ce que nous sommes. Il n'y aurait donc plus de juste présence face au mourant. Dans le reflet de moi en l'autre ou de l'autre en moi, il ne m'apparaîtrait plus comme altérité. De ce fait, des stratégies d'adaptation permettraient de contourner la vision qui semblerait insoutenable. L'effet miroir d'une bouche délabrée peut, comme nous l'avons vu, provoquer des émotions négatives, selon l'étude de Belloir et Riou⁸, tout comme l'approche de la mort, selon Fiat⁹. Ainsi, il ne s'agit pas ici d'un effet miroir pouvant être assimilé au corps uniquement lié à la fin de vie simplement. Nous avons ici une singularité significative au risque de prendre la fuite, cette vision étant intolérable, car pouvant provoquer une multitude de négativités. Sartre conçoit que les émotions seraient un ensemble coordonné permettant la protection de l'individu. Elles seraient

⁸ Belloir, M.-N. et Riou, F., « Connaissances et attitudes des soignants à propos des soins de bouche préventifs pour des patients en soins palliatifs », *op. cit.* pp. 75-84.

⁹ Fiat, E., « Que philosopher c'est apprendre à mourir ? », *op. cit.* pp. 123-144.

¹⁰ Sartre, J.-P., *Esquisse d'une théorie des émotions*, Hermann, « Le livre de poche », 2000, p. 35.

une assistance et une aide semblant nous permettre de faire face à ce qui pourrait être potentiellement déstabilisant¹⁰.

En accompagnant le patient, nous sommes étrangers à cette situation tout en y étant acteurs prenants, la fin de vie étant totale et ubiquiste. Jankélévitch stipule en évoquant la mort que cette dernière est présente en permanence dans notre vie et que nous finissons par l'omettre¹¹. Elle a une telle présence que nous ne la distinguons plus. Nous pouvons faire le parallèle avec notre sujet. La bouche a une telle présence dans notre quotidien que nous l'omettons. C'est pourquoi, les soignants pourraient en partie avoir des difficultés pour la percevoir et la voir réellement. Elle finirait par briller de son absence. En conséquence, nous ne la côtoierions plus avec cette sensibilité pouvant être prolifique dans l'accompagnement de notre égal. L'effroi de l'effet miroir pourrait susciter de la répugnance en lien avec une possible crainte de la mort à venir. Cela se rajoute à la vision de dépôts majeurs de saleté qui enveloppent la langue et comblient la totalité du palais ainsi que l'intérieur des joues du mourant. Ces agrégats pouvant être pourvoyeurs d'une émanation pestilentielle. La muqueuse habituellement de couleur rosée ne semble absolument plus visible, nous pouvons constater une palette polychromatique oscillant entre les tons marron, jaune et vert. C'est pour cela qu'il n'est pas rare de saisir au gré des couloirs des à-propos qualifiant la bouche d'un mourant en termes de dégoût, répugnance, répulsion, écœurement, ce que confirment Belloir et Riou¹².

De plus, l'existence d'analogies et de tabous est exacerbée dans le contexte de fin de vie et semble amplifier la sensation de gêne et de malaise au sein de notre société.

3. IMPRÉGNATION CULTURELLE DE LA BOUCHE ET DE LA FIN DE VIE

¹¹ Jankélévitch, V., *La mort*, *op. cit.* p. 94.

¹² Belloir, M.-N. et Riou, F., « Connaissances et attitudes des soignants à propos des soins de bouche préventifs pour des patients en soins palliatifs », *op. cit.* pp. 75-84.

DANS NOTRE SOCIÉTÉ

L'imprégnation culturelle interviendrait inévitablement dans nos rapports à la bouche et à la fin de vie. Ainsi, nos relations avec ces deux sujets auraient des trajectoires orientées impliquant une multitude de paramètres culturels qui nous échapperait. De ce fait, la culture influencerait inévitablement les soignants de façon consciente ou inconsciente. Cela pourrait être source de difficultés et de répercussions néfastes lors de la réalisation des soins de bouche des patients en fin de vie.

Selon Jung, l'inconscient collectif irait au-delà de l'individu lui-même¹³. Il se déploierait en dehors de lui tout en l'habitant profondément, ancré au cœur de son intériorité. Cet inconscient le façonnnerait. L'inconscience collective semblerait donc mouvante¹⁴. L'individu serait en conséquence soumis au processus de diffusion de l'inconscient collectif. De ce fait, il semblerait tiraillé entre tous ces mécanismes inconscients. Il ne saurait avoir uniquement un inconscient individué, car ce dernier baignerait dans une société de laquelle émaneraient des représentations. Ainsi, chaque soignant mobilise ses propres images lorsqu'il perçoit la bouche du mourant et réalise des soins de bouche.

Il est à noter également que, dans le cadre professionnel, l'individu subirait une « inflation psychique ». Cela consisterait en une identification professionnelle¹⁵. Cette dernière s'établirait donc en dehors de nous. En effet, il semble que nous ne pouvons y intercéder directement pour la bouleverser, même si elle semble en dichotomie avec nos valeurs. De cela, découleraient des conflits, des difficultés et des souffrances psychiques. L'individu pourrait donc être en proie à l'oppression et aux tiraillements, ce qui provoquerait des émotions vives et intenses.

L'inflation psychique s'enchevêtrerait dans des contextes de soins complexes. Prenons l'exemple d'un infirmier : son corps de métier induirait des capacités et des aptitudes inhérentes à sa fonction professionnelle. Nous pouvons souligner que le terme même de « corps de métier » évoque un corps à corps entre l'individu et sa pratique. Cette désignation renverrait à un antagonisme. Ainsi,

l'individu devrait se modeler, se façonner, pour entrer dans un corps de métier. Cette adaptation pourrait être source de souffrance, car elle engendrerait une force et une résistance. L'inconscient collectif générera une suppression de l'inconscient personnel et entraînerait des conflits intrapsychiques. Ce processus se traduit par la présence de la *persona*¹⁶. L'inconscient serait inhérent au collectif ou propre au sujet tout en étant présent dans nos actes. Ainsi, il guiderait nos postures et nos bouleversements face à la bouche d'autrui, marquée par la finitude. Nous pourrions donc soutenir que nos représentations de la bouche et de la fin de vie seraient inhérentes à notre individualité ainsi qu'à notre inconscient collectif provenant de la société dans laquelle nous sommes nés et vivons. Il ne faudrait pas omettre le fait que l'infirmier, comme tout professionnel de la santé, est soumis à cette inflation psychique qui se superposerait aux différents inconscients.

CONCLUSION

Pour conclure, nous pouvons émettre l'idée qu'il découlerait de la bouche une multitude d'enjeux au moment de la fin de vie dans la société occidentale, à notre époque. En effet, nous serions tributaires de notre inconscient collectif, souvent porteur de représentations teintées de négativité et d'effroi. L'orifice buccal, siège du souffle de vie, semble occuper un rôle essentiel et avoir une place centrale dans nos vies. Son rôle apparaît d'autant plus notoire et fondamental lors de la fin de vie.

Nous notons que lorsque s'amorce la fin de vie, les fonctions initiales de la bouche se transforment. Tout comme l'individu, elle semble en proie au délabrement, à la dégradation, à la déchéance, puis à la mort. Elle était créatrice, source de vie et devient peu à peu une bouche en déchéance qui se meurt. Ainsi, elle se modifierait physiquement et deviendrait un gouffre abyssal. De ce fait, elle serait annonciatrice de la mort à venir. Ce basculement peut être effroyable pour autrui. Le processus du mourir retentit sur la bouche. Elle devient stérile, ce qui conduit à une dévitalisation

¹³ Jung, C.-G., *Dialectique du Moi et de l'inconscient*, Paris, Gallimard, « folio essais », 1986, p. 61.

¹⁴ *Id.*, p. 60.

¹⁵ *Ibid.*, p. 57.

¹⁶ *Ibid.*, p. 84.

criante, effrayante et croissante de la cavité buccale en fin de vie. Néanmoins, elle demeure la cavité subtile par laquelle s'expriment les derniers gestes d'affection entre le mourant et son entourage. Il semble donc essentiel de porter une attention particulière à la réalisation des soins de bouche, malgré les représentations prégnantes et potentiellement invalidantes. Il apparaît nécessaire que les soignants prennent conscience de leur propre imprégnation culturelle et des conséquences négatives qu'elle pourrait avoir sur la réalisation des soins de bouche du patient en fin de vie.

Il pourrait être aussi intéressant de nous tourner vers les valeurs de l'éthique du *care* proposées par Tronto¹⁷ pour nous aider à aborder autrement la bouche du mourant et les soins qui y sont associés.

Tronto, Joan. *Un monde vulnérable pour une politique du care*. Paris : Éditions de la Découverte, traduit par [Hervé Maury], 2009.

DECLARATION

L'autrice déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts, incluant les relations de nature financière et non financière, associés à cette publication.

RÉFÉRENCES

- Belloir, Marie-Noëlle et Riou, Françoise. « Connaissances et attitudes des soignants à propos des soins de bouche préventifs pour des patients en soins palliatifs ». *Recherche en soins infirmiers*, n° 117, 2014. 75-84.
- Cerexhe, François, « Soin de bouche... soin de vie en soins palliatifs ! ». *Manuel de soins palliatifs*, 5^e édition, 2020.
- Hôpitaux Universitaires Genève. Les soins de bouche en gériatrie et soins palliatifs. CAPP-INFO : bulletin d'information du CAPP, n° 37, 2005.
- Fiat, Éric, « Que philosopher c'est apprendre à mourir ? ». *Études sur la mort*, n° 135, 2009, 123-144.
- Jankélévitch, Vladimir. *La mort*. Paris : Flammarion, « Champs essais », 1977.
- Jung, Carl-Gustave. *Dialectique du Moi et de l'inconscient*. Paris : Gallimard, « folio essais », 1986.
- Mauro, Clément, « Les soignants face à un idéal de soin dans l'accompagnement en fin de vie ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie : revue de la Fédération JALMALV*, n°112, 2013. 39-46.
- Sartre, Jean-Paul. *Esquisse d'une théorie des émotions*. Paris : Hermann, « Le livre de poche », 2000.

¹⁷ Tronto, J., *Un monde vulnérable pour une politique du care*, Paris, Éditions de la Découverte, tr. fr. 2009, p. 28.