Aider à vivre la maladie mortelle et (re)(sur)vivre après le décès

Nathalie GARRIC(1),
Frédéric PUGNIÈRE-SAAVEDRA(2), Pauline RANNOU(3)

(1) Professeur en Sciences du langage, Université de Nantes, Prefics,
(2) MCF en Sciences du langage, Université Bretagne sud, Prefics,
(3) Post-doctorante, Université Bretagne sud, Prefics

Résumé : Cette contribution propose une analyse de la mise en mots de la mort dans un corpus d'entretiens longitudinaux menés auprès d'aidants de malades diagnostiqués Alzheimer (Projet Accmadial), c'est-à-dire dans le contexte spécifique du vieillissement et de la dégénérescence neuronale. Dans le cadre d'une analyse du discours indicielle et par une méthodologie quantitative (lexicométrique) et qualitative, on montre que la référence à la mort, très faible et euphémisée dans l'ensemble du corpus, est actualisée et conceptualisée progressivement au cours de la maladie et au fur et à mesure des pertes capacitaires du proche malade. La mort est tenue à distance par le maintien d'une normalité quotidienne qui est ponctuée de « petites morts », minimisées, jusqu'à la non-reconnaissance de l'aidant et de ses proches, qui peut déclencher le souhait d'une mort clinique comme seule issue, désormais moralement acceptable, malgré la résistance biologique. L'entrée en EHPAD, lieu associé à un « mouroir », constitue une étape cruciale de ce parcours. Elle n'est que difficilement acceptée par l'aidant une fois la lucidité du proche perdue mais doit rester un espace de mort naturelle où le malade est préservé et accompagné jusqu'au dernier souffle, sans défaillance de l'activité d'aidance.

Mots-clés : Alzheimer, aidant, discours de la santé, mort, soin.

Introduction

S'intéresser à la question de la mort en relation avec la maladie d'Alzheimer, c'est aborder un contexte singulier dans le sens où la mort y est doublement actualisée : d'une part, parce que la maladie atteint prioritairement des personnes âgées pour lesquelles la vieillesse sonne la limite de la vie, d'autre part, parce que la maladie d'Alzheimer en tant que pathologie incurable implique également le décès. On touche ainsi à une situation où biologiquement, la mort est la seule issue. Il faut s'y résigner. Quand on est malade et vieux, on meurt, qui plus est quand la maladie est de

type neuro-dégénératif et qu'elle implique la perte d'aptitudes cognitives du patient et suspend l'activité du cerveau[1].

S'y intéresser, en outre, du point de vue de l'aidant (Bloch, 2012)[2], c'est-à-dire du point de vue du(es) proche(s), qui accompagne(nt) le futur défunt, en se centrant sur leur "expression subjective" (Minouni et Scelles, 2019), c'est accroître la complexité de la question. Si l'on reprend la triple temporalité[3] de Jankélévitch (1977), on constate par la nature du corpus que les énoncés se situent dans un « en deçà de la mort » et « la mort dans l'instant mortel ». La mort est donc vécue en seconde personne dans un processus long, constitué des différentes phases de la maladie : l'aidant accompagne son proche, *a priori* un être cher, en situation de dépendance et de vulnérabilité. Il s'investit matériellement et émotionnellement auprès d'une personne qui devient progressivement différente et qui ne le reconnaîtra plus. Il bouleverse parfois sa propre vie, renonce à certaines habitudes et sources de satisfaction, pour finalement, le décès parvenu, devoir réintégrer ou retrouver une vie. Son activité d'aide est donc à la fois et au-delà du paradoxe (apparent) accompagnement à la vie et accompagnement à la mort. Cette expérience spécifique du mourir par l'aidant, partenaire du parcours de soin (Ortiz-Caria, 2016), peut fournir une contribution utile à son vécu : « Le citoyen détient souvent les clefs de sa propre représentation de la mort, qui dépasse la représentation médicale, et trahit l'angle psychanalytique idéologique souvent épousé par les équipes palliatives. Se régule en amont, insuffisamment encore, la prédisposition humaine à envisager de manière réaliste sa mort, pour oser une clinique d'accompagnement du mourir, hors phase palliative » (Auriac-Slusarczyk, 2021) qui questionne autrement le déni de la mort tant pour la société (Ariès 1975) que pour le personnel soignant (Bénézech, 2022).

Nous présenterons le projet Accmadial et le corpus retenu. Puis, nous adopterons une méthodologie quantitative lexicométrique pour analyser et comparer la relation de l'aidant à la mort au cours des différentes phases de la maladie, et une méthodologie qualitative attentive aux formes linguistiques[4] pour étudier les stratégies de nomination, caractérisation et modalisation au cours de la pathologie et après le décès et ce qu'elles construisent du rapport de l'aidant à la mort.

[1] Le programme *Personnes âgées* de la Fondation de France prend en charge ce questionnement, mais les deux appels à projet qu'elle lance depuis quelques années, tout en montrant la faible prise en charge de la fin de vie des personnes âgées, n'incluent pas dans son argumentaire le cas des malades atteints d'Alzheimer.

[2] Dans l'espace de cette contribution, nous ne pouvons pas rendre compte des travaux en Sciences de la santé, sociologie, psychologie, philosophie, Sciences de la gestion, notamment, qui se développent sur la question de l'aidance. Notre approche inscrite en analyse du discours se veut complémentaire : elle est menée à partir d'observables linguistiques - manières de dire et de faire sens - qui sont analysés en corpus au centre desquels se trouvent les paroles d'aidants, saisies néanmoins dans la circulation des discours (discours politiques, juridiques, médiatiques, associatifs, des professionnels de la santé).

[3] Selon Jankélévitch, il faut distinguer l'« en-deçà de la mort », « la mort dans l'instant mortel » et « la mort au-delà de la mort » (1977).

[4] Ces méthodologies sont complémentaires, elles sont centrées sur l'analyse en corpus des indices linguistiques, mais alors que la première se laisse guider par la fréquence, la seconde privilégie des formes jugées saillantes par l'analyste en fonction de son entrée dans le texte et de sa problématique.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

1 Le projet Accmadial et construction du corpus

Le projet de recherche Accmadial[5] (ACCompagnants des MAlades DIagnostiqués ALzheimer)[6] vise, par une approche discursive et longitudinale, à faire ressortir le vécu des aidants de malades d'Alzheimer au travers d'entretiens espacés de 6 mois. Ce projet centre son dispositif expérimental sur la parole des aidants pour mieux comprendre leur expérience de l'aidance et notamment en améliorer le vécu. Cette expérience intègre nécessairement la question de la mort. Elle se pose non seulement à propos du proche, dont la mort est annoncée et dont le parcours dans la maladie, marqué de pertes capacitaires progressives interroge la définition de la mort, mais également à l'égard d'eux-mêmes par la prise de conscience, imposée par la disparition du proche, de leur finitude, mais aussi par leur retour à la vie après le décès, période spécifique pour l'aidant devenu ancien aidant endeuillé.

Le corpus d'étude est composé de 146 entretiens retranscrits (et anonymisés) d'une heure trente environ qui se répartissent en 4 corpus de travail :

- Un corpus 81 entretiens « individuels » (il peut s'agir d'un conjoint, d'un enfant ou d'une tierce personne [une belle sœur, une belle-mère]) ;
- Un corpus de 43 entretiens « familiaux » (tous les membres d'une même fratrie participent à l'étude longitudinale) ;
- Un corpus de 12 entretiens d'aidants professionnels du milieu médical ou paramédical[7] ;
- Un corpus de 10 entretiens dont le malade est décédé depuis plus de 6 mois.

Le corpus ainsi constitué et surtout sa structuration à l'aide de la variable chronologique matérialisée par la succession des entretiens menés avec les aidants du projet (entretien n° 1 à n° 5 avec ou sans survenue de la mort, cependant rare dans notre population initiale) et complétés par un sous-corpus spécifiquement mené avec des anciens aidants, sélectionnés en raison de ce statut, a reposé sur deux critères. Tout d'abord une exploration textométrique multi-critères qui montre que "la mort" ne constitue pas un réseau sémantique saillant (*cf.* graphe n° 1 infra). Ensuite, un certain nombre de travaux en sciences de la santé, notamment les travaux de Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) menés à partir d'entretiens avec des aidants naturels de malades d'Alzheimer, qui confirment la pertinence de la variable temporelle.

> […] l'histoire de la relation aidant-aidé est ponctuée, au rythme des pertes dues à la DTA[8], par des temps/moments-clef où sont sollicités de manière

[5] Voir site Internet : https://www-aidant-alzheimer.univ-ubs.fr/fr/index.html

[6] Le projet Accmadial est financé par l'IReSP dans le cadre de l'appel à projet « Handicap et perte d'autonomie-session 10 ». Il a, par ailleurs, reçu un large soutien financier et logistique de la MSH Ange Guépin de Nantes et de l'Université Bretagne Sud.

[7] Les corpus d'entretiens d'aidants individuels, familiaux et travaillant dans le secteur médical ou paramédical sont constitués en cohorte. Le quatrième corpus se limite à un seul entretien par locuteur.

[8] Démence type Alzheimer.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

> particulière les mécanismes d'adaptation. Il y aurait ainsi une chronologie adaptative en 6 grands temps : l'avant diagnostic, le moment du diagnostic, le maintien au domicile, l'entrée en institution, la vie dans l'institution jusqu'au décès, l'après décès… avec, associée à l'évolution des comportements dysfonctionnels déjà difficiles à vivre, une perte essentielle : celle de la reconnaissance des visages et des personnes qui peut se produire à tout moment (Malaquin-Pavan et Pierrot 2007, p. 77).

Ne souhaitant pas projeter ces différentes phases par défaut sur notre analyse, nous avons introduit la variable chronologique, d'une part en structurant les entretiens en fonction de la survenue de la mort avec une triple codification (Avant le décès, moins de 6 mois après la mort et plus de six mois après la mort) et, d'autre part, en référence au dispositif mentionné *supra*, en posant l'hypothèse que l'activité discursive permise par le recueil longitudinal pouvait introduire une activité réflexive entre autres vis-à-vis de la mort inévitable. En outre, plusieurs travaux soulignent également le rôle de la famille dans le dispositif d'accompagnement et surtout les répercussions de l'aide sur la systémique familiale (Clément et *al.*, 2005).

2 La mort en contexte neurodégénératif

Lors de nos premiers travaux dans le cadre du projet Accmadial (Garric et *al.*, 2020), nous proposions une analyse sémantique du mot « Alzheimer » à partir de ses définitions en dictionnaire. Nous montrions que la mort est présente dès la signification lexicale du mot où elle est introduite sous la forme d'un déploiement argumentatif stéréotypique : *Alzheimer : affection neurologique DONC altération (intellectuelle) progressive et irréversible DONC mort*. Notre analyse du terme constatait que « le prédicat nominal masculin – prédicat au sens où il véhicule une valeur modale et peut modaliser l'énoncé dans lequel il est convoqué – contient dès le niveau lexical des valeurs intellectuelles (*intelligence, mémoire, concentration…*), affectives/hédoniques (*dégradation, pas d'espoir…),* éthiques et morales (*changement en mal, exclusion…*) négatives ». Il est donc fortement marqué négativement en raison des altérations cognitives, mentionnées en l'absence des symptômes physiques, et de son association à la mort qui résulte de la dégradation intellectuelle : la mort est conçue comme le résultat de la dégénérescence neurologique et n'interviendra physiquement qu'au terme d'un long parcours dans la maladie. L'annonce du diagnostic est donc annonce de la mort ou d'une mort. Dans notre corpus, elle ne constitue pourtant pas un réseau sémantique saillant comme en atteste les dendrogrammes [fig. 1] et l'AFC [fig. 2] ci-après où il apparaît des mots désignant des activités de soins quotidiennes avec le malade (classe 2 représentant 23% des mots du corpus) et d'autres exprimant des moments clés itératifs du vécu, partagés entre l'espace privé et l'espace médical (classe 3 représentant 30%). Ces deux classes se construisent elles-mêmes avec la classe 1 (47%) qui porte sur les conséquences de la maladie dans la systémique familiale.

À défaut de constituer une classe sémantique, la mort s'inscrit en creux dans les discours des aidants par une mise en scène de la fin de vie qui se solde inéluctablement par la mort. Une tripartition du corpus (entretiens au cours desquels le malade est encore en vie, entretiens où le malade est décédé depuis moins de 6 mois et entre-

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

tiens où le malade est décédé depuis plus de 6 mois) ne retenant que les substantifs, les adjectifs et les verbes (sous forme de lemmes) et ne prenant en compte que les 6 premières occurrences en termes de fréquence, montre dans les figures 3 et 4 [fig. 3] [fig. 4]que lorsque le malade est en vie, le récit de l'aidant porte sur des actions (*quand même j'ai galéré à ben à tout faire petit à petit c'était la toilette*), les liens familiaux, la temporalité, les capacités du malade qui diminuent et celles de l'aidant qui devra les compenser.

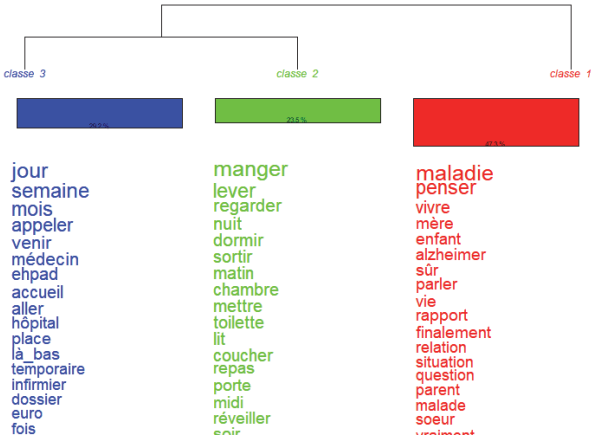


Fig. 1 : Dendrogramme pour l'ensemble du corpus de travail, effectué avec le logiciel Iramuteq.

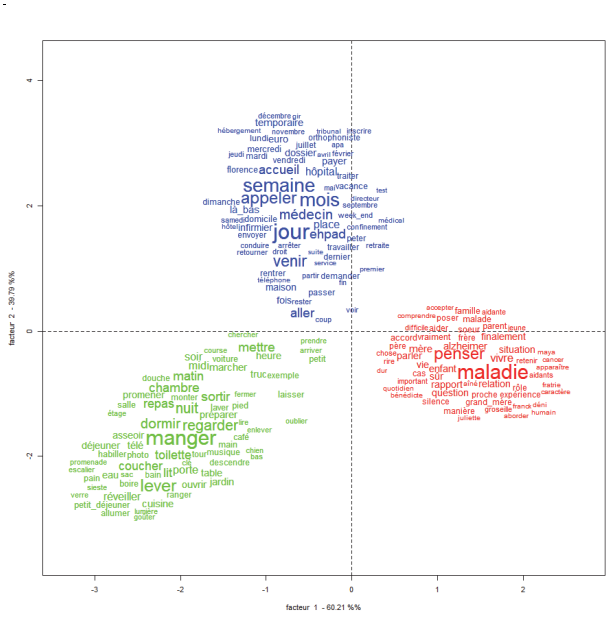


Fig. 2 : Analyse Factorielle de Correspondances pour l'ensemble du corpus de travail.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

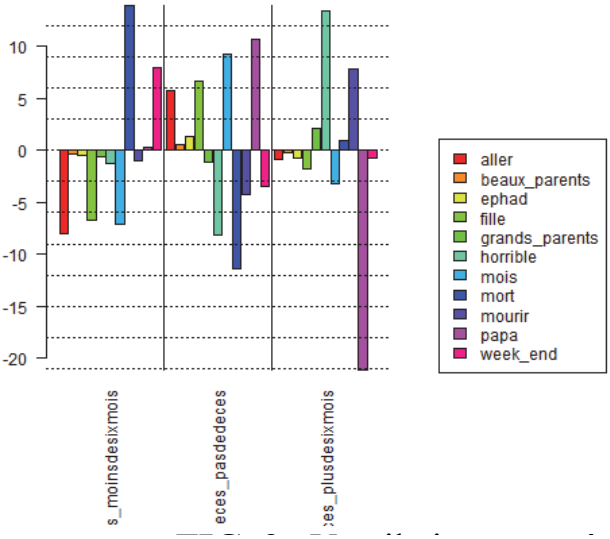


Fig. 3 : Ventilation par spécificité.

Pas de décès	décès depuis - de 6 mois	décès depuis + de 6 mois
faire	mère	beau-père
aller	mort	Ehpad
fille	décès	horrible
papa	grand-mère	témoignage
mois	sœur	dégénéré
savoir	week-end	mourir

Fig. 4 : Spécificité en ne retenant que les substantifs, verbes et adjectifs.

Les mots de la mort n'apparaissent que lorsque cette dernière est survenue depuis peu (moins de 6 mois), l'aidant est alors dans un moment de tristesse, de deuil et resynthétise l'information autour de la famille, des derniers instants (exemples 1), d'une sorte d'idéalisation de la mort qui reconfigure les liens familiaux (exemple 2).

Exemples 1

> « Quelques jours avant sa mort il m'appelait encore, il, il me criait mon prénom dans les grands couloirs de [ent=établissement]. »
>
> « Il avait de plus en plus de mal à respirer donc il est parti euh, euh, enfin sereinement il est mort sereinement, on l'a accompagné euh ç-ça ne devait pas être moi, ça devait être ma sœur. »

Exemple 2

> « C'était la fin j'ai été heureuse qu'on se réconcilie à la fin juste avant sa mort qu'elle nous regardait tous les trois avec affection [...] des des lettres euh personnelles parce que maman anticipait vraiment beaucoup trop tôt sa mort et euh donc on avait tous une lettre à ouvrir après sa mort. »

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Quand le malade est décédé depuis plus de 6 mois, les aidants se livrent à une plus grande réflexivité, qui leur permet de prendre de la distance par rapport à l'expérience de la maladie et de la mort, ils semblent moins parler de la mort que de l'institution où le malade est mort qu'ils caractérisent (lieu où les résidents attendent le temps qui passe ; des adjectifs tels que, *horrible, triste, déprimant* sont utilisés pour la désigner…).

> « Mais de toute façon les malades Alzheimer ils sont foutus quand on les met en Ehpad et puis, et puis et puis, ils sont shootés aux médicaments et puis ben ils attendent. »

À cette période distanciée de la mort, les aidants s'approprient le lemme "mourir" dont on constate [fig. 5] [fig. 6] la sous-représentation durant la période d'accompagnement et celle proche de la mort (moins de 6 mois).

Une exploration du corpus portant sur les 4 constructions verbales les plus fréquentes montre encore une fois que pendant la période d'accompagnement, les constructions verbales les plus utilisées sont celles portant sur les actions quotidiennes, sur les capacités du malade qui diminuent (exemple 3).

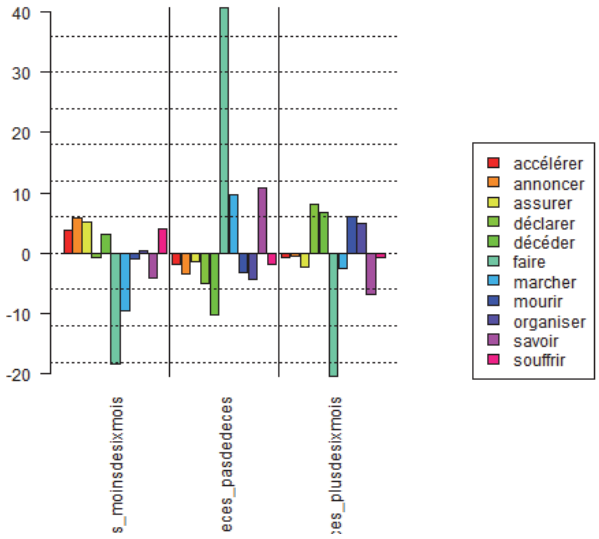


Fig. 5 : Ventilation par lemme verbal.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Pas de décès	décès depuis - de 6 mois	décès depuis + de 6 mois
faire	annoncer	déclarer
savoir	asssurer	décéder
marcher	souffrir	mourir
lever	accelérer	organiser

Fig. 6 : Spécificités en en retenant que le lemme verbal.

Exemples 3

> « Il lui a fait faire euh, euh, recopier des choses euh d'ailleurs je me suis dit elle sait plus vraiment écrire euh elle ne se rappelait plus ne pouvait pas répondre aux questions ».
>
> « Il faisait des mots fléchés ou mêlés tout ça les, il faisait beaucoup le sudoku mh sudoku euh, maintenant non il peut plus. Par contre le journal euh, il le lit encore, il lit enfin, il, je sais pas ce qu'il comprend. »

En revanche, quand la mort survient depuis peu (moins de 6 mois), les aidants privilégient la mise en mots du processus, du moment où ils apprennent la disparition du proche (exemples 4) et les sentiments ressentis, la souffrance tant du malade que la leur (exemples 5).

Exemples 4

> « Elle euh quand je l'ai vue pleurer euh quand je l'ai entendue pleurer au téléphone euh pour lui annoncer la mort euh je me dis mais c'est pas possible euh elle l'aime son fils ».
>
> « Euh dans la personnalité de de la personne malade euh et puis ben lui assurer euh lui assurer du bien-être euh du bien-être euh de la sécurité. »

Exemples 5

> « Le médecin traitant m'a dit : je sais bien qu'à la fin, il ne disait plus les choses, mais qu'il était en grande souffrance quand j'allais faire mes visites à l'Ehpad ».
>
> « Dans toutes les maladies euh dites euh dégénératives mentales et autres c'est une véritable souffrance de voir son proche perdre ses facultés. »

Et c'est quand la mort est survenue depuis plus longtemps (plus de 6 mois) que les aidants mobilisent les constructions verbales portant non plus sur un processus mais sur l'état résultant de la perte qui leur permettra (ou non) de rebondir. La description de cet état est dans l'exemple 6 associé à un « vous » générique qui implique plus que le seul interlocuteur. Tout en exprimant le désinvestissement de l'aidant, il construit l'expérience émotionnelle personnelle en une réaction générique des sujets vivant la mort dans l'épreuve longue de la maladie.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Exemple 6

> « Mon papa est décédé, deux ans et demi après être entré en Ehpad, vous savez, c'est pas simple d'imaginer la vie après la … mais les enfants, la vie quotidienne, le travail vous rattrapent et sans vous en rendre compte, eh ben tout ça vous aide à passer ce cap difficile et à passer à autre chose, même si au fond de vous, vous pensez tous les jours à votre père mais vous apprenez à vivre sans lui. »

Les relevés quantitatifs à partir de données statistiquement significatives montrent combien les constructions lexicales et verbales induisent la notion de mort dans un versant processuel ou en tant que moment référentiel important pour l'aidant et en tant que temporalité longue qui permet de tenir la mort à distance (on évite d'en parler) comme si on accompagnait un proche vieillissant en lui assurant au mieux bien-être et sécurité. Pour aller plus loin, une étude longitudinale à partir du numéro d'entretien complète les versants de la mort évoqués en creux dans le corpus.

3 Des conditions réunies pour une mort acceptée par les proches

3.1 L'entrée en Ehpad, une reconfiguration d'un lieu pour mourir

La mort souhaitée, comme un développement normal de la maladie, est liée à l'apparition de complications sévères et coïncide le plus souvent avec l'entrée en institution, alors que cette dernière est bien souvent associée à un « mouroir ».

Exemple 7

> « Il y a ça oui, du fait qu'on laisse euh enfin de créer des mouroirs comme ça euh, enfin on en oublie la dignité on en oublie, la, je sais pas c'est vrai que ça m'aurait pas fait plaisir du tout de, de la savoir dans, dans un établissement enfin après vu que justement nous on est plutôt bien on aurait pu lui trouver un bon établissement mais on de manière générale enfin ça se passe pas super quoi ils sont beaucoup en manque de, ben en manque de relations avec la famille quand on est dans ces bâtiments-là. »

Exemple 8

> « Ah ben oui c'est pour ça que je dis que je le garde ici qu'il restera à la maison mais j'ai conscience qu'il ne sera pas forcément bien longtemps encore ici pas forcément. Mais disons que, euh, au niveau notamment des toilettes et tout personne ne fera ce que je fais voilà dans un dans un euh, une maison j'avais visité [nom] le centre Alzheimer c'était horrible quoi c'est un mouroir ah c'est affreux euh, c'est affreux ! on les met dans des coins on les pose allez hop ! et puis mémés elles sont dans des coins ah oui oui en train de dormir et elles sont cachetonnées et voilà, moi je ne veux pas de ça tant que je peux. »

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Ces mêmes aidants n'excluent pas de devoir recourir aux Ehpad pour accueillir leur proche, ou y recourent déjà, et plusieurs constatent que leur parent y trouve un accompagnement adapté à condition que son état ait, de leur point de vue, justifié le placement, parce que désormais il est différent. Ils acceptent que le changement du proche, l'évaluation de ses besoins, n'est pas comparable à leurs propres besoins et que finalement, ce lieu si connoté négativement par l'opinion publique, devienne sans doute l'espace adapté au malade, dont la fin de vie est imminente et la perte de lucidité établie :

Exemple 9

> « C'est im- impensable de la mettre en EHPAD à l'heure actuelle il faudrait vraiment qu'elle perde la tête complètement je pense qu'autrement ce serait ce serait pas possible tant qu'elle a sa lucidité comme actuellement. »

On constate alors que si les Ehpad dans leur ensemble sont dévalorisés, parce qu'ils sont « hospice de vieillards, hôpital où l'on ne dispense qu'un minimum de soins, en attendant la mort des sujets » (*Le Petit Robert*, 1996), celui dans lequel séjourne leur proche est différent et fait l'objet d'une valorisation qui vient rassurer la décision de placement. Lisons les propos de l'aidant n° 10 qui, lors d'un précédent entretien, évoquait sa résistance à l'entrée en institution :

Exemple 10

> « On a fait le dossier et le médecin qui était très gentil là-bas a lu le dossier de mon papa et a dit "mais il est hors de question qu'il rentre chez vous c'est beaucoup trop dangereux". Donc, depuis ce jour-là, il a été transféré là-bas et il est, il est bien là-bas il est, il est très bien, c'est une structure super, euh c'est un Ehpad qui est vraiment super, donc moi je suis content je suis rassuré qu'il soit là-bas parce parce qu'il est bien traité. Ils sont vraiment dans une philosophie de soins bienveillante donc euh donc c'est chouette. »

Mais tous les aidants n'acceptent pas cette idée et certains, peut-être à un stade antérieur de la maladie et de leur réflexion/acceptation de la mort, considèrent le maintien à domicile comme une condition de fin de vie que l'on peut interpréter ou comme une fin de vie meilleure ou comme échappée à la mort programmée par l'entrée en établissement, les trois ans et demi mentionnés étant conçus comme années de vie gagnées :

Exemple 11

> « Mon père oui, ben il continue d'être un peu, de moins en moins dans le déni. Mais quand même en, comme il l'accompagne dans le quotidien, il l'accompagne quoi. Et puis on essaie de faire qu'elle reste le plus longtemps à la maison pour qu'elle puisse, ben qu'elle puisse avoir une fin de vie euh,

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

> parce qu'on nous a donné un diagnostic sur sa fin de vie donc on est un peu euh, on a déjà mangé trois ans et demi, trois ans et demi de vie sur huit, c'est ce qu'on nous a dit. Après est-ce que ce sera ça ou pas ça, on n'en sait rien. Mais bon on essaie de faire, de la garder le plus longtemps possible. »

C'est ici comme deux réalités qui se rencontrent dans le corpus et certains aidants pourront d'ailleurs continuer à qualifier les Ehpad de mouroir (exemples 12 et 13) tout en considérant que celui dans lequel se trouve leur proche n'en est pas un :

Exemple 12

> « Où il est là-bas oui c'est si c'est pour le déplacer pour le mettre dans un, un mouroir hein on peut le dire hein de toute façon là c'est ça [e] je préfère le laisser où il est. Puis faire la route tous les jours, s'il fallait tous les jours plutôt que de le mettre là, il où il est, il est bien, il est trop loin tout simplement. Et puis j'ai que soixante-sept ans hein il en a que, il vient d'avoir soixante-dix ans donc, euh, je sais pas combien de temps ça va durer. Alors les médecins sont pas très optimistes si vous voulez sur le sur le devenir mais enfin vous savez mon mari ça fait maintenant euh [e] huit neuf ans qu'il est malade, avec un vraiment un cap qu'on a. »

Exemple 13

> « C'est horrible à dire mais c'est un petit peu comme si c'est on vivait la mort de notre maman euh en la mettant là-dedans c'est comme si ben ça y est c'est fini sa vie est finie et euh c- c- on, c'est comme si elle est morte mais on n'a pas l'acte qui va avec quoi, c'est on peut pas fermer la porte. »

Pour autant cette acceptation, qui nécessite une reconceptualisation du lieu, trouve une certaine résistance pour un certain nombre d'aidants coincés dans la stéréotypie du terme. On observe ainsi que dans le contexte de « EHPAD » apparaissent très régulièrement les adjectifs « horrible, épouvantable, terrible, affreux » ou le nom "horreur", [tab. 1] dont l'occurrence est renforcée par la crise sanitaire qui a suspendu l'accompagnement des aidants.

Ceux-ci sont très présents dans les entretiens à 6 mois, où le décès a eu lieu durant le confinement alors que les aidants ne pouvaient rendre visite à leur proche. Il est remarquable dans plusieurs des extraits que les Ehpad, les institutions de placement, sont difficilement nommés par les aidants qui utilisent fréquemment un substitut adverbial « là-bas, là-dedans » pour y référer vaguement, avec une valeur péjorative. On retrouve d'ailleurs cet espace dans le suffixe -oir de « mouroir » dont l'interprétation locative « lieu où l'on meurt » nous semble pouvoir prendre un sens instrumental (Corblin 1987), « lieu pour faire mourir », voire dans le contexte de l'aidance, causé, « lieu où l'on fait mourir »[9].

[9]Namer et Villoing remarquent « quelques rares noms déverbaux en -OIR néologiques que l'on interprète comme la cause de l'événement décrit par le verbe de base (sans qu'ils répondent aux critères d'agentivité)

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Tab. 1 : Extrait fréquentiel des adjectifs.

Formes	Fréquences
affreux	14
épouvantable	25
épouvantables	1
terrible	86
terribles	5
abominable	3
abominables	2
atroce	22
atroces	1

Nous lisons, dans la contradiction de ces extraits, la difficulté à laquelle les aidants sont exposés : dans l'attente de la mort clinique, ils définissent des critères d'évaluation d'une espèce de pré-mort du proche, qui correspond à la perte de lucidité, et qui fonctionne comme acceptation du placement. Ils ouvrent alors à leur proche les portes de la mort, mais pas dans n'importe quelles conditions du mourir.

3.2 Mourir d'une mort naturelle

Certains aidants espèrent cette mort, cette position peut être renforcée par le souvenir d'un échange avec un parent et par la profession de soignant qui les amènent à réfléchir à la fin de vie.

Exemples 14

> « Faudrait que ça se termine assez vite pour lui pour nous, parce que parce que je trouve qu'il a perdu sa fonction le pauvre et vraiment c'est euh, je trouve que c'est terrible à voir et euh mais il y a une phrase qu'il m'a dite il y a quelques années quand ses parents sont tombés malades et autres il m'a dit "Joris si un jour je deviens comme ça" il dit "tu me laisseras jamais sucrer les fraises" il me disait il m'a il m'a toujours dit ça et, je lui ai dit "mais tu sais si ça arrive j'aurai pas le choix je pourrai pas faire autrement que de de te laisser comme ça et prendre soin de toi" et voilà. C'est quelque chose qu'il m'a dit il y a très longtemps et euh c'est compliqué pour moi de le voir dans cet état-là euh et de le laisser euh le laisser comme ça. »
>
> « Moi je suis prêt depuis des années euh depuis qu'il a fait cette fameuse crise et qu'il a été placé en EHPAD, je l'ai perdu euh vraiment on va dire que même si de temps en temps il y a des petites fulgurances quand on se voit c'est j'ai j'ai appelé ça des fulgurances parce que c'est vraiment euh c'est un éclair quoi clac il nous voit il dit "ah tu es là" et puis c'est tout et après ça ben. »
>
> « Il a perdu toutes ses fonctions, il est plus père de famille, il est plus grand-père, il est plus mari il est, il est là quoi. On s'occupe de lui euh et

et qui répondent à la définition de la Cause telle que le proposent (Van Valin and LaPolla, 1997) : une force (cause) n'ayant aucun contrôle sur ce qui est causé » (2008, p. 1146).

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

> puis c'est tout et puis on attend et c'est terrible l'attente, parce que on avance pas, au contraire euh si au moins c'était fini on pourrait entamer un processus pour se dire "bon ben voilà c'était chouette c'était une vie qui a pas été simple mais euh mais on garde que les bons côtés et bons moments". Là c'est euh c'est vivre des des fins de vie des expériences qui sont encore plus difficiles je trouve qu'un qu'une qu'un décès programmé ou violent ou autre c'est euh pas facile. »

On constate que ces extraits ne mentionnent pas/plus le lien de famille, à l'exception du dernier où la négation s'applique sur ce lien et les fonctions (père de famille, grand-père, mari) qu'il distribuait dans la systémique familiale. Avant l'aggravation sévère, la structure familiale justifie l'aide : elle est construite par des termes mentionnant les liens de parenté, omniprésents dans l'ensemble du corpus, ou par l'existence d'activités répartissant les responsabilités dans la famille. L'extrait 15 contraste en quelques lignes les deux relations : mère et grand-mère/fille et aidante/aidé. La référence à la maladie est marquée par une rupture énonciative : on note notamment le passage du pronom « on », qui exprime la complicité partagée, et « elle » dans des extractions (« C'est elle qui… ») qui font accumulation pour mettre en scène la « personne-acteur », montrer son dynamisme et sa capacité à s'occuper de son petit-fils. Ce premier récit est brutalement interrompu par un second qui laisse place à la « personne-patient » : la mère est effacée, le propos se développe par le présentatif « il y a » qui introduit la méconnaissance, la disparition du passé partagé. Désormais, tout est « absence », tout est « plus rien », la mort s'avance :

Exemple 15

> « En fait je suis fille unique donc j'étais enfin on faisait beaucoup de choses beaucoup d'activités de loisirs avec ma mère, de sorties au restaurant cinéma. Enfin voilà c'est un lien assez fusionnel d'autant plus qu'en fait j'élève mon fils toute seule donc c'est elle qu'était présente à l'accouchement, c'est elle qui voilà, elle était en activité et puis quand elle est arrivée en retraite c'est elle qu'allait le chercher à l'école à quatre heures et demi qui s'occupait de lui qui prenait le relais jusqu'à tant que je rentre du travail etc. donc voilà et le mercredi qui s'occupait aussi etc.
>
> et puis la maladie est arrivée
>
> et là en fait il n'y a plus de lien en fait, enfin il n'y a plus de lien, il n'y a plus de, comme il y a une absence d'émotions et une absence de euh, elle n'exprime rien en fait donc il n'y a plus de, on fait plus ça en fait il n'y a plus de lien il n'y a plus rien quoi voilà. »

Lorsque la maladie atteint le lien relationnel, l'être cher est extrait de cette systémique familiale dans laquelle il ne remplit plus son rôle : l'objectif n'est plus de maintenir en vie, mais de favoriser les meilleures conditions de la mort clinique.

D'autres aidants, lorsque la période d'accompagnement est longue et la dégradation du proche avancée, parlent de la mort au point de la souhaiter.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Bénédicte accompagne sa mère depuis dix ans. Elle énumère au cours des entretiens la perte d'un certain nombre de capacités vitales, [avant mars] « elle pouvait toujours manger », mais aussi non vitales, « elle est de plus en plus courbée elle n'arrive plus à se tenir droite » ; de capacités et manifestations relationnelles et émotionnelles : [avant mars] « il y avait de la reconnaissance dans ses yeux, elle pouvait toujours sourire, la conversation est maintenant euh quasiment impossible ». À plusieurs reprises, alors qu'elle vient de placer sa mère en maison de retraite pour la protéger de la Covid, elle exprime son souhait de la voir mourir tout en refusant qu'elle ne décède pour une cause autre que la dégénérescence liée à la maladie, autre que la fin de vie « naturelle ». Les propos rapportés de son frère et de sa famille abondent vers la même issue :

Exemples 16

> « Euh je je je souhaite vraiment qu'elle meure parce que c'est elle, elle est en fin de vie ce n'est plus la personne que c'était avant euh mais pas de ça [=Covid] parce que je veux pouvoir l'accompagner jusqu'à / je veux pouvoir la tenir par la main. »
>
> « Et il a raison en fait euh mais il est allé la voir hier et il m'a dit elle va bien euh elle est, elle était euh elle était calme elle était posée euh il a dit pourvu que ça dure pas trop longtemps pour elle. »
>
> « Donc euh je ne sais pas comment eux ils le ils le vivent [acq] voilà mais euh oui non mais je crois je crois qu'on est tous est tous là euh que la la fin arrive rapidement. »

Même si les conditions de la fin de vie du malade sont plus ou moins acceptées par les proches, l'idée de la mort reste néanmoins largement questionnée.

4 Être mort sans être mort

Il est remarquable que l'occurrence du terme « mort » est relativement faible (212) d'autant plus qu'il ne renvoie pas nécessairement à la mort du proche accompagné. Pour étendre ce relevé, nous avons fait un groupe de forme comprenant les lemmes « mort, décès, deuil ».

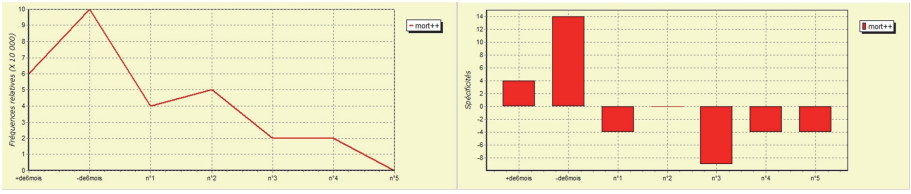


Fig. 7 : Ventilation des fréquences relatives et des spécificités du groupe de formes *mort.

Dans la chronologie des entretiens, les termes sont sous-employés avant la mort, pour connaître un fort sur-emploi dans la récence du décès qui s'affaiblit légèrement après 6 mois. Si on concentre l'analyse des spécificités sur les entretiens pendant l'accompagnement, on constate que ses occurrences se regroupent sur les premiers entretiens

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

(n° 1 et 2) pour ne trouver qu'une fréquence non remarquable statistiquement dans les suivants.

La faible occurrence du terme peut s'expliquer entre autres par la mise en place de stratégies d'euphémisation par les proches au moment de nommer la mort. En effet, contrairement à l'expérience de la maladie neurodégénérative incurable que les proches accompagnent, l'universalité de la mort en tant qu'« insu fondamental » (Blondelot, 2020), c'est-à-dire en tant qu'inconscient fondamental, est partagée par tous. Nommer la mort d'un proche, quelle que soit sa forme, c'est donc réifier la fin inéluctable de la vie de cette personne ; c'est également se rappeler à la finitude certaine de sa propre vie. Le discours sur la mort (effective ou à venir) d'un proche se couple immanquablement avec ce que Jankélévitch nomme l'« intuition muette » (1977) de sa propre mort. Dans les entretiens, ces stratégies de contournement sont illustrées notamment par des silences, précisément au moment où la mort serait nommée. Le lemme « perte » (perdu, perdre, perte) et la métaphore du « départ » illustrent également cette euphémisation pour parler de la mort de la personne malade, mais aussi de la mort d'un autre proche au sein de la famille, au moment de la maladie.

Exemples 17

> « C'est pas perdre qu'une mère et déjà perdre une mère euh pour beaucoup de gens pas tous il y en a qui n'aiment pas leur mère et je respecte mais perdre une mère c'est pas évident comme perdre un père mais moi j'ai pas perdu qu'une mère c'était l'exemple et l'amour de ma vie. »
>
> « Dans l'été 2015 on a perdu notre petit frère donc euh là on s'est aperçus moi j'étais vraiment axée sur ma maman parce que elle a perdu son fils et c'était très dur. »
>
> « C'est son, son départ moi qui me que j'ai trouvé très dur euh, du coup quelque part c'est aussi donc c'est son départ mais c'est aussi ce qu'on n'a pas pu faire ensemble qu'on aurait dû pouvoir faire ensemble qui m'a, et je, j'ai compris que c'était fini quoi je pouvais plus, même, j'aurais pu le comprendre avant mais bon. »

Durant la période pré-décès, le terme entre dans des constructions qui en modifient la portée ou l'interprétation et qui ne désignent pas la mort définitive :

- C'est une petite mort
- Mon père est mort intellectuellement
- Une mémoire morte
- Être mort sans être mort
- Comme si on vivait la mort de notre maman

Qu'il s'agisse d'une quantification de la mort (« petite ») ou d'une mort qui affecte une partie de l'être (« intellectuellement ») ou le lien relationnel (« notre maman »),

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

chacun de ces extraits exprime un changement du proche devenant différent de celui avant la maladie.

Dans les premières phases de la maladie, tout un ensemble de changements progressifs dans le comportement normal du proche sont mentionnés : ils donnent lieu à un sur-emploi de la négation dans les entretiens n° 1 et 2, d'abord sous la forme de "ne…plus", puis "ne…pas" [fig. 8].

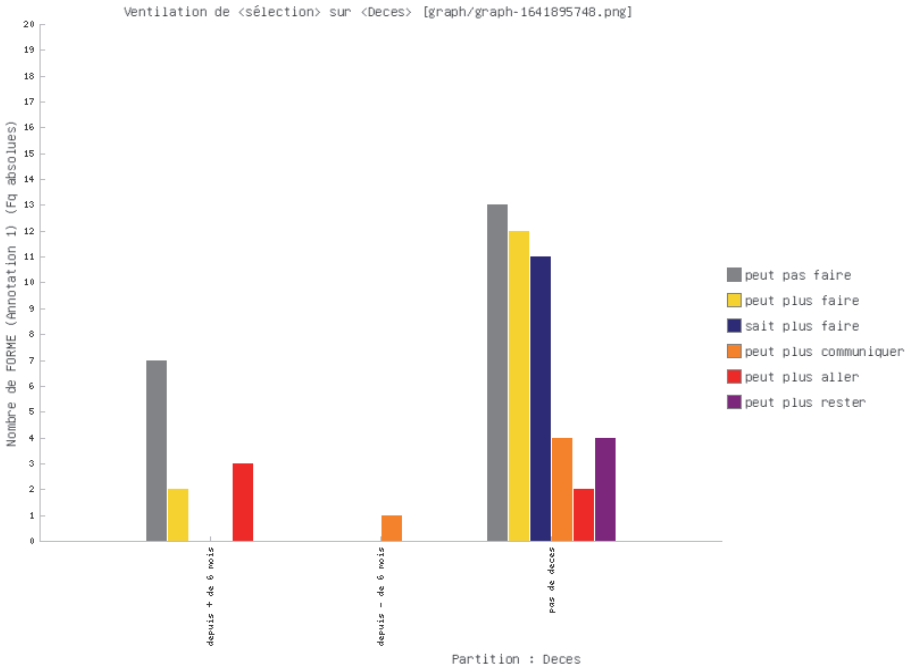


Fig. 8 : Ventilation « peut plus, sait plus + verbe à l'infinitif » par sous corpus.

Ces petites morts se limitent d'abord à certaines actions délimitées et ponctuelles, elles fonctionnent comme éléments perturbateurs du quotidien, parfois appréhendées au début de la maladie, de manière anecdotique. Alors exprimées à l'aide de « plus », elles sont envisagées par la présupposition, en référence à l'état antérieur du proche, un état non encore altéré dans les représentations de l'accompagnant : de nombreux aidants actualisent d'ailleurs la personnalité du malade avant la maladie se raccrochant ainsi au passé pour maintenir, dans le début de la dégénérescence, le proche comme hors de la maladie incurable. Ces petites morts sont les manifestations sur lesquelles se focalisent les aidants : les capacités perdues peuvent alors être minimisées parce qu'elles sont compensées par l'activité d'accompagnement. Ils décrivent ainsi très précisément, en identifiant les moments clés de la journée, leurs différentes formes d'intervention auprès du proche pour maintenir une vie plus ou moins normale.

Ce n'est que lorsque les pertes capacitaires viennent à remettre en cause la relation aidé/aidant que ce dernier évoque la mort, une mort partielle, qui n'est pas dite en tant que telle pour être exprimée sous la forme de « n'être plus là ».

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Exemples 18

> « Elle est là physiquement et pourtant je suis obligée de faire le deuil entre guillemets de ma mère puisque euh puisqu'il n'y a plus d'émotions [...] elle s'en rappelle pas et pour moi ça fait partie des souvenirs euh et du coup c'est ça en fait c'est et vous perdez quelqu'un qu'est toujours là physiquement mais qu'est absent en fait totalement absent quoi donc euh donc après c'est une exp- enfin. »
>
> « Et puis et puis ben la conversation mais la conversation en fait elle n'est plus là hein il y a plus d'échange alors vous pouvez échanger avec lui sur le beau temps euh enfin voilà ou sur le mauvais temps euh [e] bon un peu la fatigue mais euh après quelques fois il vous sort des phrases qui sont un peu incohérentes quand il veut aller plus loin dans la conversation. »
>
> « Alors que bon elle a pas du tout la notion du temps euh / en fait on ça donne l'impression de de vivre un deuil permanent cette maladie parce qu'en fait elle est plus là du tout, elle est là physiquement mais elle est plus là, on existe enfin on existe plus pour elle, elle ce sera toujours ma maman mais elle ne sait plus qui je suis quoi. »

Les aidants refusent la plupart du temps cette perte de la relation et réagissent fortement lorsque les équipes d'accompagnement, professionnelles ou non, cessent les activités, la stimulation du malade, en raison de l'état avancé de la maladie.

Exemples 19

> « La réflexion c'était de s-comment leur dire comment leur faire comprendre que ils peuvent y aller même ne serait-ce que dix minutes euh ça reste des personnes à part entière même si papa n'est plus là dans sa tête mais qu'il est là euh physiquement et que maman est là euh est là et qu'elle elle qu'elle euh et qu'elle appréciera la visite c'est voilà. »
>
> « Ça c'est très très important euh que ce soit entendu que ce soit entendu, ça fait partie de de de de cette même dynamique hein de de de garder l'animation de garder des activités euh il faut aussi que cette personne la personne garde le lien aussi avec le monde extérieur ou les proches même si euh même si euh le change n'est plus là, mais essayer de maintenir le plus loin le plus longtemps possible en fait euh ce lien-là et, et voilà et ça je pense qu'il faut que quand je dis les gens c'est aussi bien la famille hein les proches. »

L'expression de cette privation trouve l'occurrence du terme « deuil ». Par exemple, dans les extraits suivants, deux aidants introduisent par dialogisme la notion de « deuil blanc » sans l'accepter, y compris pour le troisième aidant, pourtant à plus 6 mois du décès.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Exemples 20

> « Ben oui non mais je pars parce que je me suis enfin j'ai j'ai été j'ai été suivie par une psychologue euh clinicienne là à [ent=commune] si vous voulez puis euh j-je trouve que ça m'apporte rien, ça m'apporte rien si vous voulez parce que pour moi ça fait pas avancer les choses. Alors on m'a dit "oui vous vous êtes-vous faites un deuil blanc" ben non moi je fais pas un deuil blanc parce que mon mari est là et puis que ça veut rien dire un deuil blanc enfin bon, ce sont des mots si vous voulez pour moi mon mari est là et en fait je ferai mon deuil quand il sera plus là puis voilà j-je réapprends, j'essaie de réapprendre à vivre toute seule ce qui est pas évident parce que quand on a été comme ça. »
>
> « Euh oui donc on a cette histoire de de deuil deuil blanc où la maladie évolue euh avec ses ses phases ses plateaux et euh où le corps médical euh je dirais s'adapte aussi en fonction de de ce qui se passe et ça c'est le côté euh qui est pas rassurant, cette évolu-enfin cette cette adaptation du corps médical où on voit bien qu'il est pas dans la maîtrise où moi en tant que fille enfin en tant qu'aidante je je peux aussi faire mes observations et donner un avis sur est-ce qu'il est plus judicieux de faire ça que ça euh est-ce qu'on est en droit de devoir dire à, euh, à l'aidant ben écoutez votre papa là ben là il il comprend plus hein en fait hein ce qu'on lui dit donc on va arrêter toutes les activités annexes ce qu'on appelle les activités de PASA[10] vous voyez on va plus les faire euh ben ça je peux pas l'entendre quoi, ça je peux pas l'entendre euh dans le sens où euh oui il peut avoir une perte euh un moment donné euh dans dans une phase de sa maladie qui fait qu'il ne comprend plus ou n'est plus du tout animé hein par ce qu'il y a autour mais ça n'empêche qu'on doit quand même continuer à le stimuler et euh et ça c'est des choses que je je peux pas entendre quoi et là je me bats pour que pour qu'il y ait des activités. »
>
> « Oui, euh un manque euh ben c'est ce que j'avais déjà vu avec euh ce qu'ils qu'ils disent au Canada le deuil blanc on a la personne on a l'enveloppe de la personne mais on n'a déjà plus s-son esprit et ben moi c'étaient les conversations euh qu'il y avait sur les plantes sur tout d'expliquer voilà c'était des sorties # […] oui tout était perdu c'était déjà perdu mais mine de rien on se dit toujours que ça peut peut-être euh on sait très bien mais il y a quand même une part de notre cerveau qui envie, comment euh c'est idiot qui a envie que ça que ça redevienne comme avant mais on sait très bien que c'est pas possible mais une fois qu'il est mort c'est sûr c'est pas possible quoi. »

La notion de deuil blanc, introduite par les sciences de la santé, « désigne la réaction à la perte de la relation d'échange en lien avec une maladie affectant les fonctions supérieures » (Jouteau-Neves et Malaquin-Pavan 2009, p. 134). Poletti et Dobbs (cités par Malaquin-Pavan et Pierrot 2007) expliquent que : « La personne aimée est

[10] L'acronyme PASA signifie Pôle d'Activités et de Soins Adaptés.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

physiquement présente. Ce qui disparaît, ce dont il faut faire le deuil, c'est avant tout de la relation verbale et de la possibilité de communiquer pleinement avec la personne atteinte dans son cerveau ». Les aidants, qui la rencontrent dans le parcours institutionnel de l'aidance, ne s'approprient pas cette notion qu'ils maintiennent à distance par le discours rapporté : « on m'a dit », ou encore des périphrases : « cette histoire de deuil blanc » ; « ce qu'ils disent au Canada » (exemple 20). Le deuil blanc actualise la future perte définitive du proche mais compliquent le processus de deuil (Lêvesque et *al.*, 1990). Ce savoir scientifique reçoit cependant le refus de l'aidant qui fait le choix de maintenir sa présence auprès du proche en identifiant, pour certains jusqu'à la fin, des manifestations émotionnelles chez le patient, qui même ponctuelles, épisodiques, restent pour lui significatives. Si le deuil blanc soulève la question de la mort avant la mort, celle-ci est occultée par les aidants : la mort n'est pas la mort tant qu'elle n'est pas clinique.

5 Après la mort du malade, quid de la reconstruction de l'aidant ?

Après cette expérience de vie, chacun mobilise une forme de résilience dans l'expérience complexe de l'aidance dans les mécanismes de solidarités familiales (Le Borgne-Ugen et Rebourg, 2012) qu'ils ont vécue et cela montre combien la valeur de leur investissement et la reconnaissance de cette fonction pour soi, pour le malade et pour ce qu'elle donne à voir aux autres sont importantes. Ces expériences de vie posent la question du retour à une vie sociale et plus généralement à une implication dans le milieu associatif et/ou à l'emploi (Pugniere-Saavedra à paraître).

Deux situations semblent se dégager dans les entretiens : soit l'aidant souhaite passer à autre chose car il ne se sent pas en mesure d'aider autrui de la même manière qu'il a aidé son proche (exemple 21) ; soit l'aidant ayant acquis de nombreuses compétences (Galatanu et *al.*, 2022), les met à profit pour des associations qui œuvrent dans l'accompagnement et/ou la prise en charge (exemple 22).

Dans l'exemple 21, l'aidante, jeune retraitée, a été aidante de sa mère décédée en 2019. En 2021, deux ans après la mort de sa mère, elle fait le point sur le rôle qu'elle a tenu et sa transposition éventuelle dans le milieu associatif.

Exemple 21

> « Pour moi c'est un plaisir [d'aider les autres], ça m'apporte, ça me nourrit, c'est comme les livres par contre j'avoue que j'ai mauvais caractère donc faut pas trop me pousser quand même. Mais oui, pour en revenir à ce que vous disiez, vous savez que j'avais eu le projet d'aller vers Jalmalv[11] et j'y suis toujours adhérente, et j'avais entamé une formation initiale qui était celle d'accompagnante et en fait ma santé s'est dégradée[12]. Et je m'demande si ça m'a pas rendu service parce que je devais être aidante et je me suis aperçue que tout compte fait, j'étais incapable de reproduire

[11] La fédération pour « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV) est une association reconnue d'utilité publique qui assure l'accompagnement de la famille, l'écoute et le soutien des personnes en fin de vie. https://www.jalmalv-federation.fr/

[12] Cécile était enseignante et reconnue en qualité de travailleuse handicapée (RQTH).

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

> cela pour quelqu'un d'autre Est-ce que vous voyez ce que je veux dire Monsieur [nom patronymique] ? Je ne veux plus être en relation avec les malades, sauf pour les miens, j'veux plus être trop dans la maladie en fait, j'ai plus envie de faire ça pour l'instant. J'vais laisser tomber tout ça parce que je me suis rendue compte que j'étais pas capable de faire ça parce que physiquement, c'est lourd, et puis je suis incapable d'être engagée à 100 % comme les personnes que je rencontre. Je peux pas, mon humanité me fait dire que j'ai besoin de pause […]
>
> Intervieweur : « Madame [patronymique], vous avez été aidante pour votre mère, est-ce qu'on peut l'être, d'après vous, de la même manière pour les autres » ?
>
> « Alors justement, en ce qui me concerne, je me suis aperçue que non. C'est-à-dire que dans le parcours d'aidant Jalmalv, vous portez les soins palliatifs, la loi Léonetti, l'acceptation de la mort, de finir dans la dignité et c'est un combat que je partage. Mais aller voir une personne que je ne connais pas et que je ne pourrai pas toucher par exemple, on n'a pas le droit de la toucher, de lui prendre la main, quand on est aidant et moi et ben je peux pas parce que si quelqu'un me demande de le toucher, je serai incapable de maintenir cette distance-là et ce que je faisais naturellement au domicile partagé où il y avait ma mère et ce qu'on m'interdisait pas, c'était d'aider ma mère mais aussi les autres résidentes et si elles ressentaient le besoin d'être prises dans les bras, je le faisais. Donc s'il faut se refréner et se dire qu'on ne peut pas se laisser aller à son propre ressenti, parce qu'on a quand même une capacité à ressentir l'autre, et à le respecter, si on ne peut pas, ça n'a pas d'intérêt et j'ai pas envie de faire ça pour d'autres personnes. »

Dans l'exemple 22, l'aidante, également retraitée, a été aidante de son mari dont la maladie s'est déclarée en 2012. Son état s'est dégradé en 2015, il avait des excès de violence, se mettait en danger et a été placé en Ehpad en Bretagne. En 2019, elle regarde un reportage à la télévision portant sur une structure hôtelière 4* en Tunisie qui accueille les malades d'Alzheimer français. La prise en charge de son mari en termes médical et para-médical semble largement supérieure à ce à quoi elle peut prétendre en France. Elle décide de prendre l'avion pour visiter l'établissement et revient enchantée. Elle y amène son mari et y reconstruit sa vie entre la Bretagne et la Tunisie. Son mari décède en mars 2020, l'aidante travaille désormais bénévolement pour cet Ephad, en Tunisie.

Exemple 22

> « J'ai découvert cet établissement à Hammamet Nord, niché dans un hôtel 4* en bordure de mer. L'équipe médicale a pris en charge mon mari dans un cadre exceptionnel. Francisque était accompagné par une aide-soignante toute la journée, elle l'assistait pour le lever, la toilette, les soins, les repas, pour participer aux activités, aux séances de kiné en piscine ou à la plage ou encore pour se rendre aux visites médicales, une nouvelle vie pour lui.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

> Et moi j'ai enfin pu lâcher prise. L'équipe médicale nous a accompagnés jusqu'au bout. Je n'ai aucun regret d'avoir choisi cet établissement pour la fin de vie de mon mari. Désormais je partage ma vie entre la France et la Tunisie où j'ai toujours beaucoup de plaisir à revenir. »

6 Éléments de conclusion

Le protocole longitudinal adopté par cette analyse montre que le placement constitue le moment essentiel et sans doute le plus douloureux du parcours de l'aidance : il actualise la mort et s'impose tout en rencontrant une double résistance de la part des aidants : il est d'abord arrachement du domicile, du lieu de vie qui pour certains est considéré comme lieu de fin de vie, lieu de bonne mort, mais ce passage du « mourir chez soi » vers le « mourir en institution » s'interprète également comme la mise en œuvre d'une autre façon de mourir où il ne s'agit pas simplement de « laisser mourir » mais de « faire mourir », la survie dans le contexte d'Alzheimer étant tributaire de l'activité d'aide. Le recours aux services de placement en institution incarne physiquement dans les représentations des proches l'étape graduelle entre vie et mort clinique, car « le mort, pour devenir ce qu'il est, a dû passer par le terrible seuil du "mourir" » (Jankélévitch, 1977, p. 65). Nous avons vu que ce *decrescendo* graduel (*Ibid.*) est exprimé par les proches à travers les différents stades de la maladie par la nomination de « petites morts », vécues parfois au domicile, avant l'entrée en institution. Pourtant, le domicile en tant que lieu privé où la vie s'est déployée, s'oppose à l'institution en tant que lieu public vers la fin de vie. Si la notion de petite mort introduite par les proches reflète en effet l'état physiologique de la personne malade, la notion de « mouroir » associée à « Ehpad » symbolise, quant à elle, le lieu de « dé-privation » (Cuisinier, 2019) sociale où la mort adviendra.

Dans cette situation cependant, plusieurs aidants du projet Accmadial semblent entrer dans un cheminement, permis par la dimension processuelle de la dégénérescence, où ils rencontrent, comme le mentionne l'un d'eux (n° 14) adoptant le pluriel, des « finS de vie » : la mort ne s'oppose plus simplement à la vie mais entre dans un parcours avec des affaiblissements, peut-être normaux, y menant et contribuant à l'adopter. Pour autant, l'aidant n'envisage pas de lâcher la main du proche, les institutions doivent l'autoriser à accompagner jusqu'au bout pour lutter contre l'association EHPAD/-mouroir qui comprend l'idée de mourir abandonné et seul. Nous émettons l'hypothèse que la dénomination EHPAD, hypéronyme utilisé par les usagers pour regrouper différents établissements médicalisés pour les personnes âgées[13], au regard des mises en mots que nous avons relevées, peut freiner ce cheminement et ce malgré une construction plurielle de désignations[14] que reçoivent nombre d'entre eux.

[13] Par exemple *: maison de retraite, maison médicalisée, institutions, domicile partagé, Ehpad, établissement, résidence* etc.

[14] Un bref survol du nom des institutions/Ehpad dans le Grand-Ouest fait ressortir 7 procédés principaux :
- Désignation en lien avec le toponyme où se trouve l'établissement : (Les maisons du lac, Beaupré, Ile de Nantes, Le parc de diane, Les jardins de la Chenaie, Le parc de l'Amande, Le bois Herce, de Fonteny, Ehpad Océane, Les Hauts de st Aignan, etc.)
- Désignation qui évoque l'hydrographie, la végétalisation ou la faune (résidences, Ehpad les rives de l'Erdre, Ehpad la cerisaie, Ehpad l'hirondelle de Sèvre, Ehpad du moineau chantant, etc.) ;
- Désignation par le groupe financier (maison de retraite Orpea, Résidence Edilys Kerelys, Mareva, etc.) ;
- Désignations mythologiques ou historiques : (résidences les Oreades, Anne de Bretagne, Renoir etc.) ;

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Finalement, l'activité d'aidance confronte son acteur au questionnement posé par la loi Leonetti en déléguant la décision de suspension des soins au proche. Si, pour Olivier (2015, p. 69), « les EHPAD ont un rôle social important pour accompagner les personnes âgées à vivre chaque étape de leur vie, y compris leur toute fin de vie, mais aussi pour aider notre société à réapprivoiser la mort », la situation semble bien plus complexe en ce qui concerne les aidants dont le rôle est, de leur point de vue, de protéger aussi longtemps que possible le malade de la mort. Ils reçoivent un statut juridique pour tenir ce rôle de même qu'ils sont encouragés à le tenir par la politique de santé publique qui défend le maintien à domicile, limitant peut-être ainsi l'aidance à l'espace privé et questionnant simultanément l'opportunité de définir un statut social et/ou juridique de l'aidant au sein même des EHPAD.

Références bibliographiques

Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du moyen âge à nos jours*. Paris : Le Seuil.

Auriac-Slusarczyk, E. (2022). Réfléchir au mourir. Directives anticipées et pratiques psychologiques en CHU. *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique, 8*, 46-56.

Bénézech, J. (2022). À mort, la mort ! Dans J. Alric (dir.), *La pulsion de mort dans les soins : Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie* (p. 95-105). Toulouse : Érès.

Bloch, M. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, 4, 11-29. https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011

Blondelot, X. (2020). *Une société sans mort*. Paris : Champ social.

Bellachabb, A., Garric, N., Pugnière-Saavedra, F. et Rochaix V. (sous expertise). Une analyse du discours face à la complexité de la relation soin : vers quels apports théoriques. *Langages*.

Clément, C. Gagnon, É. et Rolland, C. (2005). *Dynamiques familiales et configurations d'aide. Prendre soin d'un proche âgé*. Toulouse : Érès. https://doi.org/10.3917/eres.lavoi.2005.01.0137

Corblin, D. (1987). *Morphologie dérivationnelle et structuration du lexique*, Tübingen, Max Niemeyer Verlag, 2 vol. [2ème édition, 1991]. Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires de Lille.

Cuisinier, B. (2019). *Accroître le soin relationnel. Le travail du vieillir*. Lyon : La Chronique sociale.

Galatanu O, Pinte, P et Pugnière-Saavedra, F. (2022_). Les figures de l'aidant entre accompagnement et auto-formation_. Paris : L'Harmattan.

Garric N., Pugnière-Saavedra, F. et Rochaix, V. (2020). Construction langagière de la figure de l'aidant du malade d'Alzheimer : dénominations et mise en mots interdiscursive dans les pratiques. *Corela,* 18-1 [En ligne] : http://journals.openedition.org/corela/11302.

Jankélévitch, V. (1977). *La mort*. Paris : Flammarion.

Jouteau-Neves, C. et Malaquin-Pavan, E. (2009). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs – Prendre soin : éthique et pratiques*. Paris : Elsevier Masson.

Le Borgne-Ugen, F. et Rebourg M. (2012). *L'entraide familiale : régulations juridiques et sociales*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Lêvesque, L., Roux, C. et Lauzon, S. (1990). *Alzheimer : comprendre pour mieux aider*, Paris : Erpi.

Malaquin-Pavan, E. et Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers, 89*, 76-102. https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076

- Désignations confessionnelles (Ehpad Saint Joseph, notre dame de charité, la grande providence, du bon pasteur, maison de retraite protestante, notre dame du chêne, etc.) ;
- Désignations avec une axiologie positive (Ehpad espérance, Ehpad l'enchanterie) ;
- Désignations impliquant le cocooning (Ehpad le repos, Ehpad ma maison, etc.).

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Mimouni, A. et Scelles, R. (2019). Complexité du vécu des proches de patients en éveil de comas : chaos et créativité. *Perspectives Psy*, 58(4), 220-230.

Namer, F. et Villoing, F. (2008). Interpréter les noms déverbaux : quelle relation avec la structure argumentale du verbe de base ? Le cas des noms en –oir(e) du français. Paris, *Congrès Mondial de Linguistique Française*, 1539-1557, https://dx.doi.org/10.1051/cmlf08226. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00530161

Olivier, S. (2015). Mourir, voir mourir : place des ehpad dans la société. *Empan*, 97, 69-75.

Ortiz Caria, A. (2016). Le désalignement à l'ouverture d'une séquence de désaccord en consultation Alzheimer, *Cahiers de praxématique,* 67 [En ligne] : http://journals.openedition.org/praxematique/4449 ; DOI : https://doi.org/10.4000/praxematique.4449

Poletti, R-A. et Dobbs, B. (1993). *Vivre son deuil et croître*. Paris : Jouvence éditions.

Pugnière-Saavedra, F. (à paraître). Expérience d'aidant et retour à l'emploi : quel versant de l'aidance montrer sur le réseau social professionnel LinkedIn ? *Actes du 5ème colloque R2DIP*. Besançon : Presses Universitaires de Franche-Comté.

Van Valin, R. D. et LaPolla, R. J. (1997). *Syntax. Structure, meaning and function*. Cambridge : Cambridge University Press.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666