Esseulements et silences

L'inégale expérience dans l'accompagnement dans la mort

Agnès BERNARD(1), Aurélia DUMAS(2)

(1)(2) Maître de conférences en SIC, Laboratoire Communication et Sociétés (ComSocs), Université Clermont Auvergne (UCA)

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8965

Résumé : Notre contribution s'intéresse à la fois à l'accompagnement des patients dans la mort par le personnel soignant mais aussi à la manière dont l'institution hospitalière elle-même accompagne et forme les personnels de santé à ces questions qui restent sensibles. Nous nous fondons sur les résultats d'une enquête de terrain menée auprès de soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues) exerçant au sein de différentes institutions hospitalières. S'il s'observe des dispositifs d'accompagnement à destination des soignants au sein des services de soins dédiés à la prise en charge du patient mourant, il n'en est pas de même pour les autres services alors même que les soignants se voient eux aussi confrontés à la mort des patients dans leur quotidien de travail. Le manque de ressources et de formation, s'inscrivant dans des logiques de responsabilisation du personnel soignant, tend à renforcer le sentiment d'esseulement et de silence autour de la prise en charge proposée aux patients et à leurs familles et/ou proches, faisant de cet accompagnement dans la mort une expérience inégale. En nous appuyant sur la parole des soignants interrogés, il s'agira de donner à voir la pluralité des positionnements et, ce faisant, des récits d'accompagnement dans la mort, dont l'expérience reste en définitive suspendue au désir d'implication des soignants eux-mêmes.

Mots-clés : Mort ; Accompagnement ; Soignants ; Hôpital formation ; Communications affectives.

> « Lao Tseu dit : « Ce que la chenille appelle la fin du monde. Le maître l'appelle un papillon ». Ma mission d'âme consiste à accompagner des êtres confrontés à la mort. Mon attention est également très présente à des dimensions spirituelles. Me revient à l'esprit l'histoire d'une patiente âgée. Très angoissée en fin de vie, je lui demande s'il lui arrive de voir son mari mort sept ans plus tôt. […] J'apprends […] que la patiente a passé ses trois derniers jours, très apaisée à parler avec son mari… Je ne compte plus les histoires de cet ordre dont j'ai eu l'occasion d'être témoin. »
> (Yver-Elleaume, 2022 : 87).

1 Introduction

La recherche que nous présentons ici s'intéresse conjointement à l'accompagnement des patients dans la mort par le personnel soignant, mais également à la manière dont l'institution hospitalière, elle-même, accompagne et forme les soignants à ces délicates questions, lesquelles sont d'autant plus taboues qu'elles touchent au plus intime (Bernard, 2014). Nous nous sommes demandé quelle place est donnée à la mort dans les propos des soignants vis-à-vis des patients en fin de vie et de leurs proches.

Nous présentons les résultats de notre recherche débutée en février 2023, menée auprès de soignants exerçant au sein de différentes institutions hospitalières. Dans le cadre de notre enquête de terrain, nous avons mené des entretiens de recherche qualitatifs auprès de quinze personnels de santé (médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologuqes) issus de différents services et unités de soins. Nous leur avons demandé quelle place la mort représente dans le travail de soignant au quotidien. Dans quels contextes et dans quelles situations, le sujet de la mort est-il évoqué ; avec quelle profondeur d'échanges ? Quels sont les mots qui l'accompagnent ? Les patients et familles leur ont-ils demandé de l'évoquer avec eux ? Quelles sont leurs interrogations ? Y a-t-il des mots à éviter ? Des mots interdits ? Nous avons également approfondi la question du rôle du soignant dans l'accompagnement dans la mort (voir Mutis, dans cet ouvrage). Quel(s) rôle(s) le personnel soignant entend-il jouer dans le dialogue instauré avec leurs patients dans l'appréhension que ces derniers peuvent avoir de leur mort ? Excède(nt)-il(s) le cadre de ce qui est prescrit dans la fiche de poste de leur fonction ? Et surtout comment conçoivent-ils les limites de leur accompagnement dans l'expérience réflexive vis-à-vis de ce sujet à la fois personnel et sensible ?

Au sein de ces entretiens, nous avons également pris en compte les dimensions émotionnelles au cœur de cette expérience singulière. Notre objectif a consisté à favoriser l'expression affective des personnes interrogées, ce pourquoi le recours à la forme du récit d'affects (Dumas et Martin-Juchat, 2022) a été en partie privilégié. Que devient la notion de « bonne distance », souvent convoquée dans la fonction, dans ce travail d'accompagnement ? Quelles dynamiques affectives sont en jeu ? Les soignants ont-ils des attendus, des regrets ? Autrement dit, il s'est agi ici de pouvoir appréhender le travail émotionnel mis en œuvre du côté des soignants qui, par voie d'échoïsation (Cosnier, Berrendonner et Orecchioni, 1994), peut constituer également les règles de sentiments (Hochschild, 2003) du côté des patients et/ou de leurs familles. Enfin, il a été question de saisir l'accompagnement du personnel soignant par l'hôpital : quelle place est octroyée à la mort dans l'institution hospitalière elle-même ? Existe-t-il des espaces d'échanges, des formations, de la documentation à destination des professionnels de soins, qui puissent constituer des ressources pour ces derniers ?

Tout au long de ce chapitre, il s'agira de donner la parole aux personnels soignants avec qui nous avons pu échanger sur ces questions. Notre objectif est ainsi de donner à voir la pluralité des positionnements et, ce faisant, des récits d'accompagnement dans la mort, dont l'expérience reste en définitive suspendue au désir d'implication des soignants eux-mêmes.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

2 De la responsabilisation des soignants par l'institution hospitalière

Pour les personnels soignants qui exercent dans les services de soins palliatifs, l'institution hospitalière propose différentes formations, des accompagnements préventifs auprès des collectifs de travail, des suivis individuels et de la documentation qui constituent autant de ressources qu'ils peuvent mobiliser. Toutefois, un tel accompagnement ne se retrouve pas forcément dans les autres services hospitaliers. Une infirmière coordinatrice de parcours de soins adolescents en oncologie nous précise :

> *« Certains services sont plus formés que d'autres, par exemple les soins palliatifs. Il existe un diplôme universitaire de soins palliatifs et un autre d'éthique. Tous les médecins ne font pas de formation autour de la mort. Ce ne sont pas des formations globales mais plutôt du* débriefing *avec d'autres professionnels. Le plus compliqué c'est l'interculturel. Il y a des pratiques différentes autour de la mort. Des formations théoriques sur les religions ne serviraient à rien. Chez les musulmans la toilette funéraire était pratiquée par la famille. Les nouvelles générations ne le font plus. On est plus dans l'acculturation que dans le pluriculturel »*

Or, les soignants que nous avons interrogés, bien qu'issus de services complètement différents, ont tous, sans exception, été confrontés, à un moment ou à un autre dans l'exercice de leur métier, à la mort de patients et ce, sans qu'ils soient accompagnés et préparés. Les seules ressources qui leur sont proposées prennent alors la forme de protocoles d'ordre technique et/ou administratif, souvent en direction des familles (déclaration de décès, liste de liens utiles…), laissant la question de la charge émotionnelle et de sa régulation aux soins de chacun, qu'il s'agisse des soignants eux-mêmes ou des patients et de leurs familles. Un infirmier dans un service d'oncologie explique :

> *« Il n'y a pas de formation. Une ou deux fois par an, un psychologue propose un temps d'écoute. Je n'y vais jamais : je n'ai pas envie d'étaler mes sentiments devant les collègues. Personne ne comprendrait si je m'arrêtais après un moment dur. Au bout de 5 ans d'exercice, j'ai eu une formation sur le temps d'accompagnement quand on reçoit quelqu'un pour les premiers temps de chimiothérapie. On fait le tour, on leur explique comment ça va se passer. Cette formation aurait dû être donnée en première ou deuxième année. Nous n'avons pas d'encadrement, c'est trop léger. Nous aimerions être formés, mais je n'aime pas le terme de « formation ». Nous aimerions avoir des façons de se comporter, des outils ou même pour soi des choses qui permettent de mieux vivre le truc compliqué. Les formations qu'on a sont indirectes par exemple : sophrologiques. On pourrait utiliser cela. J'ai fait une formation sur la façon d'utiliser les mots avec une formatrice en hypnose. Par exemple, il ne faut pas dire : « Ne vous inquiétez pas » mais « Rassurez-vous » il ne faut pas utiliser de choses négatives, de mots négatifs. »*

L'accompagnement dans la mort des patients et de leurs proches relève de « bricolages » (de Certeau, [1980], 1990) qui restent individuels, mis en place par les

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

soignants, ce qui questionne quant à la place et au rôle de l'institution hospitalière elle-même dans l'accompagnement du personnel et ce, au-delà des services qui semblent davantage dédiés à cette question. Le manque de formation ainsi que d'espaces d'échanges et de mises en discussion collectifs du travail qui offriraient d'importantes ressources pour satisfaire les besoins en la matière font défaut aux soignants (voir El Haik-Wagner, dans cet ouvrage). Dès lors, face à la mort, le dialogue instauré avec les patients et leurs familles varie en fonction de l'expérience, du parcours, de la personnalité et de la réflexivité individuelle des soignants rencontrés. De telles logiques de responsabilisation du soignant participe de son impression d'esseulement lorsqu'il se voit confronté à la mort du patient quand elle intervient. À quoi s'ajoutent souvent la fatigue voire l'épuisement – les siens mais aussi ceux des patients et des familles auxquels le soignant fait face également dans de tels cas de figure. Le sociologue Michel Castra montre bien dans ses travaux de recherche de quelle manière les services de soins palliatifs ont su évoluer dans le rapport construit au patient en fin de vie, s'inscrivant aujourd'hui dans des dynamiques d'apprentissage de la relation au patient, dans un souci de prise en compte de la l'expérience de souffrance. Il ne s'agit plus de mettre à distance le patient mourant lui-même (Voir Kedadra et voir Mathieu-Nicot *et al.*, dans cet ouvrage), tel qu'y incitent les logiques de neutralisation de la mort qui opèrent comme constante anthropologique dans nos sociétés, mais bien de donner des ressources aux professionnels du soin pour prendre du recul sur la relation et l'expérience partagée avec le patient (Castra, 2022 : 111-112). La « bonne distance » souvent promue dans le domaine du soin n'est plus ici celle du soignant avec le patient pendant la relation de soin, mais bien celle du soignant avec lui-même suite à son engagement dans l'expérience d'accompagnement dans la mort (*cf.* El Haik-Wagner, dans cet ouvrage). Les dispositifs organisationnels mis en œuvre à travers notamment la mobilisation d'espaces d'échanges inscrivent l'équipe de travail en que collectif pilier dans le partage de la charge professionnelle inhérente à ce travail d'accompagnement.

Mais il ressort de notre enquête de terrain que de telles ressources ne sont pas mises à disposition de l'ensemble des services de soins. Or, comment dépasser les logiques de désengagements individuelles et collectives face au sujet sensible de la mort ? Tel que le rappelle Michel Castra, *« [l]'hôpital s'est toujours efforcé de mettre en place des modalités d'organisation du travail qui permettent de limiter l'investissement des différents intervenants autour du mourant »* (Castra, 2022 : 103). Ainsi que l'ont rapporté les personnels soignants que nous avons interrogés, les services de soins palliatifs étant saturés et leurs capacités d'accueil limitées, nombre de patients restent mourir dans le service dans lequel ils ont été hospitalisés, dans l'attente d'une place qui souvent ne se libère pas, obligeant le personnel soignant à prendre en charge les patients jusque dans la mort. Pour ces services et ces unités de soins qui restent tout de même confrontés à la question de la mort des patients, quand bien même le sujet ne constitue pas le cœur de leur travail de soins, ne pas penser collectivement cette question au sein de l'institution hospitalière accentue la gêne, l'inconfort lorsque les soignants non préparés y sont confrontés, en miroir du tabou séculaire de la mort. Or, l'enjeu est bien ici de penser un accompagnement au-delà du geste technique, médical : un accompagnement notamment par le dialogue, lequel dépend donc des

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

personnes en présence. Et si certains soignants s'emparent du sujet, qui répond pour eux à leur fonction, d'autres estiment qu'il reste personnel, intime. Réapparaissent ici les stratégies d'évitement qui s'expriment dans des logiques de mises à distance du sujet et donc de l'autre en tant que porteur du sujet que ce soit le patient ou leurs familles. Des logiques de coupures (notamment affectuelles) s'instaurent qui se déplacent ici sur le patient et les familles, se faisant obstacles à la libération de la parole.

3 Accompagner dans la mort : le dialogue empêché

Accompagner une personne dans la phase finale de son existence est une expérience éprouvante pour toutes les parties concernées. Il est donc primordial de créer une relation de confiance entre les soignants et les accompagnants bénévoles ou familiaux. Dans le domaine de la santé, les pratiques d'information et de communication permettent d'assurer une meilleure coordination des soins, de mieux comprendre les besoins et les attentes de chacun et de garantir une prise en charge qui soit adaptée de la personne en fin de vie. Tout aussi essentiel est le dialogue avec les soignants pour aborder les questions éthiques mais parfois aussi spirituelles liées à cette échéance. Les soignants peuvent-ils aider les patients à réfléchir aux questions de sens et de spiritualité, et les accompagner dans leur cheminement personnel ? Même si cette dimension de l'accompagnement peut être très discutable dans la mesure où on a tendance à penser les personnels soignants comme garants d'un service public, qui nécessite de maintenir la séparation des sphères professionnelle et privée. Pour autant, la thèse selon laquelle il n'y aurait de spiritualité qu'au sein du domaine religieux et privé peut sembler également discutable au moment où il est question de la mort, au risque que ne s'opère une sorte de confiscation réflexive du fait de la force du tabou instauré. C'est ce que nous avons souhaité interroger.

Notre étude nous a ainsi permis de mettre en évidence les représentations des soignants au moment de l'accompagnement de leurs patients dans la mort, ainsi que l'implication affective que de tels échanges requièrent. La mort est partie prenante de leur quotidien. Sa mise en mots auprès des patients et de leurs familles impose *de facto* une implication affective. Pour autant, force est de constater que l'expression affective tend à être tenue à distance par les aspects pratiques et techniques qui prennent une place de premier ordre dans les préoccupations, au point de ne plus laisser de temps et d'espace à d'autres aspects de l'accompagnement. Tel que l'explique un médecin coordinateur d'un EHPAD : *« Le plus souvent, c'est des questions extrêmement pratico-pratiques auxquelles on n'est pas capable de répondre. »* Le sujet de la mort reste largement méconnu de la part des familles et des accompagnants et leurs questions s'inscrivent dans des aspects pratiques et contingents touchant à l'expérience corporelle même du mourant. Tel que le spécifie un médecin qui exerce en soins palliatifs *: « Les patients me disent : "j'ai peur de la mort". Je pose la question : "Qu'est-ce qui vous fait peur ?" Et souvent, ce n'est pas tant la mort qui les effraie mais comment ça va se passer. »* Ou encore une psychologue en soin palliatifs qui nous explique :

> *« Il arrive qu'il y ait des patients qui veulent aussi parler des circonstances du décès. Alors comment ça va arriver ? Est-ce que ce sera douloureux ?*

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Est-ce que les symptômes seront difficiles ? Est-ce que je vais étouffer ? Je propose au patient qu'on fasse des entretiens communs avec des médecins de l'unité. »

Le manque de connaissances des patients et de leurs familles sur les implications corporelles de la survenue de la mort, constituant souvent une sorte de mystère pour les non soignants, empêchent dans une certaine mesure de dépasser le niveau contingent dans les questions posées et le dialogue instauré avec les soignants.

Pourtant de telles préoccupations ne sont pas nouvelles. Au XV^e^ siècle déjà, l'*Ars moriendi,* un guide des derniers instants, proposait une aide à bien mourir (Bayard, 2000). Le premier chapitre du traité décrivait ainsi les bons côtés du décès et concluait que la mort n'est pas à craindre ; le second, quant à lui, présentait les cinq tentations qui assaillent le mourant et les moyens de s'en défendre et le troisième énumérait les sept questions à poser au mourant, ainsi que les consolations disponibles grâce à la rédemption. Rappelons qu'autrefois seul le prêtre accompagnait le mourant dans ses derniers instants, la préparation au voyage dans l'au-delà étant l'apanage du clergé. Pour autant, l'Eglise rédige l'*Ars moriendi* destiné aux fidèles afin qu'ils puissent éventuellement accompagner leurs mourants en l'absence d'un homme d'Eglise, chose inconcevable avant la peste noire.

Le dialogue autour de la mort n'est évidemment pas aisé pour les soignants tant le sujet est sensible. Lors d'un entretien, une psychologue en soins palliatifs confirme qu'il est complexe de choisir le bon moment, un environnement favorable et un langage adapté au niveau d'anxiété des uns et des autres. La confiance entre le soignant et le patient est un autre élément clef pour faciliter les discussions sur la fin de vie. Comme le constate Cynthia Mauro, docteure en psychologie, la sincérité dans la parole ainsi que le mot juste constituent des outils thérapeutiques, aux fondements de la création de liens avec le patient et la famille, pouvant opérer à des fins antalgiques (Mauro, 2008 : 51). Un des enjeux pour les soignants réside également dans leurs capacités à adopter un langage clair et adapté, lorsqu'ils abordent la question de la mort notamment par rapport au niveau de compréhension des patients et de leurs familles qui peut être altéré par l'anxiété et l'angoisse ressenties dans ces moments. Comme le montre notre enquête, les questions de la souffrance et du temps qu'il reste sont lancinantes chez les patients et leurs familles, et peuvent être sources d'inconfort pour les soignants qui ne souhaitent pas prendre position sur un tel sujet, souvent de peur de se tromper. Tel que le stipule un médecin exerçant dans un service d'oncologie :

« Moi, je ne dis jamais que la personne va décéder car personne ne peut savoir donc je ne réponds pas. […] Des fois c'est très long pour les familles et leurs mécanismes de défense c'est de dire mais il [le patient] souffre, il y a en pour combien de temps. Je leur dis toujours que la seule personne qui aura la réponse c'est le malade, c'est lui qui va décider quand mourir. Mais quand je dis ça, dans la famille, ils ne sont pas soulagés. […] Pour les personnes extérieures au domaine médical, un médecin doit savoir ça. »

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Impossible d'ignorer le poids de la relation interpersonnelle : l'intensité et la profondeur de dialogue entre patients/familles et soignants est fonction du lien privilégié tissé ou non par le soignant. Ainsi de ce médecin qui nous raconte le rôle qu'il a tenu à jouer dans l'accompagnement dans la mort du fait de la proximité relationnelle entretenue avec la famille : « *Une jeune fille avait peur d'être seule lorsque sa mère passerait ad patres, je lui ai proposé de rester. Elle avait peur du râle, du corps sans vie, des yeux qu'il faut fermer. Je suis resté parce que j'aimais beaucoup cette famille.* » A l'autre extrémité, certains médecins estiment qu'il n'ait pas de leur ressort que de s'inscrire dans un dialogue autour de l'expérience de la mort. Comme le précise un médecin en EHPAD : « *La mort étant survenue, ça n'appelle pas pour moi de la part du médecin de commentaire particulier, c'est du ressort du prêtre, du philosophe peut-être.* »

L'investissement dans l'accompagnement dans la mort se révèle variable, dépendant de la volonté d'implication des soignants eux-mêmes, dans leur désir de prise en considération de l'autre. Un médecin retraité ayant travaillé pendant plus de 35 ans au sein de services de soins palliatifs nous explique qu'avec le temps, l'expérience, il estimait que son travail d'accompagnement des mourants devait également concerner les personnes qui n'étaient plus dans un état de conscience mais qui, selon lui, pouvaient tout de même entendre, ressentir et nécessiter d'être rassurées par les soignants dans ce moment de passage vers la mort : « *Dans le cas d'un patient dans le coma, quoi qu'il arrive, je parle à son être et je lui dis :"Même si vous avez de grandes peurs, rien de mal ne peut vous arriver." Je ne sais pas sur quel versant il est et s'il affronte, dans son coma, des choses qui lui font peur, mais le plus important, c'est la lumière.* »

Selon Temperville (2000), psychothérapeute gestaltiste, *les soignants devraient être attentifs aux signaux verbaux et non verbaux des patients et inviter ces derniers à partager leurs sentiments, en leur posant des questions ouvertes, tout en étant à l'écoute de leurs réponses. Mais* les soignants nous ont partagé la difficulté à être présents émotionnellement et faire preuve d'empathie. À ce titre, la distance émotionnelle qui est réclamée au personnel dans les pratiques de soins (Foley et Saraga, 2021) augmente les obstacles quant aux possibilités de dire les affects en milieu hospitalier (Dumas et Pavillet, 2018, 2021). Les tendances encore dominantes à ranger les affects du côté de l'intime et de la sphère personnelle empêchent de penser les affects de manière collective. Ces visions partagées quant aux affects participent de la mise en œuvre d'un travail émotionnel (Hochschild, 2003) s'inscrivant dans une maîtrise des affects. Le contrôle émotionnel reste appréhendé comme l'expression de compétences d'ordre émotionnel perçues comme gages de professionnalisme. Cette maîtrise des affects s'exerce au titre d'un travail émotionnel qui reste largement invisibilisé et non réinvsetit dans une réflexion collective au sein des équipes de soignants.

Or, par effet d'échoïsation, notamment d'ordre corporel opérant en partie de manière non intentionnelle et non consciente, le travail émotionnel réalisé, inscrit dans la maîtrise et le non-dévoilement des affects, peut se déployer du côté des patients et de leurs familles constituant des attendus et des normes de fonctionnement d'un point de vue affectif. Pourtant, la mort correspond à une situation à « risque émotionnel » (Bonnet, 2020) élevé, au moins du côté des patients et de leurs familles du fait du

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

caractère singulier de l'expérience, sans pour autant que la charge émotionnelle présente soit rendue manifeste, le travail émotionnel réalisé de part et d'autre faisant ici obstacle. De tels modes de fonctionnement d'ordre affectuel limitent les possibilités d'instauration d'un dialogue sur la mort. A cet égard, orienter les patients et leurs familles vers des ressources spécialisées permettrait ainsi aux soignants de s'appuyer sur des relais dans le soutien émotionnel et psychologique des patients et de leurs proches. Mais les représentations autour de ce qui constitue la vie privée et intime restent fortes et nuisent là encore aux possibilités de dire, ainsi que nous l'explique un médecin au sein d'un service d'oncologie :

> « *Dans notre service et à la Ligue contre le Cancer, des psychologues accompagnent les patients et les familles qui le souhaitent. Mais il arrive fréquemment que les patients refusent et préfèrent confier leur détresse à des membres de leur famille qui préfèreraient ne pas recevoir ses confidences qu'ils sont incapables de gérer. Leur peine est déjà immense et ils doivent en plus écouter et réconforter le malade… D'où les burn-out pendant la maladie et après le décès.* »

Du fait de la prégnance de cultures de communications affectives (Dumas et Martin-Juchat, 2022), inscrites dans des dynamiques de dissimulation et de non mise en dialogue, les soignants, tout autant que les patients et leurs proches, se retrouvent dans des logiques d'esseulement et de silences. L'expérience de la mort, que ce soit par les patients ou pour leurs familles/accompagnants, quand elle survient dans des services de soins non dédiés à sa prise en charge, dépend de la bonne ou de la mauvaise rencontre, tel que nous le rapportent certains des soignants que nous avons interrogés, en fonction du niveau d'engagement que les soignants veulent (et peuvent) mettre dans leur prise en charge. D'autant que ces mêmes soignants ont bien conscience que l'institution hospitalière ne pourra leur fournir les ressources et le temps pour pouvoir (ré-)investir l'expérience vécue, incitant ici au maintien de dynamiques de contournement et de neutralisation de la posture dans des visées de préservation.

4 Jusqu'où aller dans le « dire la mort » ?

Comment aider un patient à se préparer et à accepter la mort ? Existe-t-il une bonne, une belle mort (voir Auriac-Slusarczyk *et al.*, dans cet ouvrage), une mort acceptable ? Une mort qui répondrait aux attentes des vivants ? Autant de questions qui intéressent Jérôme Alric, clinicien en soins palliatifs qui s'interroge sur l'intérêt des interventions auprès des mourants. Ces discussions seraient destinées à augmenter leur bien-être, à façonner une bonne manière de mourir, *« sans gêner les vivants »* (Alric, 2015). Elles inviteraient, par exemple, les patients à pouvoir exprimer leur gratitude envers leurs proches, à résoudre leurs conflits ou encore à pardonner ; autrement dit à parler de la mort (la leur, en l'occurrence), à préparer leur départ en réglant leurs affaires et à *« croître psychologiquement ou, pour le moins, à se montrer résilients »* (Alric, 2015 : 51). Un tel mode d'emploi pourrait effectivement arranger toutes les parties prenantes dans cet entre-deux angoissant si difficile à investir. Il est vrai qu'aborder ce sujet avec un patient en phase terminale est incontestablement une mission délicate et complexe

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

pour les professionnels de santé et les familles. L'adoption d'une communication adaptée et bienveillante, la collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire et les proches du patient sans oublier la maîtrise du cadre législatif et éthique, sont autant d'éléments clés pour faciliter ces échanges et accompagner les patients dans cette étape. Mais est-ce toujours le cas ? Un médecin généraliste regrette le manque d'information : *« Les discussions sur la mort avec les intéressés – famille et mourants – devraient inclure des informations sur les soins palliatifs et les directives anticipées. »* On peut certes s'interroger sur le fait que proposer au patient d'écrire ses directives anticipées, alors que son état se dégrade, puisse renforcer chez ce dernier le sentiment que le temps est compté (Reny et Daubin, 2018). Mais pourquoi ne pas expliquer les différentes options de prise en charge de la douleur et des symptômes, ainsi que l'importance de rédiger des directives anticipées pour garantir le respect des souhaits du patient en fin de vie (Pelluchon, 2016) ? Les institutions hospitalières pourraient aussi proposer aux soignants privés de mots de se former aux meilleures pratiques en la matière. Des patients angoissés requérant une sédation profonde tant la peur de l'inconnu se substitue aux souffrances physiques… Des soignants démunis qui ne trouvent pas les mots pour dire la mort :

> *« La pratique clinique en unité de soins palliatifs est extrêmement mobilisante. Le clinicien est perdu. Certains expriment leur colère. D'autres ne sont plus en capacité de parler. Comment se positionner face à un patient qui exprime une volonté de vivre ? J'ai parfois l'impression que le patient tente de prendre ma place dans le monde des vivants : l'atmosphère des rencontres est particulièrement chargée en contenu psychique, y compris en pensées non pensées »* (Evrard et Mutis, 2023 : 62).

Face au passage dans la mort, l'incommunication (Wolton, 2024) tend à régner entre les acteurs du drame qui se noue dans cette intimité prémortuaire parfois imposée.

Au XXI^e^ siècle, le non-dit reste de mise et ne dit rien de rassurant. Philippe Ariès a montré, dans ses travaux, cette mort médicalisée, comme interdite, qui s'oppose à la mort apprivoisée et banalisée ; au sein de nos sociétés occidentales modernes, la mort reste considérée comme un tabou, une réalité à éviter, à cacher ou à nier (Ariès, 1994). La représentation de la mort en Occident reste associée à des émotions dites négatives : la peur, la tristesse, la perte et l'inconnu. Elle peut être source d'angoisse et de culpabilité, et rendre difficile la préparation à la fin de vie ainsi que l'échange interpersonnel. Cette conception tend à nuire à la communication sur la mort et à la préparation à la fin de vie. Dans certaines traditions religieuses et culturelles, pourtant, la mort est un passage vers une autre forme d'existence. Ces idées peuvent apporter un certain réconfort ou une certaine espérance ; elles peuvent servir de soutien émotionnel en fin de vie et tenter d'adoucir l'irrémédiable solitude des mourants (Elias, [1982], 2002 : 36). Si le patient a affiché ses croyances ou son désir de parler, le soignant peut tenter de donner du sens, surtout si la personne a manifesté un intérêt pour les problématiques de la vie après la mort. Un signe qu'un psychologue en soins palliatifs n'hésite pas à saisir dans la relation d'accompagnement *:*

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

> *« Que le patient soit juif, chrétien, bouddhiste – bien qu'on ait très peu de patients juifs ou hindous dans les services de fin de vie, ce qui peut s'expliquer d'un point de vue culturel – s'il manifeste le désir de parler de spiritualité, je ne ferme pas la porte. Ça ne m'enlève rien d'envisager un au-delà avec eux, même si je suis athée, et eux, ça les tranquillise. »*

Des professionnels de santé vont plus loin encore dans leur accompagnement dans la mort tel que nous le raconte une médecin en soins palliatifs qui le conçoit bien plutôt comme un « accompagnement de vie », selon ses propres mots :

> *« Je vis les choses personnellement, mais je n'ai pas vécu d'expérience de mort partagée. Je n'ai pas vu d'énergie qui quittait le corps de mes patients. […] En revanche, je parle aux familles du gant que nous habitons lors de notre vie sur Terre. Le corps est un aspect de ce gant que la conscience quitte. […] Le plus important, dans mon expérience, est moins dans le fait de faire que dans le fait d'être. Je me sens pleine de gratitude envers la vie, d'être à ma place pour accompagner les patients, les familles dans ces situations de fin de vie. Autant d'occasions, pour moi, d'être ancrée dans une dimension d'être. »*

Quand d'autres soignants restent fermés à ces questions, ainsi de ce médecin :

> *« En aucun cas je ne me substituerais au curé, au pasteur ou à n'importe quel illuminé en relation avec l'au-delà. Ce n'est pas mon rôle qui s'arrête à préserver la vie à n'importe quel prix. On voit les polémiques aujourd'hui."Après personne n'en est revenu…". Alors je botte en touche quand il me demande ce que j'en pense… Je retourne la question. Et là j'ai la surprise de constater que bon nombre qui bouffaient du curé, envisage que Dieu est au bout du couloir, en tout cas se posent la question. »*

La littérature scientifique abonde en témoignages de mourants en proie à une extase mystique, évoquant la présence d'un Être divin ou de proches décédés à leur chevet. Les soignants sont également familiers de ces perceptions, mais jamais ne s'aventurent sur ce terrain controversé. Peut-on se demander pourquoi n'en point parler ? Le docteur Fauré milite pour que les soignants connaissent les phénomènes de vécus subjectifs de communication avec les défunts (ou les phénomènes plaidant pour une survie dans l'au-delà) et les EMI (Expérience de Mort Imminente) et les visions des mourants, même s'il s'agit pour eux de rester incrédules, rétifs et prudents : *« L'idée n'est pas d'introduire du merveilleux dans la démarche palliative »* (Fauré, 2022 : 246). Un avis partagé par le docteur Kübler-Ross, célèbre pour la typologie souvent mobilisée des cinq phases du deuil, pour laquelle la fin de vie n'échappe pas aux croyances. Il y a toujours une part d'insaisissable, d'irrationalité : difficile de conceptualiser notre propre inexistence psychologique, en dehors de la spiritualité (Kübler-Ross, 2002). Cela suppose pour les soignants de ne pas se focaliser sur les patients uniquement, mais de poser aussi un regard sur leurs propres représentations et croyances dans

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

un effort de réflexivité qui devient gage d'ouverture à l'autre dans l'exploration des possibles. Les soignants peuvent-ils s'aventurer sur ce terrain-là ? En ont-ils le droit ? C'est ce que postule la docteure Cafardy pour laquelle connaître les expériences de mort imminente constitue un soutien pour l'entourage et un moyen de réconforter leurs proches mourants (Cafardy, 2020). Dans une même perspective, la thèse du docteur Lallier a fait date au sein de la sphère médicale quand il a affirmé la possible existence d'une conscience en dehors du corps, *ad mortem* (Lallier, 2014). D'autres praticiens osent aussi élever la voix comme le docteur Chambon qui conseille d'ajouter *« la dimension de l'âme »* dans la façon d'appréhender la thérapie de fin de vie (Chambon et Riffard, 2020). Lors de nos entretiens, nombreux ont été les soignants à nous rapporter des conversations ésotériques. Cette aide-soignante dans un service de pédiatrie témoigne :

> *« Ma grand-mère a vécu une EMI lors de sa troisième grossesse. Elle a vu ses enfants et son mari pleurer dans leur maison à 12 kilomètres de l'hôpital où elle s'était éteinte. Il m'est arrivé d'en parler aux patients qui me demandaient si je croyais en la vie après la mort pour les apaiser et parce que moi aussi je me pose la question ! »*

Les soignants se confient parfois timidement comme cette infirmière au sein d'un service d'oncologie :

> *« Ma mère a vu sa mère à son chevet et lui a parlé. Au début je lui ai dit que je ne voyais rien. Comme elle s'agaçait, je me suis tue. Elle avait l'air heureuse et m'a demandé : "Tu crois aux fantômes, moi oui et ils sont gentils. Maman vient me chercher, c'est le moment…". Je suis encore bouleversée par cette scène. »*

Un infirmier dans un service d'oncologie reste sur ses gardes car, lui aussi, craint d'être méjugé :

> *« Je ne suis pas très informé sur les questions de physique quantique. Le corps est un gant. La conscience le quitte. Et la conscience, survit au corps physique. J'en suis convaincu. J'ai vu des choses. Mais je ne veux pas en parler : on me prendrait pour un huluberlu. »*

La question de savoir si la conscience survit après la mort est une question presque philosophique et personnelle qui dépend des croyances individuelles. Il n'existe pas de réponse scientifique définitive à cette question pour le moment. Les expériences de mort imminente (EMI) sont un sujet de débats et de recherches (Corman *et al.*, 2017) que ce soit dans le domaine de la médecine, de la psychologie et de la spiritualité. Pour certains scientifiques, les EMI sont une preuve de l'existence d'un autre plan de vie ou d'une vie après la mort. Pour d'autres, notamment les chercheurs dits « matérialistes », ces manifestations ne sont simplement qu'une des stratégies que le cerveau peut mettre en place pour se protéger de la peur de la mort. Or la difficulté

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

pour les soignants est de devoir faire avec des débats qui ne sont pas encore tranchés favorisant alors l'incommunication avec le patient. Difficile d'un point de vue déontologique pour le personnel médical, de respecter les croyances et les valeurs de leurs patients tout en abordant ces sujets si controversés dont l'étude est en cours d'investigation. Pris dans un jeu d'équilibriste complexe, ils sont censés soutenir les patients et leurs familles qui souhaitent discuter de ces questions, sans imposer leurs propres croyances tout en faisant preuve d'ouverture d'esprit. Selon le médecin Paul Rousseau, du point de vue clinique, la souffrance spirituelle est complexe, nébuleuse et souvent difficile à évaluer. Les médecins investiguent rarement jusqu'aux préoccupations spirituelles de leurs patients, bien que la spiritualité bénéficie peu à peu de davantage de reconnaissance au sein monde médical (Rousseau, 2003 : 183). C'est pourquoi pour les soignants, ainsi que nous l'ont rapporté les personnes interrogées, si un patient exprime le besoin de parler de la vie après la mort, il peut être opportun de lui suggérer une consultation avec un représentant religieux, un conseiller spirituel en conformité avec ses croyances ou encore un accompagnateur de fin de vie. Le docteur Raymond Moody, dans son dernier ouvrage où il retrace l'ensemble de ses recherches autour des expériences de mort imminente, recommande aux soignants : *« Etudiez la littérature médicale qui affirme la survie après la mort corporelle. Abordez les EMI et EMP*[1]*. Vous serez surpris et heureux de l'avoir fait. La peur relève d'un manque de connaissance. »* (Moody et Perry, 2024 : 34). D'où ce questionnement : doit-on informer voire former les soignants sur ces questions controversées et ouvrir ainsi un espace de dialogue sur ces sujets sensibles relatifs à la mort ? Nos entretiens montrent combien certains soignants trouveraient pertinent et confortable de pouvoir discuter de leurs représentations de la mort au sein de leur service avant de pouvoir ouvrir le sujet avec leurs patients. Serait-il opportun de leur proposer des supports pédagogiques et ergonomiques traitant de sujets sensibles : l'expérience de mort imminente (EMI), le vécu subjectif de contact avec un défunt (VSCD), les visions des mourants ? Des outils pourraient ainsi contribuer à extraire les soignants de situations d'esseulement trop souvent imposées face à ces sujets qui confinent au silence. A ce titre, proposer le recours à des supports pédagogiques et ergonomiques, tels que des films documentaires dédiés (Seguin, 2018, 2019, 2021 et 2022) pourrait être propices à l'ouverture d'une réflexion et d'un dialogue relatifs à de tels sujets, qui restent sensibles par faute d'échanges. Or, la libération de la parole des soignants est une condition de la libération de la parole des patients et de leurs familles.

5 Conclusion et discussion : quand l'accompagnement n'en est pas un ?

« Dire la mort est un sujet sensible voire tabou » (Bernard, 2014). Pour donner l'opportunité de mises en discussion, cela nécessite un accompagnement des personnels de soins afin de leur fournir les ressources nécessaires pour se saisir d'un tel sujet, non seulement avec le patient mais aussi avec ses proches qui sont parties prenantes de cette épreuve et restent oubliés dans l'échange, par manque de temps, renvoyés

[1] Les EMP dites expériences de mort partagée font référence à des situations où des personnes au chevet d'un mourant (proche, soignant) expérimentent un partage de vécus, de sensations et/ou de phénomènes, tels que des visions, à l'instar de la personne qui se trouve au seuil de la mort.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

dans un rôle de témoins le plus souvent silencieux. Or s'il peut s'observer des dispositifs d'accompagnement ciblés à cet effet auprès des personnels soignants au sein des services de soins dédiés à la prise en charge du patient mourant (services de soins palliatifs et services de réanimation), ils tendent à s'y limiter. Les soignants ont pourtant tous eu à faire face à la mort au sein de l'institution hospitalière, sans pour autant se sentir formés et/ou armés lorsque la situation se présentait. À travers nos entretiens de recherche, nous avons ainsi pu mettre en évidence les logiques de responsabilisation qui sont alors à l'œuvre : de l'institution hospitalière au personnel soignant et du personnel soignant aux patients et à leurs familles/accompagnants. Comme par effet d'escalade, le défaut de cadre collectif renvoie à la responsabilité individuelle, conduisant inévitablement à l'esseulement à la fois des personnels soignants mais aussi, des patients et leurs familles, faisant de cet accompagnement dans la mort une expérience inégale. Ainsi que nous l'ont expliqué les soignants interrogés, les possibilités d'implication en la matière sont laissées à l'appréciation du soignant lui-même, celles-ci restant en plus limitées par les contraintes de temps et d'organisation du travail qui laissent peu de place à l'investissement. Et, face au manque de formation et d'accompagnement des soignants, le travail émotionnel s'inscrit dans des dynamiques de contrôle et de neutralisation, ce qui limite alors les possibilités d'une communication affective propice au dialogue. Ainsi que les soignants l'ont partagé avec nous, les patients attendent du personnel de soins qu'il fasse preuve d'empathie dans ce moment singulier de la mort. Or, l'empathie ne peut constituer une ressource inépuisable qui serait inhérente à la fonction. Pour la préserver chez les soignants, c'est là que l'institution hospitalière se doit de proposer à l'ensemble du personnel un accompagnement qui aujourd'hui se révèle encore manquant.

Pour compléter cette phase d'enquête de terrain menée auprès des personnels de soins, il importerait d'élargir nos questionnements aux familles et aux accompagnants afin de comprendre leurs points de vue sur le dialogue qui peut s'instaurer autour de la mort que ce soit avec les soignants mais aussi entre eux, avec le patient mourant. Il s'agirait d'appréhender ainsi leurs expériences d'accompagnement de la mort d'un proche et d'ouvrir également sur la place de la réflexion quant à « l'après », cet autre versant de la mort souvent oublié.

Bibliographie

Bayard, Florence, *L'art du bien mourir au XVe siècle : étude sur les arts du bien mourir au bas Moyen âge, à la lumière d'un "Ars moriendi" allemand du XVe siècle*, Paris, Presses de l'Université de Paris-Sorbonne, 2000.

Alric, Jérôme (2015), « Éloge de la tranquillité. Soins palliatifs et deuil du *deuil de soi-même* », *in* Alric. Jérôme (dir.), *Rester vivant avec la maladie, Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs*, Paris, Érès, p. 181-203.

Ariès, Philippe, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen à nos jours*, Paris, Seuil, Points histoire, 1975, rééd. 1994.

Bernard, Julien (2014), « Le régime contemporain des émotions de deuil. La dialectique de l'expression et du contrôle », dans *Emotions contemporaines, 19e-21e siècle*, *in* Ambroise-Rendu Anne-Claude *et al.* (dir.), Paris, Armand Colin, p. 71-86.

Bonnet, Thomas, *La régulation sociale du risque émotionnel au travail*, Toulouse, Octarès, 2020.

Certeau (de), Michel, *L'invention du quotidien. Arts de faire*, Paris, Editions Gallimard, 1980, rééd. 1990.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Cafardy, Sylvie, *Expériences de mort imminente. Le témoignage inédit d'une gériatre*, Paris, HumenSciences, 2020.

Castra, Michel (2022), « Régulation et partage social des émotions en soins palliatifs », dans Bercot, Régine, Jeantet, Aurélie et Tcholakova, Albena (dir.), *Emotions, travail et sciences sociales*, Toulouse, Octarès Editions, p. 101-117.

Chambon, Olivier ; Riffard, Marie-Odile, *La vie après la mort, pourquoi il faut y croire ?,* Paris : Larousse, 2020.

Charbonier, Jean-Jacques, *Les 7 bonnes raisons de croire à l'au-delà*, Paris : J'ai Lu, 2014.

Corman, Maya ; Monier, Florie ; Sicard, Alison ; Da Fonseca, Anthony ; Didelot, Thibault ; Hallez, Quentin ; Knachi, Amélie ; Salomone, Mick ; Vichy, Guillaume ; Daambrun, Michael (2017) « L'Expérience de mort imminente (EMI) : une synthèse de la littérature », *L'Année psychologique*, 117(1), p. 85-109.

Cosnier, Jacques, ; Berrendonner, Alain ; Orecchioni, Catherine (dir.), *Les voies du langage, communications verbales, gestuelles et animales*, Paris, Dunod, 1994.

Dumas, Aurélia ; Martin-Juchat, Fabienne, *Les communications affectives en organisations*, Bruxelles, De Boeck., 2022.

Dumas, Aurélia ; Pavillet, Julie (2018), *Méthode visuelle et dynamiques affectives des cadres de santé autour de l'hôpital d'aujourd'hui et de demain*, Dossier 18 de la Revue française des sciences de l'information et de la communication, [en ligne], https://journals.openedition.org/rfsic/4029.

Dumas, Aurélia ; Pavillet, Julie (2021), « Rationalisations des affects en organisation hospitalière : les dispositifs de prévention en santé au travail comme voie d'émancipation ? », *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, 3(2), p. 35-52, https://www.cairn.info/revue-approches-theoriques-en-information-communication-2021-2-page-35.htm.

Elias, Norbert, *La solitude des mourants*, Paris, Pocket, 1882, rééd. 2002.

Evrard, Renaud ; Mutis, Maryne (dir.), *Aux frontières de la mort. Explorations cliniques et scientifiques*, Paris, L'Harmattan, 2023.

Fauré, Christophe, *Accompagner un proche en fin de vie. Savoir l'écouter, le comprendre et communiquer avec les médecins*, Paris, Livre de Poche, 2018.

Fauré, Christophe, *Cette vie… et au-delà. Enquête sur la continuité de la conscience après la mort*, Paris, Albin Michel, 2022.

Foley, Rose-Anna ; Saraga, Michael (2021), « Soignants et étudiants face à la mort : des émotions à écarter », *Anthropologie et Sociétés*, *45*(1-2), p. 277-296, https://www.erudit.org/fr/revues/as/2021-v45-n1-2-as06551/1083805ar/.

Hochschild, Arlie (2003), « Travail émotionnel, règle des sentiments et structure sociale », *Travailler*, n° 9, p. 1949, https://www.cairn.info/revue-travailler-2003-1-page-19.htm.

Kübler-Ross, Elisabeth, *Accueillir la mort : questions et réponses sur la mort et les mourants*, Paris, Pocket, 2002.

Lallier, François, *Le mystère des expériences de mort imminente*, Paris, Leduc Éditions, 2018

Mauro, Cynthia (2008), « Les mots de la mort en soins palliatifs. Partage d'expériences cliniques », *Études sur la mort*, *134*(2), p. 51-58.

Moody, Raymond ; Perry, Paul, *Les preuves de la vie après la vie*, Clamecy, Trédaniel, 2024.

Pelluchon, Corine (2016), « Comment délibérer sur la fin de vie et l'aide active à mourir ? », *Cités*, 66(2), p. 15-30, https://www.cairn.info/revue-cites-2016-2-page-15.htm.

Reny, Justine ; Daubin, Pierre-Emmanuel (2018), « Rédiger ses directives anticipées : une possibilité mais quelles sont les limites ? », *Revue internationale de soins palliatifs, 33*(4), p. 177-180.

Rousseau, Paul (2003), « La spiritualité et le patient en fin de vie. « L'art de l'oncologie : quand la tumeur n'est pas le but » », *InfoKara*, *18*(4), p. 181-183.

Seguin, Valérie (2018), « Et si la mort n'existait pas. Où en est la science sur la vie après la mort ? » [en ligne], https://www.youtube.com/watch?v=HpsJ4o5C4Hg.

Seguin, Valérie (2019), « Et si la mort n'était qu'un passage. Comment s'y préparer ? », [en ligne], https://www.youtube.com/watch?v=HpsJ4o5C4Hg.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Seguin, Valérie (2021), « Et si la mort n'était qu'un passage, Comment s'y préparer ? », [en ligne], https://www.youtube.com/watch?v=W5L9ji7eM7o.

Seguin, Valérie (2022), « L'âme, Une force dans sa vie ? », en ligne], https://www.youtube.com/watch?v=9fcNFGWE8n0.

Temperville, Isabelle (2010), « Les mots pour la fin », *Gestalt*, *38*(2), p. 71-82.

Yver-Elleaume, Constance, *Le sourire de la chenille*, Paris, Le Souffle d'Or, 2022.

Wolton, Dominique (2024), « Penser l'incommunication », *Revue Hermès – Cognition – Communication – Politique*, https://doi.org/10.58079/voli.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458