Mort en petite société

La mort en EHPAD, éléments de réflexion

Émeline KEDADRA

Infirmière diplômée d'Etat.

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8969

Résumé : Le texte présente l'expérience d'une infirmière exerçant dans un EHPAD, confrontée à la mort et aux perceptions sociétales et professionnelles autour des maisons de retraite. Initialement appréhensive, elle explore ses sentiments et observations, partageant ses réflexions sur la coexistence de la vie et de la mort dans ces établissements. L'infirmière remarque l'ambivalence entre la vision de l'EHPAD comme un lieu de vie et la réalité de la mort fréquente. Elle souligne l'importance de repenser l'accompagnement de la fin de vie pour les résidents et propose d'inclure les résidents et le personnel soignant dans cette réflexion. Le texte aborde également le traitement des défunts, souvent discrets pour protéger les autres résidents, mais suggère que cela peut aussi être perçu comme un manque de respect pour la personne décédée. L'auteure appelle à une meilleure intégration des rites de passage dans la vie quotidienne des EHPAD, permettant aux résidents de participer activement aux processus de deuil. Enfin, le texte met en lumière la difficulté des soignants à aborder le sujet de la mort avec les résidents et leurs familles, malgré leur volonté de bien faire. L'auteure plaide pour une communication ouverte et honnête sur la mort, pour améliorer le soutien émotionnel et psychologique des résidents en fin de vie.

Mots-clés : Société ; Mot ; Pratiques professionnelles ; EHPAD ; Parole.

1 Introduction

Jeune étudiante infirmière, je réalisais mon second stage au sein d'un EHPAD [Établissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes]. Accueillant la nouvelle de ce terrain de stage avec beaucoup d'interrogations et d'appréhension, je fonçais voir un de mes proches et lui demander "*Finalement c'est quoi un mort ? C'est comment un mort ?*" Toutes pensées de vie avaient été éradiquées de mon cerveau et j'arrivais le premier jour la peur au ventre de vivre cette curieuse expérience de rencontre avec la mort. À mesure que les jours passaient, je vacillais entre le plaisir de retrouver les résidents et la douce appréhension de me retrouver nez à nez avec la grande faucheuse au détour d'un coin de porte. Ici c'est un lieu de vie me disait-on, comme si l'on tentait de me convaincre que la mort n'était pas là, qu'elle venait parfois rendre une visite mais qu'elle se serait vraisemblablement trompée d'adresse si cela devait arriver.

Pour la jeune infirmière que j'étais, l'endroit me semblait être un mouroir. Un lieu où le temps avait fait son œuvre sur des corps et des âmes fatigués, gorgés de souvenirs à raconter avec plus ou moins de cohérence.

Curieux hasard de la vie, après diverses expériences dans différents services, l'EHPAD m'ouvrait les bras pour venir exercer mon métier auprès de nos aînés. Depuis lors, j'aime observer nos va-et-vient incessants, nos rituels, nos règles et coutumes. C'est bien de cela dont il est question, chez nous pas de repas après l'heure, les médicaments arrivent à l'heure sauf urgence, le jour de douche change peu. Passer la porte c'est un peu comme entrer dans un monde parallèle, une petite société où chacun connaît sa place, son rôle, ses coutumes, ses habitudes. Que se passe-t-il quand la mort décide de venir frapper à notre porte ? Quand elle décide d'entrer dans notre petite société ?

Je propose des axes de réflexion sur l'accompagnement de la mort au sein des EHPAD pour repenser nos pratiques et ouvrir la réflexion, à tous, soignants, citoyens, patients, familles, gouvernants. Mon propos au sein de ce chapitre n'a pas vocation à proposer des solutions mais bien à susciter le questionnement et la réflexion pour chaque lecteur.

2 Ces mouroirs où il fait bon vivre

J'ai toujours été fascinée par le regard ambivalent que porte la société sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). La plupart de nos concitoyens ne souhaitent pas y finir leur vie. Jamais dans ces mouroirs ! Pour autant, l'ensemble du personnel ne se remet pas en question pour appeler cela lieu de vie. À chaque entrée c'est le même discours "*Tu verras tu seras bien ici, en plus il y a plein d'activités.*"[1] Je crois que depuis que je travaille en EHPAD ma remarque préférée fut celle d'une famille qui me dit "*Non mais ça va c'est joli comme endroit, c'est bien décoré et il y a plein d'activités*"[2]. En réalité je n'ai jamais osé leur demander à quoi ils s'attendaient mais au vu de leur surprise je rêverais encore de le savoir. Car c'est bien de cela dont il s'agit, l'imaginaire collectif voit les EHPAD comme des mouroirs, des endroits où nous installons nos aînés pour qu'ils attendent la mort sans jamais en parler. *C'est une réalité : on meurt en EHPAD. C'est le seul endroit qu'on appelle "mouroir".* Penser "mouroir" et dire lieu de vie, voilà toute l'ambivalence de notre système. Peut-être parce qu'un lieu de vie ne pourrait pas être un mouroir ? Si nous reprenons la définition la plus simple de mouroir trouvée dans le petit Larousse : *nom masculin. Familier. Maison de retraite, service hospitalier, etc… où des malades incurables, des vieillards attendent la mort.*

Pour ma part, je ne vois dans cette définition rien qui ne puisse heurter l'éthique ou la dignité de nos métiers. Attendre la mort, n'attendons-nous pas tous la mort chaque jour ? Certains d'entre nous la frôleront au détour d'un carrefour, d'autres la rencontreront dans leur sommeil. Peu importe où notre chemin la croisera, nous ne

[1] Tous les passages en italiques sont des propos retranscrits, à partir de notes personnelles, de paroles authentiques saisies en contexte : famille, collègues, patients.

[2] Le lecteur pourra consulter les offres, sur le net, de nombres d'EHPAD, pour vérifier l'importance de la mise en avant de l'aspect esthétique, qu'il s'agisse de propositions de travail de soignants ou de famille de futurs résidants : les établissements sont présentés modernes en termes de style, en fléchantt les aspects matériels : un sauna, une petite salle de gymnastique, des tables avec nappes, *etc.* ce, *via* une description désincarnée, sans, pour exemple, ne visualiser aucun fauteuil roulant.

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

savons de toute façon ni le lieu ni l'heure de cette rencontre. Acceptons alors que nous l'attendons tous, de façon plus ou moins occupée, par nos tâches quotidiennes. Je voudrais ici reprendre les propos du philosophe Vladimir Jankélévitch dans son ouvrage *Penser la mort*. Il exprime comment la vie et la mort ne peuvent être dissociées et qu'il nous faut la mort pour nous permettre d'avoir la vie. *"On peut donc dire que ce qui ne meurt pas, ne vit pas"*. Nous distinguons bien ici qu'il n'y a pas opposition entre l'une et l'autre mais bien un lien indissociable entre la mort et la vie.

Sachant cela, comment peut-on encore accepter de dissocier la mort de nos EHPAD ? Nous avons tous conscience que le mot mouroir a pour beaucoup une connotation négative mais notre jugement n'affecte-t-il pas notre capacité à poser les véritables mots sur ce que sont nos EHPAD ? "*Mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur de ce monde*" disait Camus dans son texte *Sur une philosophie de l'expression* paru dans la revue Poésie en 1944. Ne serait-ce pas notre plus grand défaut dans cette histoire, refuser de nommer ce qui doit être, par pur jugement ? Pure sémantique me direz-vous ? Pure représentation de la place que nous acceptons de laisser à La Mort dans nos lieux de vie aujourd'hui en France. Sommes-nous aujourd'hui capables de créer des mouroirs vivants ? Des mouroirs où la vie serait présente sans devoir jouer des coudes face à la mort, sans devoir être omniprésente mais accepter de cohabiter avec elle pour laisser à chaque résident et soignant la possibilité de l'évoquer comme un sujet de vie à part entière ? Sommes-nous réellement prêts à laisser entrer la mort dans nos lieux de vie ? Je crois que nous tenons ici aujourd'hui un enjeu majeur car si nous laissons entrer LA MORT, peut-être accepterons-nous de la laisser sortir dignement ?

3 Tourner le dos à la mort

Ma pratique professionnelle m'a permis d'assister à peu de "médiatisation" de la mort dans les EHPAD. Le sujet est en train de faire sa place auprès des équipes de directions et des soignants qui s'emparent de ce dernier accompagnement. Toutefois, bien que ces initiatives soient fortement appréciables et appréciées par les résidents, les familles et les soignants restent aujourd'hui à la marge. Lorsqu'un décès survient, la gestion organisationnelle devient alors le centre des préoccupations et la plus importante d'entre elles est de faire sortir le corps de la résidence. Comment va-t-on s'y prendre pour laisser entrer et surtout ressortir les pompes funèbres avec le défunt de la chambre 136 ? Dans la plupart des établissements c'est un casse-tête. Pas de passage aux heures de pointe quand les résidents vont en salle à manger, allant même parfois jusqu'à éviter la sortie par la grande porte lui préférant la petite porte de derrière à côté du local à poubelle. "*Un an et demi en arrière, les corps passaient le plus discrètement possible par le couloir qui donne sur la petite porte, juste après le local poubelle*".

Loin de moi l'idée de juger ou stigmatiser des pratiques qui se veulent soutenantes et portées de bonne attention par mes pairs. L'objectif de mon propos repose simplement sur la volonté de questionner nos pratiques professionnelles et nos *a priori*. Même si ces pratiques peuvent choquer certains lecteurs, en plein remous de l'EHPAD bashing[3], elles n'ont d'autre motif que de protéger les autres résidents de la vue du défunt et de

[3] Fait de dénigrer de façon systématique.

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

la mort elle-même. Ne pas leur dire que la mort peut arriver, car à leur âge avancé, elle peut venir frapper. Anxiogène pour certains certes. Mais pour les autres ? Ces résidents qui l'attendent avec une impatience plus ou moins dissimulée, qui en parlent quasi quotidiennement, qui vous expliquent qu'ils l'attendent et qu'elle semble bien longue à venir. Pour eux, pas de peur, juste l'envie de verbaliser leur souhait et de l'accueillir. Pour certains, soigner sa sortie est aussi important que la beauté de leur entrée dans ce monde. C'est important pour eux, pour leurs proches, pour ne pas disparaître dans les méandres des souvenirs dès leur dernier souffle passé. Tristement, ils ne pourront pas dire au revoir à leurs amis de l'EHPAD de l'étage du dessus avec qui ils partageaient le repas ou la partie de belote hebdomadaire. L'institution sur l'autel de la peur ne leur laissera pas cette opportunité.

Dans les nombreux échanges que j'ai eu la chance d'avoir avec mes pairs, j'ai entendu de nombreuses histoires autour des sorties de corps. Plusieurs infirmières, de structures différentes, me racontaient que si des résidents se trouvaient par mégarde dans le couloir lors de la sortie de corps, on leur demandait de tourner le dos au brancard transportant le défunt. Regarder le mur plutôt que la mort. Ce qui me semble important ce n'est pas le fait qu'une personne tourne le dos mais bien le fait que cela lui soit demandé. Si la sensibilité de certaines personnes ne leur permet pas d'accompagner le défunt jusqu'à sa sortie de l'établissement, quand est-il de celui qui le souhaite ?

Nous devons collectivement nous interroger sur l'image que cela renvoie aux autres résidents. Pas encore parti mais déjà invisible, caché des regards, répudié par sa condition de défunt. La violence de ce qui se joue doit, à mon sens, nous questionner au plus haut point. Par nos actions maladroites mais pas nécessairement mal intentionnées, nous renvoyons l'image d'un désintéressement total pour la personne décédée. Une fois mort, nous serons cachés et invisibles pour ceux avec qui nous avons vécu parfois pendant des années.

La plupart d'entre nous rend visite à ses défunts au funérarium ou parfois à domicile. Le dernier adieu comme certains l'appellent. Ce besoin, que nous pouvons ressentir de voir, parfois toucher, pour conscientiser le décès sera volé.

4 Autonomiser la mort

Nous observons de façon globale dans notre société la difficulté à évoquer la mort avec les enfants. *Trop d'enfants, trop d'adultes se plaignent d'avoir été frustrés par l'absence d'adieu au mort ou au contraire choqués par une vision traumatisante de ce mort.*

Interrogeons-nous sur nos comportements et nos pratiques face aux personnes que nous accompagnons au sein des EHPAD. En privant les résidents de leur adieu aux morts, nous nous positionnons comme des adultes cherchant à protéger des enfants face à la mort.

L'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ de la gérontologie est pourtant vent debout pour prôner l'autonomisation des publics accueillis. En les privant de leur libre arbitre, ne nous les infantilisons pas ? *In fine*, ces pratiques infantilisantes me semblent aller à l'encontre de la politique d'autonomisation prônée par les pouvoirs publics. *De*

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

quoi veut-on protéger les résidents ? De la mort ? On n'a pas ce pouvoir. Et la mort n'est pas un danger, mais une étape de vie inévitable. Le danger, en l'occurrence, n'est pas la mort. Le danger est d'exclure et de décider pour l'autre. En taisant la mort, on ne l'éloigne pas, mais on empêche le partage des émotions, le sentiment de faire partie d'un groupe, et à terme, la sérénité.

De plus, permettre ce dernier au revoir au défunt, c'est permettre au résidents de se sentir appartenir à la communauté des vivants ; ils comptent comme des adultes responsables à part entière en partageant les rites du groupe et de la société elle-même. Inclure les résidents dans un processus mortuaire commun à nos sociétés, c'est inciter à refaire société au sens large du terme, en participant et appartenant à des rites connus et déjà vécus, pour certains, avant leur entrée en institution (voir Mathieu-Nicot *et al.*, dans cet ouvrage). J'envisage que ce postulat nous oblige à remettre en cause le positionnement que nous adoptons en tant que soignant et accompagnant, visant un rapport équilibré d'adulte à adulte. Permettre à l'Autre de choisir par lui-même, pour lui-même ce qu'il juge bon pour lui, nous positionne comme un accompagnant respectueux. Notre mission en tant que professionnel consiste à délivrer une information claire et éclairée sur la situation et envisager la possibilité de se trouver face à un corps mort, possiblement changé, en soutenant le mouvement naturel de la vie face à la mort.

5 Cacher ce mourant que je ne saurais voir

Dans ce paragraphe, je propose de nous interroger collectivement sur la place du mourant. Lorsqu'un résident est en fin de vie, rares sont les visites hormis celles des soignants et de la famille. Une fois de plus, ne devrions-nous pas nous interroger sur la place des autres résidents au chevet du mourant ? *Ne pas appartenir à la chaîne d'information, ne pas pouvoir décider de la façon d'accompagner la fin de vie d'un autre, ne pas pouvoir dire au revoir aux personnes avec qui ils ont noué des liens, avoir perdu leur statut de sujet, voilà le vrai danger pour les résidents.*

Cependant, le questionnement soulevé me semble complexe à bien des égards.

Premièrement, laisser la place à un autre résident doit être un acte consenti par la famille et les proches. En effet, dans ces instants émotionnels forts, la présence d'une personne proche du mourant mais pas nécessairement de la famille ne doit pas être vécue comme intrusive. En effet, comme je l'ai évoqué plus haut dans ce chapitre, j'apparente pour beaucoup le microcosme de l'EHPAD à une mini société. Le mourant ayant parfois fait plusieurs années au sein de la structure, il a forgé des amitiés fortes et durables. Les interactions sociales avec les autres résidents sont souvent plus fréquentes qu'avec les proches. Loin de moi l'idée de substituer les autres résidents à la famille, mais bien de nous interroger sur comment faire cohabiter au chevet de mourant des personnes ayant chacune bénéficié d'un lien privilégié avec le mourant, mais qui ne se connaissent pas pour autant.

Deuxièmement, j'imagine que nous, soignants, nous devons nous interroger sur l'espace que nous laissons aux autres résidents pour être au chevet du mourant. Avons-nous seulement proposé à Me L. de rester au chevet de son ami de la 105 en fin de vie ?

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

Avons-nous su lui laisser la liberté de choisir si elle le souhaitait ? Nous sommes-nous sentis suffisamment en sécurité pour accompagner cet instant, cet échange ?

Dans ma pratique infirmière, j'ai récemment vécu un moment fort et intéressant que je souhaite partager. Au sein des EHPAD, il existe un dispositif nommé Projet Personnalisé d'Accompagnement. L'objectif de cet outil est de recueillir les souhaits des résidents sur leurs projets de vie au sein de l'établissement. Nous sommes dimanche et je suis en plein entretien avec Me L. Ma mission dans ce temps d'échange est de remplir avec elle son projet personnalisé. Les items s'enchaînent, de la toilette au repas, en passant par les activités aimées et souhaitées et puis, nous nous retrouvons, elle et moi, de concert propulsées dans l'item fin de vie. À l'instar de tous les autres items bien renseignés, que nous avons seulement mis à jour, celui-ci est vide ! Pas une phrase ni même un mot pour recueillir les souhaits de fin de vie de Me L. J'attire l'attention du lecteur sur le fait qu'il ne s'agit pas dans cette partie de rédiger les directives anticipées. Je demande à Me L. si elle souhaite que nous abordions ensemble cet item. Sa réponse fut sans appel ; "*Bien sûr que oui !*" Assurée par cet enthousiasme, nous nous lançons elle et moi dans l'exploration de ses souhaits. Dans l'échange me vient alors l'idée de lui demander si elle souhaite que ses amis viennent lui rendre visite si elle était alitée et dans un état d'inconscience dans sa chambre. Sa réponse fut là aussi sans appel "*Bien sûr, j'ai toujours vécu avec plein de monde autour de moi, je suis une personne très sociable et j'aimerais que mes amis viennent me rendre visite s'ils le souhaitent.*"

Ce qui me plait dans cette histoire c'est de savoir que nous savons. Certaines personnes pourraient refuser les visites, souhaitant conserver une image dont elles auraient encore le contrôle, ce que la maladie ne leur permettrait pas. Pour d'autres, le lien social doit perdurer jusqu'à la fin. Nous pourrions nous dire que nous souhaitons mourir comme nous avons vécu, entouré si ce fut le cas, solitaire si cela fut notre façon de vivre. Mais les choses ne sont pas si simples et les souhaits et attentes de chacun ne peuvent être connus s'ils ne sont pas exprimés (voir Mathieu-Nicot *et al.*, dans cet ouvrage).

À l'inverse, si une personne ne souhaite pas de visite, nous pourrons respecter son choix. La différence notable que je vois c'est que cet isolement du mourant pourra être expliqué à la famille comme aux autres résidents. N'est-il pas plus aisé d'exprimer à la famille que le résident souhaitait la visite de ses amis co résidents ? Ce lien social pourra aussi parfois être réconfortant, marquant que même au sein de l'EHPAD, leur père, mère, grand-mère a su trouver un lien social fort allant jusqu'à des liens d'amitié. Il/Elle n'était donc pas seul(e) lorsque je ne pouvais être là, il avait une vie, sa vie comme chacun de nous. Nous nous questionnons : et si cela participait à changer notre regard sur nos mouroirs finalement bien vivants ?

Enfin, il me semble bien plus aisé de pouvoir verbaliser, aux autres résidents, le refus du mourant. Cela laissera l'empreinte du respect des souhaits du patient, vecteur d'assurance pour celui qui sait, qu'un jour son tour viendra et que l'équipe apportera un soin particulier à respecter ses choix. De plus, dans ce cas de figure il ne s'agit pas non plus de donner la sensation de cacher le mourant. L'explication donnée aux autres résidents marque profondément notre volonté de laisser à chacun sa place jusqu'à la mort sans cacher ce qui sinon ne peut être aperçu.

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

6 Quelle place pour le corps mort ?

Ma pratique m'a parfois mise face à des situations complexes n'ayant que peu ou pas de solution. En effet, je souhaite partager cette histoire qui semble questionner la place que nous donnons au corps du défunt. Une dame a perdu son fils. Celui-ci avait demandé une crémation et une dispersion des cendres. La loi impose le respect des dernières volontés de la personne décédée. Malgré tout, la dispersion devait être faite à plusieurs centaines de kilomètres de sa mère. En tant que mère, il semblait impensable pour cette dame d'envisager son fils loin d'elle. Aussi, elle se projetait allant au cimetière rendre visite à son fils, se recueillir sur sa sépulture. Cette situation me semble complexe à bien des égards car elle impose aux autres membres de la famille de trouver des solutions pour répondre aux besoins du défunt tout en répondant aux besoins de cette maman âgée endeuillée.

J'invite le lecteur à plonger avec moi dans une interrogation plus profonde de notre vision de la mort et du corps mort. En effet, comme indiqué plus haut, la majorité de la communauté scientifique qui travaille sur le sujet de la mort est unanime, nous touchons là un des plus grands tabous de notre société. Nous avons vocation, en France, à cacher nos mourants et nos morts. Qui a déjà vu une chambre mortuaire à côté de l'accueil d'un hôpital ? Pas très engageant et rassurant pour certains, purement réaliste de notre condition d'humain pour d'autres. Ce qui est certain c'est que peu importe la structure, nous l'avons vu plus haut, c'est très largement encore la cas : le mort passe par la petite porte de derrière ! Voilà donc que ce corps mort invisibilisé devient alors chose sacrée une fois crématisé ou inhumé . Quelle différence y a-t-il d'ailleurs entre ces deux formats ? Je m'accorde bien entendu, avec le respect et la dignité dus à un défunt et à son corps quel qu'en soit son état ; mais, ne devrions-nous pas nous interroger sur ce qui fait passer du statut de répudié à sacré, en si peu de temps ?

Tout d'abord, il semble intéressant de rappeler que le corps mort permet une forme de personnification de la mort, en matérialisant le passage dans le monde des morts. En effet, le corps mort devenu cadavre, dépouille ou défunt, permet à chacun de conscientiser cette mort qui frappe. *La confrontation au mort est toujours un moment d'une éprouvante douleur mais indispensable dans le processus de deuil en termes de réconciliation, d'au revoir et de séparation.* Les évolutions sociétales du statut et de la considération donnés au corps mort sont nombreuses et jalonnent notre rapport au cadavre allant jusqu'à construire notre cadre juridique actuel (voir Rousset, dans cet ouvage). En effet :

> *« la mort ôte et/ou transfère les attributs de la personnalité juridique. En conséquence, il n'existe plus de droits attachés à la personne décédée.* Pour autant, l'article 16-1-1 du code civil stipule que le respect dû au corps humain ne cesse pas avec la mort. Les restes des personnes décédées doivent être traités avec respect, dignité et décence. De même, l'article 225-17 du Code pénal, modifié par cette même loi, sanctionne la violation du respect dû aux morts au titre de la dignité de la personne et réprime les atteintes aux tombeaux et sépultures, urnes ou monuments. Le mort n'est donc plus

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

> un sujet de droit ; le cadavre est le substrat matériel d'une ex-personne au sens juridique. La dépouille mortelle est qualifiée par la jurisprudence et en doctrine de « chose sacrée » (Loi n° 2008-1350 du 19 décembre 2008).

Jean Paul Sartre[4] écrivait : *la caractéristique d'une vie morte, c'est que c'est une vie dont l'Autre se fait le gardien. Notre mort est un événement qui appartient aux autres.* Nous voilà donc tous les gardiens de nos morts, de leur dépouille (Voir Cotte Raffour, dans cet ouvrage).

Pour reprendre la situation de notre mère endeuillée, ne doit-on pas s'interroger sur le bien être des vivants autant que sur celui des morts ? Ménager la chèvre et le chou comme disent les anciens, voilà donc toute la difficulté face au cadre législatif et à notre situation. La Société peut-elle aujourd'hui imaginer accepter désacraliser (voir Roelans, dans cet ouvrage) le corps inhumé ou crématisé, sans distancier ni pervertir le partage du deuil, et répondre aux besoins des vivants et aux souhaits du mort ? *Les effets de la mort sont exclusivement ceux qu'elle produit sur le"vif", le vivant, les vivants. Avant la mort, c'est la vie, après la mort, c'est une autre vie, ce sont d'autres vies.* Dans notre exemple, peut-on imaginer un partage de cendres pour permettre à cette maman un espace de recueillement pour partie et une dispersion consentie aux volontés de l'autre partie ? Beaucoup de questions pour peu de réponses me direz-vous. Cela peut amener l'idée de s'interroger sur la volonté de l'humain à contrôler son existence, dont par-delà sa vie, sa mort même.

7 Les soignants face à la mort

Ma pratique infirmière mais aussi celle expérimentée dans le cadre d'activités de bénévolat et d'accompagnements des équipes d'EHPAD sur la question de la fin de vie m'ont montré à quel point le sujet est central pour les professionnels. Pour autant, je suis toujours éminement surprise de voir à quel point le sujet effraie autant qu'il intéresse. Réussir les accompagnements de fin de vie en EHPAD, accompagner chaque résident et ses proches avec respect, concilier dignité et décence sont les clés de voûte de la motivation de la majorité des soignants que je croise sur ma route. Autant la parole sur le sujet est assez libre quand elle transite entre professionnels, autant les langues se crispent, voir même se figent, lorsqu'il s'agit d'aborder la thématique entre les professionnels et les résidents ou les familles. *"Mais enfin, comment veux-tu que je lui demande ce qu'il voudra pour sa fin de vie ? Je ne sais pas comment aborder le sujet ?"*

Je me rappelle avoir rencontré une personne qui souhaitait mettre en place des journées sous forme de groupe de travail et de réflexion autour de la mort et de la fin de vie. À l'époque cette personne voulait donner à ces journées le nom : La mort, que faire ? Ce qui m'avait plu c'était les échanges qu'il y avait eu entre nous, ce qui aboutit alors, et qui me semble primordial à une formule plus équilibrée : la mort, **que dire**, que faire ? C'est de cela dont je voudrais parler pour clore mon propos dans cet ouvrage. Que faire, voilà une chose aisée : toilette, injection, soins divers et variés… Caché derrière son matériel, son soin et sa technicité, le professionnel œuvre chaque

[4] L'être et le Néant, Essai d'ontologie phénoménologique publié en 1943.

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

jour sans relâche au chevet de nos aînés. En revanche, que dire face à la solitude d'une fin de vie, face à la peur de mourir, face à l'envie parfois de trépasser ? Chaque professionnel vous dira qu'il a été formé à chaque geste technique, chaque soin mais de quelle formation disposons-nous pour accompagner la mort ?

Peu de professionnels sont aujourd'hui véritablement formés à l'accompagnement de fin de vie. Pour preuve, je voudrais ici soumettre deux exemples de situations qui donnent à réfléchir.

Dans un premier temps, les tentatives de verbalisation de la mort par les résidents auprès des soignants se soldent quasi systématiquement par cette phrase "*mais non, ne dites pas ça, vous avez encore le temps, vous êtes encore en pleine forme, vous n'allez pas mourir tout de suite*."

La deuxième réponse à ce type de tentative de la part d'un résident pourra se solder par une orientation vers la psychologue de l'établissement. Ce qui doit alerter, dans ces deux cas précis, c'est bien entendu la difficulté qui est vécue simultanément par les deux protagonistes de notre histoire. L'indivible se fraie un chemin à la place du lien social. D'un côté, un résident comprend malgré lui et parfois dans la gêne qu'il ne doit pas aborder ce sujet, et de l'autre côté, le professionnel ne sait pas comment accueillir cette parole.

Dans un second temps, je voudrais aborder la question des étudiants, futurs professionnels de santé. La plupart des étudiants inscrits en études médicales et paramédicales n'ont jamais vu un mort. Le premier sera peut-être un patient ou un résident avec toute la violence que l'instant peut apporter pour chacun d'eux. Peu oseront parler de leur expérience les premiers temps, il faudra des mois parfois même des années pour qu'ils puissent dire, parler, s'exprimer sur les émotions qu'ils ont vécu dans ces instants. Les institutions, de façon générale, dans leur course aux soins ne prendront pas le temps de les écouter, noyées sous le flux de patients à prendre en soins.

Je me rappelle l'accompagnement d'une jeune étudiante infirmière au sein d'un EHPAD. À l'époque, Me M. est en fin de vie, son état se dégrade d'heure en heure. Avec le médecin nous faisons le nécessaire pour la soulager. La jeune étudiante me suit depuis le début de la matinée. Lors de notre passage de 11h30 dans la chambre de Me M., elle ne me semble pas à l'aise avec la situation. À la sortie de la chambre, je me permets de lui demander si elle souhaite que nous discutions ensemble de ce qu'elle vit. Il est important pour moi de pouvoir l'accompagner. Son témoignage est sans appel, elle n'a encore jamais vu de mort ou même de mourant et tout ce qu'elle vit la bouleverse : l'émotion de la fille de la résidente, la vue d'une personne en fin de vie… La vulnérabilité de cette jeune femme et son authenticité à me livrer ses émotions m'ont profondément marqué ce jour-là, mais ont laissé des traces pour tous les jours suivants ce moment. De retour à l'infirmerie, je lui propose d'aller boire un café. Le temps pour moi de m'entretenir avec ma collègue infirmière présente ce jour pour lui expliquer la situation. À l'écoute de mon récit, elle se fige et m'indique "*je n'aurai jamais pensé à lui demander*". Cette situation me semble imager bien plus précisément mon propos et le point de vigilance que nous devons, à mon sens, tous

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

avoir en tan qe profesionnels auprès des étudiants qui viennent se former avec nous sur le terrain.

Libérer la parole avec les résidents et entre nous, lever le tabou de la mort, reconnaître le trépas en fin de vie. Peu importe le nom que nous choisissons de consacrer à la mort, sceller les émotions de chacun, accepter les non-dits, refouler les demandes de parole sont à mon sens les pires options à éviter. La mort au sein des EHPAD et plus généralement des structures de soins doit se porter collectivement dans le respect de chacun. Nous pouvons être jeune soignant et n'avoir jamais vu un mort, nous pouvons avoir 20 ans d'expérience et être profondément touché par le décès d'un résident, nous pouvons avoir 100 ans et avoir peur de la mort, nous pouvons en avoir 20 et souhaiter en parler. La mort est et doit rester un sujet de libre discussion ; il s'agit de laisser une porte ouverte à chacun pour pouvoir s'exprimer, verbaliser entre humains.

8 Conclusion

Je souhaiterais conclure par une dernière citation : « *Parler de ce mystère est la seule façon de l'appréhender et de cesser de souffrir chacun de son côté. Les humains sont des êtres sociaux qui aiment vivre les uns à côté des autres, confronter leurs expériences et leur donner du sens*[5]. »

Bibliographie

Bacqué, Marie-Frédérique (2015), « Voir ou ne pas voir le corps du défunt », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, *vol. 121*, No.2, p. 73-82. DOI : 10.3917/jalmalv.121.0073.

Froger, Bérengère (2015), « La mort et le droit », *Empan*, 97(1), p. 39-43. DOI : 10.3917/empa.097.0039,

Jankélévitch, Vladimir ; Françoise Schwab, *Penser la mort ?* Piccolo 16. Paris, Liana Lévi, 2017.

Larousse, Article « Mouroir », version en ligne, consulté le 27 septembre 2024,

Le Gall, Joëlle (2015), « Mourir en ehpad », *Empan*, 97(1), p. 104-110. DOI : 10.3917/empa.097.0104,

Loi n° 2008-1350 du 19 décembre 2008 relative à la législation funéraire, Titre Ier : des droits civils, Chapitre II : Du respect du corps humain, Article 16-1-1 du code civil, entrée en vigueur le 21 décembre 2008. France Gouvernement, consulté le 27 septembre 2024, https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000019981573/2008-12-21/

Loi n° 2008-1350 du 19 décembre 2008 relative à la législation funéraire, Livre II : Des crimes et délits contre les personnes, Titre II : Des atteintes à la personne humaine, Chapitre V : Des atteintes à la dignité de la personne, Section 4 : Des atteintes à la dignité de la personne, Article 225-17 du Code pénal, entrée en vigueur depuis le 21 décembre 2008. France Gouvernement, consulté le 27 septembre 2024,

Mauro, Cynthia (2010), « Du cadavre au défunt. Thanatomorphose et représentations sociales », *Études sur la mort*, 137(1), p. 159-165. DOI : 10.3917/eslm.137.0159.

Olivier, Sylvie (2015), « Mourir, voir mourir : place des EHPAD dans la société », *Empan*, 97(1), p. 69-75. DOI : 10.3917/empa.097.0069,

Vincent, Marie-Odile, *Fin de vie en EHPAD, parlons-en !* Avelines. Brignais : Le Coudrier, 2021.

[5] Marie-Odile Vincent, *Fin de vie en EHPAD, parlons-en !*

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