



I.F.S.I. de l'E.R.F.P.P. du G.I.P.E.S.
d'Avignon et du Pays de Vaucluse

FELLAGUE-CHÉBRA Marie

Promotion 2019-2022

TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES EN SOINS INFIRMIERS

La mort du patient, une souffrance impensée

UE 5.6.S6 : Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Sous la direction de Mme Séverine NICOLAS

Travail remis le 23 mai 2022

Note aux lecteurs :

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur »

« In every calm and reasonable person there is hidden a second person scared witless about death. »

Philip Roth, *The Dying Animal* (2001, p.153).

Remerciements

Je remercie ma directrice de mémoire, Mme Nicolas, pour ses conseils de lecture et nos discussions enrichissantes. Merci également d'avoir su m'octroyer toute la liberté dont j'avais besoin pour permettre, dans le respect de mon rythme, de déployer ce travail dans le temps.

Je remercie mon compagnon pour son soutien et d'avoir été un précieux vis-à-vis lors de nos longues discussions philosophiques qui ont participé à nourrir ma réflexion. Je le remercie pour le prêt de certains ouvrages et de sa relecture attentive. Je le remercie encore d'avoir su me donner quelques distrayantes respirations qui ont permis, en arrière-plan, un travail de décantation, et d'avoir su aussi, avec compréhension, respecter mon temps de travail en acceptant que je disparaisse parfois pour me consacrer à un dur labeur.

Je remercie tous les soignants qui ont accepté d'être interrogés dans le cadre de ce travail, dans une volonté de transmission de leurs expériences. Leurs valeurs font honneur à leur profession.

À toi ma fille, je dédie cette petite capsule temporelle que tu liras peut-être un jour et que je sème comme les petits cailloux blancs du petit Poucet, afin que, si tu te réveillais de ton mauvais rêve en réalisant que tu t'étais perdue et si toutefois encore tu me cherchais, tu saches trouver le chemin que j'ai emprunté lorsque je me suis moi-même libérée de mes chaînes et de mes démons que j'ai souhaité affronter pour être du côté de la vie. Tu apprendras alors que ce que nous avons pris pour une gorgone effrayante, que nous n'osions pas regarder en face, cherchant à fuir le regard pétrifiant en poursuivant des illusions chimériques, et qui nous a fait agir comme des insensées, n'est pas un monstre si terrifiant, il est ce qui donne une valeur incommensurable à chaque seconde de vie de chaque être humain du passé, du présent et de ceux qui fouleront encore cette terre lorsque nous ne serons plus, et avec lesquels nous sommes fatalement liés par ce destin commun de la finitude. C'est ce qui rend l'amour si intense, si urgent, parce que sur le chemin toujours trop court, le temps très bref d'une expiration, survient inexorablement la perte.

SOMMAIRE

1. Introduction.....	1
2. La situation d'appel.....	1
2.1. Description de la situation	1
2.2. Le questionnement.....	5
3. Le cadre de références	7
3.1. QU'EST-CE QUE LA MORT	7
3.1.1. LA DIMENSION BIOLOGIQUE.....	7
3.1.2. LA DIMENSION SOCIO-CULTURELLE	9
3.1.3. LA DIMENSION PHILOSOPHIQUE	19
3.2. La notion de finitude	24
3.2.1. ASSOCIÉE À LA MORT	24
3.2.2. DISSOCIÉE DE LA MORT	24
3.3. Qu'est-ce que la fin de vie	25
3.3.1. DE L'INCERTITUDE.....	25
3.3.2. ... VERS LA CERTITUDE ?.....	27
3.4. L'angoisse de la mort.....	28
3.4.1. UNE ANGOISSE PROPRE AUX HUMAINS	29
3.4.2. UNE ANGOISSE ÉTONNANTE ?	31
3.4.3. RÉALISER QUE L'ON VA MOURIR.....	33
3.4.4. LA MORT ET LE NÉANT	35
3.4.5. LA MORT ET LE SENS DE LA VIE	38
3.5. Les mécanismes de défense.....	41

3.5.1.	LA DISTRACTION PASCALIENNE	42
3.5.2.	LES COUTUMES	42
3.5.3.	LE SIMPLE DÉNI	43
3.5.4.	REGARDER LA MORT EN FACE	44
3.5.5.	DEUX LIGNES DE DÉFENSES	44
3.5.6.	NOTRE PLUS GRANDE CHANCE	45
3.5.7.	AVOIR ÉTÉ, AVOIR VÉCU, AVOIR AIMÉ	46
3.6.	l'accompagnement	47
3.6.1.	CHEMINER DANS LE PAS DU PATIENT	47
3.6.2.	UN CHEMIN QUI PRÉPARE À LA MORT ?	48
3.6.3.	RÉPONDRE AU BESOIN D'UNE PRÉSENCE	49
3.6.4.	ACCORDER DU TEMPS ET DE LA LIBERTÉ	50
3.6.5.	SURVIVRE AU PATIENT ET SE TRANSFORMER.....	51
3.6.6.	L'EXPÉRIENCE DES SOINS PALLIATIFS.....	51
3.6.7.	LA SOUFFRANCE DES SOIGNANTS.....	55
4.	Enquête exploratoire	59
4.1.	La méthodologie.....	59
4.1.1.	MÉTHODE CLINIQUE.....	59
4.1.2.	ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS	59
4.1.3.	OBSERVATIONS PARTICIPANTES.....	61
4.2.	Présentation de la population interrogée.....	65
4.2.1.	URGE.....	65
4.2.2.	PSY.....	66
4.2.3.	REA	67
4.2.4.	IDEL.....	68

4.2.5. ESI.....	69
4.3. Les conditions d'entretien	69
4.4. Discussion des résultats.....	71
4.4.1. LA MORT	71
4.4.2. ACCOMPAGNER L'IMPOSSIBLE RENONCEMENT À LA VIE	72
4.4.3. LA MORT UN TABOU.....	76
4.4.4. LES REPRÉSENTATIONS DE LA MORT	79
4.4.5. LA MORT ÉCARTÉE DE LA SOCIÉTÉ	82
4.4.6. LA SOUFFRANCE ÉCARTÉE DE LA SOCIÉTÉ	83
4.4.7. L'ANGOISSE DE LA MORT	84
4.4.8. L'HABITUATION À LA MORT ?	89
4.4.9. LE SENTIMENT D'IMPUISSANCE	94
4.4.10. LA SOUFFRANCE DU SOIGNANT	94
4.4.11. UN DEUIL À VIVRE.....	96
4.4.12. LE SUJET DU MOURIR.....	97
4.4.13. LA DEMANDE DES PATIENTS EN FIN DE VIE	99
4.4.14. CONSÉQUENCES DES REPRÉSENTATIONS DE LA MORT	103
4.4.15. LES MÉCANISMES DE DÉFENSE FACE À LA MORT	110
4.4.16. L'EXPÉRIENCE APPORTÉE PAR LES SOINS PALLIATIFS	116
4.4.17. LES SENS DE LA VIE, LA TRANSMUTATION DE LA VIE	118
4.4.18. LA QUESTION DE LA FORMATION	119
5. Problématique.....	123
6. Conclusion	125
7. Bibliographie.....	127

8. Annexes.....	I
8.1. Annexe 1 : URGE.....	I
8.2. Annexe 2 : PSY.....	XV
8.3. Annexe 3 : REA.....	XXVII
8.4. Annexe 4 : IDEL.....	XXXVIII
8.5. Annexe 5 : ESI.....	LX

1.INTRODUCTION

La conscience de mourir, qui semble être le propre de l'être humain, génère une peur que nous partageons tous à un degré et à des moments divers. D'aucuns en sont saisis très tôt dans leur vie, d'autres sont submergés par l'angoisse au moment où la mort devient une réalité imminente. Cette thématique, qui reste taboue dans nos sociétés modernes, présente pour moi un intérêt particulier en ce qu'elle fait écho à des craintes existentielles. Or, lors d'un stage, j'ai dû, avec ce qui me constitue au regard de mes craintes, répondre à la demande particulière d'une patiente de ne pas la laisser mourir seule. Cela m'a permis de réaliser concrètement que tout soignant est confronté non seulement à la mort de façon fréquente, mais surtout à l'angoisse des patients face à cette issue inexorable. Je forme l'hypothèse que l'accompagnement d'une fin de vie est corrélé aux représentations du soignant de sa propre mort, de sorte que la situation du patient entre inmanquablement en résonance avec celle du soignant, ce qui est susceptible de constituer un écueil. Dans un contexte où, paradoxalement, la mort est à la fois de plus en plus médicalisée et semble pourtant écartée des institutions, je me suis questionnée, à travers ma situation d'appel, sur la façon d'accompagner ceux que l'on qualifie de « mourants » avec tout ce que cela renvoie aux soignants de leur propre condition d'êtres mortels.

Ce mémoire de fin d'étude expose mes questionnements tirés de ma situation d'appel dont la description permettra de faire émerger la question de départ de ce travail. Je m'appuierai ensuite sur un cadre de références que je confronterai à l'enquête exploratoire afin de détacher une problématique qui aboutira à une question de recherche, avant de terminer par la conclusion.

2.LA SITUATION D'APPEL

2.1. DESCRIPTION DE LA SITUATION

Ma situation d'appel survient lors d'un stage réalisé en unité de soins longue durée et qui s'est déroulé du 30/11/2020 au 18/12/2020. Ce service comprend 30 lits permettant d'accueillir des personnes âgées dépendantes dès l'âge de 60 ans.

Il s'agissait, en soi, d'un stage très particulier durant lequel je devais osciller entre mon statut de stagiaire en soins infirmiers et celui d'étudiante apportant une contribution dans le cadre du Covid-19, conformément à la note de cadrage de l'ARS PACA du 19 mars 2020.

Dans ce contexte, tel Janus aux deux visages, j'ai revêtu la double casquette d'aide-soignante permettant de renforcer les équipes face à la crise sanitaire, et d'étudiante en situation apprenante en soins infirmiers. C'est dans cette posture hybride déroutante que j'assistais à l'admission de Mme B au sein du service.

Cette patiente, une femme de 92 ans, était grabataire en raison, notamment, de son obésité. Toutefois, elle était parfaitement consciente et orientée, sans altération cognitive d'aucune sorte.

J'étais présente lorsqu'elle a été transférée du brancard à son lit, via une large nacelle qui lui avait cisailé les cuisses et lui en avait laissé des stigmates durablement. Cela n'avait toutefois pas entamé son humeur joviale connue par certains membres de l'équipe. En effet, j'appris d'un aide-soignant que, quelques temps auparavant, elle avait déjà séjourné dans ce service et qu'en cette occasion elle avait mis à profit une rééducation qui lui avait permis de recouvrer une certaine mobilité et de rentrer chez elle.

Je ne savais pas précisément pourquoi elle avait été admise dans ce service, mais l'on m'informa toutefois qu'elle était porteuse d'un cancer récidivant dont elle ignorait tout pour le moment, le médecin ne l'ayant pas encore rencontrée pour le lui annoncer. Néanmoins, elle n'était pas en situation de fin de vie. Alerte, bonne vivante, sympathique et très communicante, voici l'image que j'en eue à son arrivée.

Très rapidement, la patiente nous signala la disparition de ses prothèses dentaires, probablement perdues lors de son transfert dans le service. Il n'a pas été possible de les retrouver et l'on me confia que l'assurance de l'hôpital ne prendrait pas en charge le renouvellement de ces prothèses, considérant la patiente comme trop âgée pour en bénéficier. Cela m'a paru particulièrement cynique : dans une conception probablement utilitariste, cela semblait signifier qu'il existerait donc un âge au-delà duquel conserver la faculté de mâcher des aliments deviendrait accessoire. Quelle en serait la raison : la probabilité plus grande, à cet âge, d'une survenue imminente de la mort ? En conséquence, il ne convenait pas, pour l'assurance, de « gaspiller » de l'argent pour une personne qui n'aurait, statistiquement, plus beaucoup d'années à vivre. Qu'en est-il du confort que l'on souhaite donner à nos aînés lors

de leurs derniers instants et de la dignité qu'il leur reste en tant qu'être humain encore en vie ? Toujours est-il que ce fut là un événement décisif pour Mme B qui précipita son funeste sort. En effet, en l'absence de ses prothèses, Mme B se trouvait dans l'incapacité de s'alimenter correctement : elle refusait tout plat mixé et ne se nourrissait que frugalement avec uniquement des yaourts et des boissons sucrées. Son état général s'est alors très rapidement détérioré, au point que l'humeur allègre de la patiente en fut affectée et fit place à de l'angoisse, accompagnant une peur de mourir qu'elle exprimait dorénavant de façon récurrente.

Elle eut également soudainement un comportement totalement différent de celui que l'on lui connaissait. Alors qu'elle avait coutume d'occuper ses journées en s'affairant à quelques lectures, elle se mit à délaissier ses activités et à sonner très régulièrement, cherchant la moindre occasion pour solliciter la présence d'un soignant à ses côtés. Une nuit où j'étais de garde, elle a appelé sans discontinuer, se montrant réfractaire au sommeil. Je compris alors qu'il s'agissait là d'une manifestation anxieuse : j'imagine sans peine que lorsque l'on se sent glisser vers la mort, l'on a perdu la certitude qu'il y aura encore un jour nouveau après s'être endormi. Chaque minute compte alors plus que jamais dans cet instinct de se raccrocher à la vie et de revoir le soleil se lever une fois encore. Je me prêtais alors à ce jeu de venir inlassablement à chacun de ses appels, contre l'avis de l'aide-soignante et de l'IDE qui devinaient également qu'il ne s'agissait pas là de vraies demandes de sa part mais qui étaient bien résolues à dormir quelques heures sur leurs lits de fortune qu'elles avaient coutume de préparer avec les fauteuils présents dans le petit salon du service. Je ne pouvais me résoudre à ignorer les appels de Mme B., de crainte qu'ils ne fussent ses derniers, parce que je savais alors que ma culpabilité aurait été immense d'avoir laissé seul mon semblable qui me demandait de l'aide dans ce moment crucial où l'existence s'achève. Il est vrai que nous sommes seuls face à la mort lorsque celle-ci nous emporte, car, pour reprendre une citation d'Heidegger, « *Nul ne peut décharger l'autre de son trépas* » (Heidegger, 1986, p. 240) Toutefois, sans doute par projection de ce que je souhaiterais lorsque mon tour sera venu d'affronter ces affres, j'imagine aussi qu'il n'est pire trépas que celui que l'on vit seul dans une chambre d'hôpital impersonnelle. À défaut d'être entourés par les siens, quoi de plus naturel, pour les êtres sociaux que nous sommes, que de vouloir la main chaude et réconfortante d'autrui lors de cette ultime épreuve.

C'est ainsi que, lorsqu'elle épuisa tous les prétextes pour me faire venir, elle finit par me confier qu'elle sentait la fin approcher et elle me demanda alors de ne pas la laisser partir seule. Cette patiente était veuve depuis quelques années, et avait des enfants éloignés géographiquement : un fils dont elle était fière mais qui vivait au Canada et une fille vertueuse, me disait-elle, qui habitait dans le nord de la France. Elle ne réclamait pas leur présence mais simplement une chaleur humaine au moment de son départ. Je lui indiquais qu'elle n'était pas seule dans la mesure où les soignants ne sont jamais loin et qu'il y aurait toujours quelqu'un pour venir la voir si elle appelait, même si, dans les faits, je savais pertinemment que l'on ne viendrait pas forcément systématiquement à chacun de ses nombreux appels. En effet, par cette forte sollicitation des équipes, elle s'exposait davantage au risque d'être ignorée, à l'instar du petit garçon qui criait au loup, selon l'histoire populaire bien connue... Mais que pouvais-je dire d'autre ? À ce moment-là, mon objectif n'était pas de parler vrai, mais d'être rassurante afin de calmer l'angoisse manifeste. C'est dans ces instants que l'on s'aperçoit que tout est relatif et que les grands principes kantien de dire la vérité quoi qu'il en coûte ne résistent pas toujours aux conséquences que cela peut engendrer et à l'impuissance que l'on ressent face à la détresse.

Trois jours passèrent. Lors de mon tour de change de 17 h, j'entrais seule dans la chambre de la patiente et je la découvris haletante, polypnéique, les yeux écarquillés regardant dans le vide, ne répondant pas aux ordres simples. En soulevant les draps, afin de repérer d'éventuelles marbrures, j'aperçu qu'un filet de sang s'écoulait des voies naturelles. J'ai appelé immédiatement à l'aide. Les membres de l'équipe, telle une fourmilière, se sont alors mobilisés avec organisation et rapidité, chacun connaissant son rôle à remplir en pareil cas (prendre le chariot d'urgence, trouver le médecin, récupérer l'appareil pour réaliser un électrocardiogramme, anticiper les médicaments dont aurait besoin le médecin et les préparer, etc.). La mission, que l'on m'assigna dans cette effervescence, fut de rester auprès de la patiente et cela me convenait bien au regard de la demande qu'elle m'avait personnellement adressée. Je suis restée alors un long moment seule avec elle, sa main dans la mienne. Je ne savais quoi lui dire, si ce n'est que j'étais là pour l'accompagner durant ce moment. N'ayant plus les mots et connaissant son amour qu'elle m'avait confié pour la grande musique, je me suis mise à lui chanter des airs d'opéra comme Vissi d'Arte de Puccini ou Se pieta de Haendel. À cet instant, semblant revenir à elle, elle plongeait avec intensité dans mon regard ses yeux bleus acier que le temps avait délavés. C'était là le seul canal de communication qui

lui restait alors. En effet, par moment, sa bouche tentait vainement de prononcer des mots et cette incapacité à parler ne me permit pas de savoir à quel point elle était consciente de ce qui lui arrivait. Je ne savais pas non plus si j'étais encore une soignante ou si j'avais outrepassé depuis longtemps mes prérogatives en franchissant les frontières de cette distance thérapeutique que l'on tente de nous inculquer en formation infirmière.

Je savais en outre que l'heure était grave, comme en témoignait l'odeur ferrique très particulière qui se dégageait de son haleine, signe supplémentaire d'une probable hémorragie interne. Je me disais alors que si « elle partait » à ce moment précis, sa dernière volonté de ne pas être seule aurait été respectée. Toutefois, elle ne mourut pas ce jour-là. Ce temps suspendu pris fin avec l'arrivée du médecin qui mit en œuvre tout son art pour tenter de sauver la patiente. Il parvint ainsi à la maintenir quelques jours de plus dans un état semi-comateux dont elle n'émergea plus jamais. Elle décéda un jour où je n'étais pas en service et j'ignore si quelqu'un était près d'elle au moment fatidique. Après que l'imagerie a écarté un AVC, le médecin ne sut jamais ce qui l'avait emportée.

2.2. LE QUESTIONNEMENT

Il me semble qu'il serait sans doute manichéen de déclarer ce qui est bien ou mal, et qu'en toute situation chaque soignant fait ce qu'il croit être le mieux. Toutefois, je me demande si la mort du patient n'est pas un moment dont les soignants se « débarrassent » en raison de l'angoisse que cela génère et du refus, peut être inconscient, d'y être confrontés.

Pourquoi les soins sont-ils centrés sur la question du « faire » au sens technique du terme, à travers des protocoles, plutôt que sur le relationnel et les valeurs humaines ? Est-ce que soulager la douleur, outre le fait de calmer une réaction physiologique par un médicament, ce n'est pas aussi soulager ce qui torture l'esprit ? Au-delà des gestes techniques et de la ritualisation de la propreté, n'y a-t-il pas autre chose qui se joue et qu'il serait essentiel de faire ?

Lorsque celui qui se meurt ne peut plus communiquer, doit-on obligatoirement combler le silence ? Levinas indiquait en effet que la présence du visage de l'autre obligeait à lui répondre, à combler le silence, là où Maeterlinck disait, au contraire, que c'est dans le silence que l'on rencontre l'autre. Le fait d'avoir à rencontrer l'autre dans son silence ou de ne pas

savoir quoi lui dire, est-ce également la raison de la fuite des soignants face aux moments fatidiques ?

Est-ce la conception biomédicale de la médecine qui génère une représentation particulière de la mort ? Une société où l'on considère qu'il est inutile de rembourser des prothèses dentaires à une personne âgée, n'engendre-t-elle pas un point de vue délétère sur le mourant et, par extension, sur sa prise en charge ? Cela amène également à se questionner sur ce qu'est la mort, quelles angoisses génère-t-elle, qu'elle vision nous en avons actuellement ?

Comment bien accompagner une personne qui ne veut pas mourir seule dans une institution ? Cette solitude face à la mort, c'est aussi la question du lien social qui se délite dans une société de plus en plus individualiste. Que s'est-il passé pour notre espèce, pour nous qui sommes depuis toujours des êtres sociaux, pour en arriver là ?

Comment ne pas se projeter soi-même dans sa propre finitude en miroir avec celui qui nous précède dans la mort ? Comment ne pas se laisser gagner par l'anxiété que cela peut produire en nous, les soignants ?

Comment faire avec le sentiment d'impuissance et peut-être de culpabilité face aux affres de celui que l'on accompagne dans la mort ?

Il est important également de se demander ce que l'on entend par fin de vie, est-ce que ce sont les tout derniers moments ou l'annonce de l'incurabilité d'une pathologie ? En lien avec la pratique soignante, qu'est-ce que l'on entend par le fait d'accompagner la fin de vie ? Cela peut amener à questionner ce que sont les soins palliatifs dont l'étymologie signifie « cacher sous le manteau » ? Est-ce que l'on ne « cache » pas la mort dans notre société ? Est-ce que l'institution hospitalière n'a pas la volonté de maîtriser le processus de la mort en organisant sa médicalisation ? Est-ce que, de ce point de vue, les soins palliatifs n'encourent pas le risque d'adopter une conception gestionnaire de la mort ?

Ce qui me semble primordiale à travers ces questionnements, c'est surtout de se savoir comment placer le curseur pour maintenir l'équilibre dans la relation soignant-soigné entre notre identité de soignant et ce qui nous constitue d'une part, et, d'autre part, la réponse à un besoin humain sans se perdre dans cette demande. C'est pourquoi la question de départ sera la suivante : **Comment nos représentations de la mort peuvent-elles influencer nos pratiques dans l'accompagnement des patients en fin de vie ?**

3.LE CADRE DE RÉFÉRENCES

3.1. QU'EST-CE QUE LA MORT

Il est important de noter que les représentations que nous pouvons avoir de la mort sont multidimensionnelles.

3.1.1. LA DIMENSION BIOLOGIQUE

La manifestation de la mort

L'on entend souvent que la mort est le contraire de la vie. Jankélévitch récuse cette vision par trop simpliste en argumentant qu'« *il ne suffit pas de renverser les caractères positifs de la vie pour obtenir, comme dans un cliché, ceux de la mort* » (Jankélévitch, 2008, p. 66).

Le physicien et philosophe Etienne Klein, intervenant lors d'un colloque, a pu dire que, d'un point de vue phénoménologique, la mort des êtres humains devient manifeste par « *la disparition de tout mouvement expressif qui les faisait apparaître comme vivant. Soudain, le visage se transforme en masque. (...) La mort c'est une immobilisation qui réduit le corps à quelque chose de muet* » (Klein, colloque 2017). Même si nous sommes ici dans une considération clinique de la mort, cela n'est pas sans rappeler ce que décrit Jankélévitch : « *La mort est un vide qui se creuse brusquement en pleine continuation de l'être ; L'existant, rendu soudain invisible comme par l'effet d'une prodigieuse occultation, s'abîme en un clin d'œil dans la trappe du non-être.* » (Jankélévitch, 2008, p. 7).

Un mystère biologique

Etienne Klein, lors du colloque, précise en outre qu'il y a un mystère dans la mort : en examinant un corps une nanoseconde après le décès d'un individu, les atomes constituant ce corps sont en tout point les mêmes qu'avant la mort. En conséquence, Etienne Klein questionne : « *qu'est-ce qui a fait, alors que la constitution du corps physique est la même, que la vie qui était là, n'est plus là ?* » (Klein, colloque 2017).

Plus prosaïquement, un ouvrage portant sur les soins palliatifs et écrit par deux professionnels de santé, donne la définition suivante : « *Dans les dictionnaires courants, la mort est définie comme la cessation de l'existence humaine. Cette définition fait l'unanimité, ce qui n'est pas le cas de celle donnée par l'anthropologie, qui impose l'idée d'un processus commencé bien*

avant la survenue de l'événement. La vie est un équilibre fragile entre la naissance et la mort des cellules du corps, un lent processus de vieillissement qui aboutit inexorablement à la mort de l'individu ». (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, P.15).

Ainsi, selon cette définition, pour les uns la mort est l'événement ultime qui ponctue la vie en y mettant un terme, pour d'autres, il s'agit d'un processus déjà à l'œuvre dès le premier instant de vie, comme Montaigne en avait déjà l'intuition lorsqu'il écrivit que « *Dès notre naissance nous mourons et notre fin est la conséquence de notre commencement* » (Montaigne, 1973, p. 156). Ainsi, Norbert Elias donne une vision communément admise du processus progressif de la mort : « *beaucoup d'hommes meurent peu à peu, ils deviennent fragiles, ils vieillissent.* » (Elias, 2012, p. 12).

La mort : un phénomène adaptatif

Lors d'une conférence scientifique de l'association des Ernest issue de l'École normale supérieure Ulm, le chercheur en neurobiologie et professeur au collège de France Alain Prochiantz apporte, sur cette notion, un éclairage récent tiré des sciences (Prochiantz, conférence 2014). Il indique en effet que les biologistes ont longtemps pensé que l'on naissait, que l'on se développait jusqu'à un palier à partir duquel l'on se dégradait lentement, dans une vision thermodynamicienne, entropique, d'usure du vivant. Dans le même ordre d'idées, Etienne Klein dit également que l'« *on a ainsi longtemps pensé que la disparition de nos cellules, comme notre propre disparition, ne pouvait résulter que d'une incapacité intrinsèque à résister au passage du temps et aux agressions de l'environnement, autrement dit, on mourrait par usure des pièces qui nous constituent* » (Klein, colloque 2017). Alain Prochiantz, tout comme Etienne Klein, soulignent l'inexactitude de cette vision puisqu'en réalité, affirment-ils, le vivant se détruit et se reconstruit en permanence de façon équilibrée, à tel point que nous ne rencontrons biologiquement jamais la même personne deux fois de suite puisque molécules et cellules auront totalement changé. Ainsi, Etienne Klein élabore le parallèle suivant, souvent rencontré en philosophie, par ailleurs, au sujet de ce qu'est l'identité : « *Un organisme vivant est comme un bateau de Thésée, bateau qui était perpétuellement réparé et dont les sophistes d'Athènes se demandaient au fur et à mesure que les pièces ont été modifiées ou remplacées s'il s'agissait encore du même bateau* » (Klein, colloque 2017).

Dans un autre entretien, Alain Prochiantz (2011) indique que ce mécanisme de destruction/reconstruction du vivant permet une certaine forme de modification à tous les niveaux, de sorte que nous pouvons affirmer que notre organisme évolue dans un mouvement incessant. La mort imbriquée dans le vivant permet ainsi, à l'échelle de l'individu, l'adaptation au milieu. Pour Etienne Klein, nos corps, qui se reconstruisent en permanence après l'apoptose cellulaire, « *voyagent à travers le temps en s'adaptant à un environnement toujours changeant* » (Klein, colloque 2017).

Plus largement, la mort moléculaire, cellulaire, mais plus encore la mort des individus, permettent l'adaptation à l'échelle de l'espèce dans le processus d'évolution en transformant le génome « *en texte vivant* » (Prochiantz, entretien 2011).

Ainsi, même si la conception de la mort par l'usure du temps perdue dans la conscience collective, la pathologie et la mort ne sont plus perçues par la science que comme un déséquilibre dans le mécanisme de construction et de destruction : « *nous vieillissons parce que les réparations ne se font pas parfaitement* » (Prochiantz, conférence 2014). Alain Prochiantz précise que c'est ici un concept proche de Bernard qu'il cite ainsi : « *la vie c'est la mort, la vie c'est la création* » (Prochiantz, conférence 2014).

3.1.2. LA DIMENSION SOCIO-CULTURELLE

Un changement de paradigme important a eu lieu en occident, ce qui a considérablement modifié nos représentations socio-culturelles de la mort.

La bonne mort

Ainsi, Autret et Gauthier-Pavloff (2006) nous apprennent qu'au Moyen Âge, la mort constituait une porte vers le salut de l'âme, vers la vie éternelle. Le chrétien mourant était pris en charge par sa communauté. La mort n'engendrait donc aucune crainte pour celui qui avait foi en cette résurrection aux cieux. En revanche, la peur était celle de mourir subitement sans avoir reçu les sacrements. C'est la raison pour laquelle Pascal disait : « *Mort soudaine seule à craindre, et c'est pourquoi les confesseurs demeurent chez les grands* » (Pascal, 1919, p. 59). Il s'agissait alors là d'une mauvaise mort par opposition à la sainte mort survenant après une agonie qui avait pour vertu d'offrir « *l'opportunité de se préparer à mourir en recevant les sacrements* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 18). Avec cette notion de préparation, la mort, puisqu'elle pouvait survenir à tout moment, prenait une grande place dans la vie du

chrétien et influençait ses actes puisqu'au seuil de la mort il devait se réconcilier avec ses semblables et avec Dieu en expiant ses fautes.

Aujourd'hui, l'on souhaite davantage mourir subitement, sans souffrance. Ainsi, Pauline Laporte, candidate au doctorat en sciences infirmières et Nicolas Vonarx, Professeur agrégé à la Faculté des sciences infirmières du Québec, indiquent que, de nos jours, « *bien mourir suppose mourir sans douleur, mourir dans la dignité, en présence de son entourage, consentir à sa fin, partir le plus rapidement possible (...) se présente dorénavant une durée idéale pour mourir, qui serait de 21 jours* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 151).

Bénédicte Echard précise qu'il y a « *la satisfaction que l'autre ne se soit pas senti mourir ou soit mort dans son sommeil* » (Echard, 2006, p. 27).

L'émergence de l'individu

Il est intéressant de noter qu'au "premier Moyen âge", « *la mort, tout comme la vie, n'est pas un acte individuel, la conscience de soi de l'individu est soumise d'abord au passé et au futur de l'espèce, puis à l'influence de sa communauté* » (Echard, 2006, p. 18). Un changement commence à sourdre à partir du deuxième Moyen Âge : « *c'est le déplacement du sens du destin collectif vers le sens de l'individu et de son identité. D'abord limité à une élite, un changement dans le rapport traditionnel entre soi et les autres s'est opéré à partir du XI^e siècle. La séparation de l'individu d'avec la communauté a pris forme avec la conscience qu'il prenait de lui-même. Une biographie personnelle et spécifique scellée par la mort apparaît, c'est l'époque de mécénats prodigieux, de pénitences spectaculaires, témoignant d'une volonté d'être plus, d'être au-delà de la mort, notamment par le testament qui permet une continuité vers l'au-delà.* » (Echard, 2006, p. 20).

Bénédicte Echard explique néanmoins que même après l'émergence de l'individuation qui sera renforcée plus tard au XX^e siècle, la mort individuelle reste un événement public et social jusqu'à la guerre de 14-18. En effet, Norbert Elias rappelle ce que l'on oublie parfois de ce que fut l'existence de ceux qui nous ont précédés et comment nos sociétés individualistes ont instauré des conditions de vie inédites : « *autrefois, l'agonie des êtres humains était une affaire beaucoup plus publique qu'aujourd'hui. Il ne pouvait en être autrement, ne serait-ce que parce qu'il était plus inhabituel que les hommes restent seuls. Peut-être les nonnes ou les moines étaient-ils seuls dans leurs cellules. Mais les hommes ordinaires vivaient constamment ensemble. L'espace des habitations, déjà, ne leur laissait pas d'autre choix. La naissance et*

la mort elles-mêmes –comme d'autres aspects animaux de la vie humaine– étaient des événements publics bien plus que de nos jours, et donc des événements de la vie sociale, moins privatisés qu'aujourd'hui » (Elias, 2012, p. 31).

L'émergence de l'autre

Bénédicte Echard montre ensuite qu'après le surgissement du soi, le XIX^e siècle est un important point de bascule marqué par l'émergence de l'autre : « *Le sens de l'individu qui avait émergé du sens collectif évolue vers une nouvelle mutation : le sens de l'Autre apparaît. L'Autre n'est plus ici la communauté entière, mais l'affectivité se focalise sur quelques êtres chers et proches. Leur mort et la séparation ne peuvent être supportées et entraînent l'individu dans une crise dramatique. (...) C'est l'avènement de la sphère privée. Par le biais de l'affectivité, la famille se substitue ainsi à la communauté et à l'individu » (Echard, 2006, p. 22). En effet, Philippe Ariès indique que « *la peur de la mort, germée dans les fantasmes du XVII^e et du XVIII^e siècle, fut déviée de soi vers l'autre, l'être aimé » (Ariès cité par Echard, 2006, p. 22). Ainsi, ce n'est plus la mort en soi qui est rejetée, mais la mort de l'être cher qui devient une insupportable séparation. Cela induit également une profonde mutation des croyances : « *la conception de l'au-delà est, elle aussi modifiée : le Ciel devient le lieu des retrouvailles de ceux que la mort a séparés, il est la prolongation des sentiments de la terre, assurés de l'éternité » (Echard, 2006, p. 22). L'on comprend alors la dimension de la pensée de Jankélévitch quand il dit que « *L'évidence de la tragédie proteste à son tour contre la banalisation du phénomène ; l'ipséité de la personne disparue demeure irremplaçable, comme la disparition même de cette personne demeure incompensable. » (Jankélévitch, p. 6), propos qui, au vu de ce que nous venons d'examiner, n'auraient pu être tenus dans le premier Moyen Âge.****

Les personnes du mourir

Il convient ici d'ouvrir une parenthèse, et non des moindres, sur une conception de la mort élaborée par Jankélévitch rendue possible par ces émergences successives de l'individu et de l'autre. Je prends la liberté d'aborder ici un aspect philosophique qui procède de l'émergence socio-culturelle de l'individu. En effet, Jankélévitch dit en substance qu'il faut distinguer trois personnes, trois "sujets du mourir" :

- **la mort en première personne** qui est « *l'expérience vécue de la mort-propre » (Jankélévitch, 2008, p. 25). Jankélévitch ajoute avec emphase : « *Mea res agitur!**

c'est de moi qu'il s'agit, moi que la mort appelle personnellement par mon nom, moi qu'on désigne du doigt et qu'on tire par la manche, sans me laisser le loisir de loucher vers le voisin » (Jankélévitch, 2008, p. 26). Toutefois, comme nous le verrons encore par la suite, l'on ne meurt jamais au présent, il s'agit toujours d'une tragédie à venir et l'on ne meurt jamais que pour les autres. Ainsi, « *la mort propre (...) est à tout moment devant moi, à venir et en instance, et ce jusqu'à la dernière minute de la dernière heure ; à quelque instant que le sujet s'interroge lui-même, fût-ce à quelques battements de cœur du dernier battement, la mort-propre est encore à mourir. La première personne du singulier ne peut conjuguer mourir qu'au futur »* (Jankélévitch, 2008, p. 32)

- **La mort en deuxième personne** : « *entre la mort d'autrui, qui est lointaine et indifférente, et la mort-propre, qui est à même notre être, il y a la proximité de la mort du proche »* (Jankélévitch, 2008, p. 29). Il s'agit du "toi" qui diffère de l'interchangeabilité de la troisième personne et qui représente un être cher dont la mort est « *presque comme la nôtre, presque aussi déchirante que la nôtre (...) c'est l'inconsolable qui pleure ici l'irremplaçable »* (Jankélévitch, 2008, p. 29). Il s'agit donc de la mort tragique et déchirante de la personne avec laquelle il y a un lien affectif
- **la mort en troisième personne** qui est « *la mort-en-général, la mort abstraite et anonyme, ou bien la mort-propre en tant que celle-ci est impersonnellement et conceptuellement envisagée »* (Jankélévitch, 2008, p. 25), c'est donc soit celui qui est vu comme un malchanceux qui a reçu un mauvais coup du sort, soit c'est le point de vue d'une personne qui ne se sent pas concernée par sa mort-propre. Cette mort ne peut nous affecter car elle est abstraite, générale, elle est éloignée dans le temps et dans l'espace. À cette personne, « *la mort de l'autre pour moi est un incident des plus ordinaires »* (Jankélévitch, 2008, p. 24).

Ainsi, les deuxième et troisième personnes représentent notre regard sur l'autre en fonction du degré d'intimité, tandis que la première personne, qui est « *le point de vue réfléchi de chacun sur soi-même »* (Jankélévitch, 2008, p. 25), peut également être la deuxième ou la troisième personne pour l'autre.

Jankélévitch parle aussi d'un "**nous**" qui est la formule de la fraternité qui fait que « *l'homme provisoirement épargné réalise, devant la mort de l'autre, sa fraternité de destin avec la victime aujourd'hui désignée (...) Le solipsisme des solitudes parallèles, chacune sur soi refermée en son soliloque comme dans une ville assiégée, constitue paradoxalement l'unité déchirée de ce grand Moi, de cette hydre à mille têtes qu'on appelle le Nous.* » (Jankélévitch, 2008, pp. 27-28).

Pour Laure Barillas, enseignante-chercheuse en philosophie à l'université de Strasbourg, la mort du patient du point de vue du soignant échappe à ces catégories établies par Jankélévitch. Dans un séminaire, elle pose la question suivante : « *à quelle personne est vécue la mort du patient dans la relation de soins ?* » (Barillas, séminaire 2017). Il s'agit pour elle d'une question cruciale afin de situer la mort dans la relation de soins. En effet, la mort du patient, dans cette relation duelle avec le soignant, n'est ni la mort en première personne, ni la mort tragique et déchirante du proche, ni une mort anonyme et distante en troisième personne qui n'affecte pas le soignant. Lors de cette conférence, une intervenante suggère le fait que la mort du patient pourrait être en deuxième personne du pluriel, un vouvoiement, un "tu" avec une certaine distance. Cela fait également partie de mes questionnements liés à ma situation d'appel : pour mémoire, je me suis notamment interrogée sur l'endroit où placer le curseur dans ma relation avec la patiente qui me demandait d'être présente à sa mort. M'interroger sur la notion de distance revient, indirectement, à questionner la place qu'il convenait que la patiente occupe : devait-elle être un "tu", un "elle", un "nous" ou un "vous" ?

L'émergence de la peur de la mort ?

Bénédicte Echard souligne également l'émergence de la peur de la mort vers le XVI^e siècle. « *Cette époque* », dit-elle, « *correspond paradoxalement au développement de la rationalité, des sciences et techniques, à la fois dans le progrès et dans son triomphe sur la nature. Pourtant deux brèches vont apparaître dans le mur édifié pour se protéger de la violence de la nature : la brèche de l'amour et celle de la mort* » (Echard, 2006, p. 21). Elle appuie alors son propos en convoquant l'historien et essayiste Philippe Ariès pour qui « *au-delà d'un certain seuil, la souffrance et le plaisir, l'agonie et l'orgasme sont réunis en une seule sensation, qu'illustre le mythe de l'érection du pendu. Ces émotions de bord d'abîme inspirent le désir et la peur. Une première forme de la peur de la mort apparaît alors et alors*

seulement : la peur d'être enterré vivant, qui implique la conviction qu'il existait un état mixte et réversible, fait de vie et de mort. » (Ariès cité par Echard, 2006, p. 21).

Toutefois, Norbert Elias, qui souligne néanmoins la qualité du travail de Philippe Ariès, adopte un point de vue critique concernant ses conclusions sur le phénomène du mourir du passé. Ainsi, même s'il concède que la mort était moins taboue qu'aujourd'hui, au Moyen Âge, « *les villes croissaient. La peste se répandait partout et balayait l'Europe par grandes vagues. Partout les hommes avaient peur de la mort. Les prédicateurs des ordres mendiants renforçaient cette peur.* » (Elias, 2012, pp. 26-27). Norbert Elias rappelle la violence que fut cette époque ébranlée par les guerres, les épidémies, la violence quotidienne, les famines récurrentes. Il dit alors avec une lueur d'ironie qu'« *il serait assez intéressant de comparer le niveau social de la peur de mourir de notre époque, par rapport à la pollution de l'environnement et à l'armement atomique, avec le niveau correspondant lors de phases de civilisation antérieure, alors que la pacification interne des États et le contrôle des maladies, épidémiques ou autres, étaient plus faibles.* » (Elias, 2012, p. 27).

Ainsi, la peur de la mort était déjà bien présente dans le passé, mais à la différence d'aujourd'hui, « *ce qui apportait parfois aide et réconfort, c'était la présence d'autres hommes au moment de mourir* » (Elias, 2012, p. 27).

Une mort rendue sale

Bénédicte Echard explique que la guerre de 14-18 créera un traumatisme collectif révélant toute l'absurdité d'une mort rendue sale et évocatrice du néant. Ce conflit et le suivant bouleverseront ainsi, en une génération seulement, les schémas traditionnels liés à la mort. Quasiment concomitamment, un autre processus était à l'œuvre qui prépara le terrain pour "salir" ainsi l'image de la mort : « *la mort et l'agonie sont rendues dégoûtantes, inconvenantes, incorrectes. La propreté est devenue une valeur bourgeoise ; l'hygiène est le symbole de la valeur morale, c'est sain* » (Echard, 2006, p. 24).

Laporte & Vonarx indiquent qu'aujourd'hui, en effet, « *puisque'on meurt derrière des portes fermés, cache la dépouille à l'aide d'un drap et ferme le cercueil au moment de la cérémonie, cette attitude tend à renforcer le sentiment d'étrangeté et même de dégoût des reliefs de la fin de la vie. Bien des étudiants mis à l'épreuve du mourir sont ainsi dégoûtés du cadavre.* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 152).

Norbert Elias explique toutefois que l'étiologie du phénomène est multifactorielle : « *on ne peut vraiment comprendre l'attitude face à la mort, l'image de la mort dans nos sociétés, si on ne les rapporte pas à cet accroissement relatif de la sécurité, du caractère prévisible de la vie individuelle, ainsi que de l'espérance de vie qui en résulte. La vie est plus longue, la mort est différée. La vue de mourants et de morts n'est plus chose quotidienne. Il est plus facile à présent d'oublier la mort dans le déroulement normal de sa vie* » (Elias, 2012, pp. 19-20).

La mort écartée de la société

Tous ces changements contribueront « *au retrait de la mort de la société, lui ôtant son caractère public, les funérailles deviennent une cérémonie privée (...). L'incinération prend une importance croissante, elle marque le refus du culte des tombeaux et des cimetières, propre au XIX^e siècle, mais aussi la disparition plus radicale du mort, qui prend toute son ampleur dans la dispersion des cendres (...). L'embaumement, même s'il montre le corps, procède de la même dénégation : le corps mort est exposé avec toutes les apparences de la vie ; dans les funeral parlor, on célèbre le défunt en lui refusant son statut de mort* » (Echard, 2006, p. 24-25). Tout ce qui a trait à la mort est dorénavant affaire privée : le deuil se veut pudique, le plus court possible pour ne pas entraver les activités économiques et sociales, il sera médicalisé le cas échéant (prescription d'antidépresseurs s'il est jugé trop long), les rituels ostensibles se sont mués en « *un culte du souvenir à la maison* » (Ariès cité par Echard, 2006, p. 25), la mort elle-même est tue, réduite au silence.

Il est intéressant de noter qu'après avoir rappelé qu'« *autrefois mourir était une affaire publique à laquelle participaient les proches, y compris les enfants en bas âge.* » (Elias, 2012, p. 1), Norbert Elias, nous dit plus loin que « *rien ne caractérise mieux l'attitude actuelle devant la mort que la manière dont les adultes redoutent de faire connaître aux enfants les faits concrets touchant la mort. C'est là un symptôme particulièrement remarquable du refoulement de la mort au niveau individuel comme au niveau social. Parce qu'on a l'impression obscure qu'on pourrait nuire aux enfants, on leur cache les réalités simples de la vie, qu'ils auront pourtant inévitablement à connaître et à comprendre.* » (Elias, 2012, p. 31).

Ainsi, Bénédicte Echard fait ce double constat : d'une part, « *des modèles traditionnels, où la mort était mise en scène lors des rituels, on est passé peu à peu à une mort cachée, dans un monde dominé par l'idéal de jeunesse éternelle. (...)* [L'individu] refuse alors l'idée de sa

propre finitude et participe au refoulement de la mort jusqu'aux extrêmes limites de sa conscience » (Echard, 2006, pp. 17-18). D'autre part, « *ce qui domine dans les rites modernes est l'attitude archaïque d'horreur de la mort et le désir de notre société d'en supprimer l'apparence et même l'idée* » (Echard, 2006, p. 26). Marie de Hennezel rejoint cette analyse en disant que « *nous vivons dans un monde que la mort effraie et qui cache ses mourants. On sait le vide qui se crée autour de ceux qui vont mourir* » (De Hennezel, 1995, pp. 143-144). Il est intéressant de noter que selon Norbert Elias se vide se crée bien avant chez les personnes qui vieillissent : « *très souvent, leurs infirmités physiques séparent déjà les êtres vieillissants des vivants. Leur déclin les isole.* » (Elias, 2012, p. 12).

La mort : invisible mais omniprésente

Autret & Gauthier-Pavloff concèdent que l'on parle effectivement beaucoup du déni de la mort propre à nos sociétés actuelles. Néanmoins, en réalité, nuancent ces auteurs, il y aurait davantage une modification dans l'expression de la mort qu'un déni. En effet, la culture est imprégnée de thèmes macabres, que ce soit dans l'art, dans les loisirs, dans la littérature. Ainsi, « *ce discours banalise la mort et la vide de son contenu horrifique. Les historiens des mentalités ont parlé de mort aseptisée. La mort se contemple sans être regardée, elle se montre sans être vue.* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 19).

Cela indique que la mort reste omniprésente dans la société alors que, paradoxalement, elle est rendue invisible, ce qui entre en résonance avec les propos suivants du philosophe Henri Birault :

« En ce qui concerne les analyses qui sont devenues monnaie courante selon lesquelles les hommes aujourd'hui seraient dépouillés de leur propre mort, qu'ils penseraient moins à la mort, je suis très réticent. Mon impression globale, c'est que l'obsession de la mort est aussi grande et même plus grande aujourd'hui qu'elle ne l'a jamais été. Ce n'est pas parce qu'on masque la mort que l'obsession en est moins grande. On pourrait aussi bien dire et à plus juste titre que c'est précisément parce que cette obsession est très grande qu'on essaie de l'escamoter le plus possible. Je ne pense pas du tout que la société contemporaine, le monde industriel, engendre nécessairement une indifférence à l'égard de la mort. Je croirais même plutôt le contraire. On a tendance à la cacher parce qu'elle est de plus en plus effrayante. Tant que les gens ont vécu sur un vague

fond d'immortalité, sur une vague foi chrétienne, la mort était moins effrayante et moins absurde. » (Henri Birault, 1981, p. 10)

Ainsi, l'on s'est mis à cacher la mort devenue trop insupportable. Echard indique qu'« *avec l'occultation du corps et du visage du mort (le visage du cadavre était jusqu'alors exposé au regard de la communauté), la mort se dissimule* » (Echard, 2006, p. 21). L'on s'est mis alors à user de périphrases : « *Il n'est plus question de mourir mais d'accompagner la fin de la vie.* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 19). En effet, dans la mesure où nous pensons avec des mots, bannir un mot du langage en utilisant de doux euphémismes, n'est-ce pas une autre façon de bannir une idée ? Jankélévitch parle lui aussi de cette tendance à éluder le mot tabou en ne le prononçant pas, lui préférant des mots plus doux, voire en restant silencieux sur la mort : « *l'éloquence du silence ne fait-elle pas honneur à l'indicible ?* » (Jankélévitch, 2008, p. 62). Jankélévitch se demande si cela ne procéderait pas d'une forme de superstition : « *Si par hasard le discours sur la mort portait malheur au téméraire, au sacrilège qui ose dire l'indicible ou seulement nommer l'innommable, après avoir osé penser à l'impensable ? Si celui qui parle de mort devrait précisément être puni de mort ? (...) C'est l'euphémisme qui nous évite ainsi le mot néfaste, qui escamote pour les oreilles pudibondes le scabreux monosyllabe* » (Jankélévitch, 2008, pp. 61-62).

Nous avons vu également que nous sommes passés d'une société où la mort était l'affaire de la communauté et des proches à une société où la mort est écartée du monde des vivants. Alors que l'on mourait auparavant naturellement au sein de sa famille, accompagnés des siens, soulignent encore Autret & Gauthier-Pavloff (2006), il a été nécessaire de nos jours de légiférer afin que soit reconnue à la personne en fin de vie le droit à une présence jusqu'à la mort, comme si cela n'allait plus de soi, avec la création d'un congé d'accompagnement pour un proche en fin de vie d'une durée de trois mois, sans rémunération, mais garantissant de réintégrer son travail. Ce congé découle de l'application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir à une personne en fin de vie le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement de qualité qu'elle soit à domicile ou en institution.

Vers la fin de la mort ?

Un autre changement est survenu au fil du temps : pour la société, la mort n'est plus vécue comme une destinée naturelle de l'homme. Il est intéressant de constater que dans le langage courant, l'on ne meurt plus forcément de vieillesse : « *On meurt aujourd'hui nécessairement*

de quelque chose, sous-entendu, de quelque chose que la médecine aurait pu éviter, interrompre, corriger. La lutte, efficace, de la médecine contre la maladie et la mort a engendré la non-acceptation de la mort comme processus naturel ». (Châtel, 2016, p. 72). Ainsi, nous dit Bénédicte Echard, « *l'être humain qui va mourir ne peut, dans de telles conditions, que représenter un échec pour le soignant, un rappel des limites du savoir et du pouvoir médical. La mort devient un accident, un signe d'impuissance ou de maladresse* » (Echard, 2006, p. 31).

Alain Prochiantz cité plus haut a pu dire lors de sa conférence pour les Ernest que « *l'idée aujourd'hui c'est de mourir en bonne santé (...) on va être obligés de mourir en bonne santé jusqu'au jour où on nous interdira de mourir carrément* » (Prochiantz, conférence 2014).

Dans le même ordre d'idées, Tanguy Châtel indique également que la mort deviendrait alors une pathologie comme une autre que l'on chercherait à maîtriser, un défi supplémentaire à relever, annihilant ainsi son mystère. Dans cette approche de la mort, le fait que cette dernière demeure victorieuse sur les technologies médicales toujours plus puissantes, met en exergue la faiblesse de la médecine à qui cependant l'on croit pouvoir demander l'impossible, et qui devient d'ailleurs cette nouvelle transcendance à qui l'on adresse nos "prières laïques" pour obtenir un instant de plus. La médecine devient alors une espérance rendant la mort plus que jamais inacceptable à mesure que la médecine progresse. Ainsi, « *Face aux incroyables progrès de la médecine technique et scientifique en quelques décennies, notre société a facilité le transfert ou le glissement de l'espérance du champ religieux vers celui de la médecine et du médecin qui l'incarne* » (Châtel, 2016, p. 70).

Les conséquences du changement de paradigme

Les conséquences sont diverses et sont évoquées par Michel Deutsch, dans sa préface de *La solitude des mourants* (Elias, 2012).

Tout d'abord, « *il n'y a plus de proximité des morts et des vivants –même le vocabulaire de la consolation semble faire défaut* » (Elias, 2012, p. 8). Pourtant les humains continuent de mourir. Qui s'occupe des mourants ? De nos jours, nous dit encore Michel Deutsch, « *le rapport entre les mourants et les "bien portants" s'est déplacé au point de ne plus concerner que le seul "corps" médical.* » (Elias, 2012, p. 8).

Bénédicte Echard indique elle aussi que l'« *éloignement de la mort dans la société, notamment par la disparition des rituels, s'est opéré conjointement au développement de*

structures de soins, qui se trouvent alors contraintes d'assumer un rôle par rapport au mourant, rôle autrefois assigné à la communauté. » (Echard, 2006, p. 29).

À ce sujet, Pauline Laporte et Nicolas Vonarx précisent qu'il y a une « *désocialisation de la mort (...) les familles hâtent les délégations des tâches qui entourent la fin de la vie ; les proches se désistent à l'idée d'accompagner leur parent condamné, de le veiller et de participer à sa toilette mortuaire.* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 151). Ainsi, ils précisent que « *jusqu'en 1970, il était normal de mourir à domicile ; plus de 75 % des personnes finissaient leurs jours à la maison.* », mais aujourd'hui, « *les 2/3 des décès surviennent dans les structures hospitalières. La gestion du mourant s'est externalisée en passant de l'environnement familial au milieu institutionnel et hospitalier* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 151).

Ensuite, une autre conséquence qu'il faut soulever, la mort est devenue un tabou : « *il faut constater alors que, si la dissimulation et le secret qui entouraient jadis le domaine sexuel se sont heureusement relâchés, les tabous sociaux se sont déplacés et singulièrement renforcés en ce qui concerne la mort. L'attitude pusillanime de refus et de gêne qui entoure aujourd'hui la fin d'un être humain est tout à fait comparable à celle qui prévalait dans le domaine sexuel à l'époque victorienne.* » (Elias, 2012, p. 8).

Il est particulièrement intéressant de noter que si Michel Deutsch concède que la dissimulation et l'exclusion de la mort ne sont pas le propre fait du XX^e siècle en ce qu'il s'agit d'un long processus de changement sociétal, il n'en demeure pas moins que « *la solitude des mourants est comme l'envers sombre du processus d'individuation* » (Elias, 2012, p. 8). Ainsi, l'émergence progressive de l'individu qui se distingue du groupe en tant qu'être unique, autodéterminé et indépendant (peut-être illusoirement), a généré un prix à payer : la solitude particulièrement prégnante en fin de vie.

3.1.3. LA DIMENSION PHILOSOPHIQUE

La vie nous parle de la mort

À l'instar des scientifiques évoqués supra, Jankélévitch a questionné ce lien entre la mort et la vie : « *La mort est-elle tapie à l'intérieur de la vie comme ce crâne hideux au-dedans du visage dont il est l'ossature ?* » (Jankélévitch, 2008, p. 44). Il conclut toutefois que ce n'est pas le cas, que « *L'introuvable mort n'est pas enfermée dans la vie comme le contenu dans le*

contenant, le bijou dans le coffret ou le poison dans la fiole. » (Jankélévitch, 2008, p. 58). Il voit plutôt la mort comme la trame de la vie : « la vie est à la fois habillée de mort et pénétrée de mort ; enveloppée par elle d'un bout à l'autre, imbibée et imprégnée par elle. (...). La vie nous parle de la mort, et même elle ne parle que de cela. Allons plus loin : de quelque sujet qu'on traite, en un sens on traite de la mort ; parler de quoi que ce soit, par exemple, de l'espérance, c'est obligatoirement parler de la mort ; parler de la douleur, c'est parler, sans la nommer, de la mort ; philosopher sur le temps c'est, par le biais de la temporalité et sans appeler la mort par son nom, philosopher sur la mort » (Jankélévitch, 2008, pp. 58-59). Si la vie parle de la mort, nous verrons également plus loin comment, pour Jankélévitch, la mort parle aussi de la vie.

Le mystère impensable et l'impossible-nécessaire

Pour Jankélévitch, la mort porte également « *un mystère qui a des dimensions métémpiriques* » (Jankélévitch, 2008, p. 6) dans le sens où il n'est pas possible pour la personne qui meurt d'expérimenter la mort qui est donc ce protagoniste dans l'ultime scène qui se joue, mais que nous ne rencontrons jamais. D'ailleurs, pour Jankélévitch la mort est « *le dernier futur de la vie* » (Jankélévitch, 2008, p. 18), néanmoins ce « *futur de la mort-propre n'est pas présentifiable* » (Jankélévitch, 2008, p. 19). En raison, notamment, de cette impossibilité, Jankélévitch concède que « *Platon a raison, il n'y a, littéralement, rien à savoir dans la mort* » (Jankélévitch, 2008, p. 39). Il ajoute néanmoins que « *S'il y a des révélations de la mort, pour employer l'expression de Léon Chestov, elles proviennent de la vie elle-même beaucoup plus que du dernier soupir* » (Jankélévitch, 2008, p. 51).

Jankélévitch relève un autre écueil concernant notre approche de la mort. Il constate que « *Celui qui parle de la mort, qui entreprend de philosopher sur la mort, de penser la mort, celui-là s'exempte lui-même de la mortalité universelle : faisant comme si (...) la mort ne le concernait en rien, il a tôt fait d'oublier la convention du "comme si". En réalité, cette "conclusion" est plutôt un sophisme de l'espérance passionnée, de la frivolité et de la mauvaise foi, et elle trouve un fol encouragement dans l'indétermination de la date. La loi de la mortalité s'applique à toutes les créatures, sauf à moi...* » (Jankélévitch, p. 10). « *Je sais que je mourrai* », insiste Jankélévitch, « *mais je ne le crois pas (...) mais je n'en suis pas intimement persuadé* » (Jankélévitch, 2008, p. 12). Ainsi, pour l'être humain, la mort est d'abord ce « *quelque chose qui n'advient qu'aux autres* » (Jankélévitch, 2008, p. 10). En

somme, la mort est inconcevable, c'est un impossible : « *impossible de s'anéantir à jamais* » (Jankélévitch, 2008, p. 440) mais, concomitamment, il est « *impossible de ne pas mourir* » (Jankélévitch, 2008, p. 440), ce qui nous conduit à deux nécessités antagonistes : « *nécessité de périr, nécessité de survivre* » (Jankélévitch, 2008, p. 440). La mort est donc un « *impossible-nécessaire* », un « *déchirement d'une situation inconcevable et pourtant naturel* » qui est de ce fait « *l'essence même du tragique* » (Jankélévitch, 2008, p. 440).

Un monstre empirico-métempirique qui nous lie aux autres

Puisqu'elle advient à ces autres, Jankélévitch met en évidence qu'elle peut, de ce fait, revêtir une dimension empirique dans la mesure où s'agit d'un « *événement familier qui advient dans l'empirie et s'accomplit parfois sous nos yeux* » (Jankélévitch, 2008, p. 6). Ce faisant, la mort, dit-il, est « *d'abord une évidence de fait, une évidence obvie et familière* » (Jankélévitch, 2008, p. 8). En conséquence, Jankélévitch définit la mort par cet aspect double, la qualifiant de « *monstre empirico-métempirique* » (Jankélévitch, 2008, p. 7). Pourquoi la qualifier de monstre ? Jankélévitch exprime sans détour les conséquences effroyables de la mort : « *Ma mort pour moi est la fin de tout, la fin totale et définitive de mon existence personnelle et la fin de l'univers tout entier, la fin du monde et la fin de l'histoire ; la fin de mon temps vital est bien pour moi la fin des temps, la tragédie métaphysique par excellence, l'inconcevable tragédie de ma nihilisation* » (Jankélévitch, 2008, p. 24).

Même si Jean-Paul Sartre rejoint quelque peu Jankélévitch en indiquant que ce qui nous lie à l'autre dans la mort c'est le fait que sans l'autre nous ne connaîtrions pas la mort, il diverge sur les conséquences de la mort, ajoutant que « *c'est à cause de l'autre que ma mort est ma chute hors du monde (...) au lieu d'être l'anéantissement de la conscience et du monde* » (Sartre, 1943, p. 589).

En somme, la mort reste un mystère puisqu'aucun être humain ne l'expérimente jamais. Toutefois, nous sommes amenés à faire l'expérience de la mort de l'autre ce qui, par ricochet, nous enseigne que nous aussi nous mourrons un jour, même si, nous le rappelons, nous n'y croyons jamais vraiment. Et s'il n'y avait pas l'existence d'autrui, nous dit Sartre, notre mort ne serait que ce que décrit Jankélévitch, à savoir pure annihilation de notre existence et donc du monde. En effet, comme l'on meurt parmi nos semblables, alors notre mort nous soustrait à la présence de l'autre et, par là même, au monde et constitue alors cette « *chute hors du monde* » qu'évoque Sartre et qui est, plus précisément, le fait de « *perdre toute possibilité de*

se révéler comme sujet à un autrui. » (Sartre, 1943, p. 336), notion que nous reverrons plus loin.

Pour clore ce qui n'est qu'une approche, une tentative ambitieuse de définir la mort dans sa dimension philosophique, je ne peux faire l'impasse sur ce qu'en dit encore Jankélévitch : « *La mort, c'est le rien qui détruit la pensée (...); une pensée de rien, disions-nous, est une non-pensée; ici, la négation rebondit de l'objet sur le sujet, pour le tuer. La mort est précisément ce rien, cette négation homicide. La mort n'est pas un objet comme les autres! (...) la mort, étant le non-être total de tout notre être, est aussi impensable que l'être, et plus encore, puisqu'elle présuppose la totalité de l'existence pour en penser l'annihilation.* » (Jankélévitch, 2008, p. 40). Ainsi, la mort est un impensable à plus d'un titre puisque l'on ne peut penser le rien qui est une non-pensée et l'on ne peut concevoir sa propre mort, la mort n'advenant qu'aux autres.

L'imprévisible

En outre, nous dit encore Jankélévitch, on ne peut non plus localiser la mort à certains moments critiques : « *Par exemple, nous pourrions l'entrevoir à la faveur du vieillissement, lorsque la positivité vitale devient si transparente et si mince que nous croyons lire la mort en filigrane dans les traits du moribond, comme on devine derrière un visage amaigri par la maladie le crâne de mort dissimulé sous les chairs. Cela se comprend : la mort semble plus spécialement repérable aux approches de l'article suprême, parce qu'on juge alors possible de capter son message sur le fait. Nous montrerons, le moment venu, que cet espoir est un leurre* » (Jankélévitch, 2008, p. 51). Cela n'est pas sans me rappeler ma situation d'appel où, justement, l'hôpital a cédé à cette tendance à situer cette mort à proximité de la vieillesse, considérant ainsi que Mme B. était à un âge qui la rendait proche de la fin et qu'il était alors inutile de remplacer ses prothèses dentaires égarées par le service. Cette notion d'imprévisibilité de la mort qui peut survenir indifféremment à tous les moments de la vie rejoint la notion de contingence de la mort qui sera évoquée plus tard.

L'indicible objet philosophique

Nous l'avons vu supra, selon Jankélévitch il n'y a rien à savoir sur la mort et nous ne pouvons donc pas en parler : « *La mort, elle, est indicible parce qu'il n'y a, dès l'abord, absolument rien à en dire.* » (Jankélévitch, 2008, p. 83).

Face à ces écueils, si la mort est un mystère impensable et indicible, peut-on alors réellement la définir ? Rien n'est moins certain tant ce concept semble nous échapper par nature. Toutefois, Jankélévitch nous dit encore que « *l'invisibilité, l'absence radicale, l'inexistence même de la mort au sein d'une vie toute positive ne sont nullement des raisons pour décréter que ce problème est un pseudo-problème. Au contraire, comme le temps, cet impalpable, le non-être de la mort est l'objet philosophique par excellence.* » (Jankélévitch, 2008, p. 51).

En parler quand même

Comment alors aborder un objet philosophique qui est à la fois un mystère dont on ne peut rien savoir, un impensable, un impossible, un indicible, un imprévisible, ou, pour reprendre les termes de Jankélévitch, « *si la mort n'est pensable ni avant, ni pendant, ni après, quand pourrions-nous la penser ?* » (Jankélévitch, 2008, p. 38). Il ajoute que « *notre triple problème témoigne déjà de la difficulté qu'on éprouve à parler de la mort, et même à y penser. Peut-on seulement se permettre d'y penser toujours sans en parler jamais ?* » (Jankélévitch, 2008, p. 39). La mort, dit-il encore, « *est aussi peu pensable que Dieu, le temps, la liberté ou le mystère musical* » (Jankélévitch, 2008, p. 41).

Jankélévitch ouvre une porte vers une solution : « *Mais comme on ne peut pas penser à rien, le mieux est sans doute de penser à autre chose* » (Jankélévitch, 2008, p. 43). Ainsi, dit-il encore : « *on ne pense pas le temps ni le devenir, mais on pense des contenus temporels déterminés qui deviennent dans le temps ; et l'œil non plus, il ne voit pas à proprement parler la lumière, laquelle est aussi invisible (...) il voit seulement les objets éclairés dans la lumière du jour. De la même manière, on ne pense jamais la mort (...) car la mort est proprement impensable ; par contre, on peut penser des êtres mortels, et ces êtres, à quelque moment qu'on les pense, sont des êtres vivants. Et ainsi, qui pense la mort pense la vie* » (Jankélévitch, pp. 41-42).

Ainsi, parler de la mort constitue une approche indirecte en tant que « *faute de penser la mort, il ne nous reste, semble-t-il, que deux solutions : ou bien penser sur la mort, autour de la mort, à propos de la mort ; ou bien penser à autre chose qu'à la mort, et par exemple à la vie.* » (Jankélévitch, 2008, p. 41).

3.2. LA NOTION DE FINITUDE

3.2.1. ASSOCIÉE À LA MORT

Selon une définition consignée dans Universalis.edu par Henry Duméry, professeur de philosophie à l'université de Paris-X-Nanterre, après avoir oscillé entre fini et infini entre la philosophie grecque, pour laquelle « *le fini, c'est l'ordre, la mesure, la proportion, l'harmonie* », et la philosophie chrétienne pour laquelle « *l'infini, c'est la plénitude de l'être* », « *seule la philosophie contemporaine, spécialement Heidegger, amorce un retour au fini. Ce qui est pensé par elle sous le terme de finitude, c'est le tragique de la condition humaine, sa limitation, sa contingence, sa précarité, et la vanité de tout effort pour échapper en imagination au statut de l'homme, qui est d'être mortel et de concevoir à échéance ses projets comme interrompus, comme rompus* ». Ainsi, la notion de finitude indique toute la dimension propre à l'espèce humaine que revêt la mort de l'homme par rapport à celle des autres animaux.

3.2.2. DISSOCIÉE DE LA MORT

Toutefois, Sartre, dans son désaccord avec Heidegger, considère qu'il faut distinguer la mort de la finitude. Pour lui, la mort ne révèle pas notre finitude qui est plutôt « *une structure ontologique du pour-soi* » (Sartre, 1943, p. 591). Pour comprendre cette notion, pour Sartre, il y a deux instances du moi : l'être conscient qu'il nomme le "pour-soi", qui n'a pas d'essence en ce qu'il est indéterminé à la différence de l'être inconscient qu'il nomme "l'en-soi". Les individus ont besoin d'une identité par laquelle ils se définissent. Ce faisant, les personnes s'essentialisent, c'est-à-dire qu'elles se représentent par des caractéristiques invariables, immuables qui les figent et définissent leur être. Ainsi, être c'est devenir ce que l'on est en se choisissant par la projection vers un possible « *à l'exclusion des autres* » (Sartre, 1943, p. 590). Par cette liberté, l'être humain crée de la finitude en ce sens qu'il se fait fini en se créant un seul. Plus précisément, il « *naît plusieurs et se fait un seul* » (Sartre, 1943, p. 591), c'est-à-dire que c'est parce qu'il renonce à une infinité de possibilités en faisant des choix que l'être humain devient alors un être unique, fini, borné. Il se révèle ainsi sa propre finitude.

La mort, quant à elle, ne fait que survenir de façon contingente, tout comme la naissance. Pour Sartre, la mort ne peut être à l'origine de la finitude, puisque, bien qu'il meure, l'être humain « *ne découvre pas, pour autant, sa mortalité* » (Sartre, 1943, p. 591). En effet, à l'instar de ce que dit Jankélévitch, ce n'est jamais moi le mortel, mais toujours l'autre.

3.3. QU'EST-CE QUE LA FIN DE VIE

3.3.1. DE L'INCERTITUDE...

Le principe de liberté

Jankélévitch définit les trois temps de la mort, principaux étapes de sa recherche :

- « *la mort en-deçà* » (Jankélévitch, 2008, p. 35) qui est le temps avant la mort, temps « *qui arrive trop tôt* » dans la réflexion sur la mort et qui « *ne parle que de la vie* » (Jankélévitch, 2008, p. 38)
- « *la mort sur le moment* » (Jankélévitch, 2008, p. 35) qui se déroule pendant la mort, c'est la mort du « *toi pour moi mais aussi moi pour toi* » (Jankélévitch, 2008, p. 53)
- « *la mort au-delà* » (Jankélévitch, 2008, p. 35) qui se situe après la mort, « *c'est le domaine de la deuxième ou troisième personne* » (Jankélévitch, 2008, p. 53)

Où se situe donc la fin de vie ? Nous l'avons vu, le syntagme "fin de vie" pourrait être un doux euphémisme pour désigner la mort. Nous l'envisageons également comme cette période qui précède la mort, au moment où celle-ci est imminente. Toutefois, même si pour Jankélévitch la mort est un fait certain, il pose la question : « *comment savoir si un soupir est le dernier ? C'est après coup, et quand il n'est suivi d'aucun autre, que le dernier battement du cœur se révèle comme étant le dernier* » (Jankélévitch, 2008, p. 154). Il précise encore que « *C'est l'horre incerta qui justifie l'impératif numéro un de toute déontologie médicale. (...) Tout malade, même notoirement incurable, doit être considéré comme guérissable et soigné en tant que tel ; et ce, jusqu'au dernier soupir inclusivement* » (Jankélévitch, 2008, p. 154). Elodie Lemoine indique que cette posture d'incertitude prend racine dans ce que la science et les techniques rendent aujourd'hui possible au regard de la survie de l'être humain. Elle précise « *Pourquoi l'incertitude serait-elle plus forte et plus fondamentale en fin de vie ? Ce postulat s'ancre et prend ses dans un contexte médical spécifique marqué par des possibilités scientifiques et techniques extraordinaires* » (Lemoine, 2016, p. 39).

Sur la nécessité de préserver cette incertitude, Jankélévitch dit encore que « *L'homme est en situation tragique quand la date de la mort est aussi certaine que la nécessité générale de mourir un jour quelconque : tel est justement l'enfer du désespoir. Il connaît les transes de l'angoisse quand la date de la mort, date inconnue pourtant de l'être mortel, est supposée aussi implacablement prédéterminée que le fait de la mort lui-même* » (Jankélévitch, 2008, p. 154). Il compare le fait de connaître son heure au sort « *des condamnés à mort, que torture la monstrueuse, l'inhumaine précision* » (Jankélévitch, 2008, p. 20). En effet, lorsque le moment est connu, nous dit Anne Barillas, il n'y a plus de possibilité de vie, plus de rapport libre au temps. Elle précise qu'alors « *il n'y a plus d'horas incerta, on ne peut plus vivre en se rapportant à un futur* » (Barillas, séminaire 2017). Faisant le lien avec la position des soignants quand les patients leur demande le temps qu'il leur reste à vivre et reprenant la métaphore du condamné de Jankélévitch, elle dit qu'« *il est quasiment impossible de donner un moment précis, mais même, de manière générale, c'est une forme de condamnation à mort que de donner un moment précis, que de dire "il vous reste tant de temps à vivre". En général les soignants sont plutôt vagues et flous sur la durée qu'il reste parce que justement, si l'on suit la réflexion de Jankélévitch, fixer la date de la mort, c'est condamner à mort, c'est supprimer toute possibilité de la liberté* ». (Barillas, 2017).

La tentation du mensonge

Serait-ce une des raisons pour lesquelles, depuis la fin du XIX^e siècle, l'« *annonce qui permettait au malade de mettre ses affaires en ordre, est faite avec de plus en plus de difficulté* » (Echard, 2006, p. 27) ? Bénédicte Echard qui parle de « *mensonge fait au mourant* » (Echard, 2006 p. 27) convoque à nouveau Philippe Ariès pour cerner les raisons de ce mensonge qu'elle déplore parce qu'« *en plus de l'infantilisation qu'il symbolise, [il] laisse le malade seul face à son questionnement existentiel, le coupant des rencontres possibles dans la vérité partagée* » (Echard, 2006, p. 28). Ainsi, selon Philippe Ariès, « *à l'origine de ce sentiment, il y a l'amour de l'autre, la crainte de lui faire du mal et de le désespérer, la tentation de le protéger en le laissant dans l'ignorance de sa fin (...) chacun est donc complice d'un mensonge qui commence alors, et qui en s'étendant par la suite, va pousser la mort dans la clandestinité* » (Ariès cité par Echard, 2006, p. 28).

Toutefois, Laporte & Vonarx invoquent d'autres raisons possibles. Comme nous le verrons encore plus loin, ils partent du constat que la peur de la finitude des soignants a pour

conséquence de les rendre réticents à la communication avec les mourants, renforçant leur solitude. Ils ajoutent que les soignants « *marquent une réticence à révéler le diagnostic au patient et à ses proches. Les infirmières éludent tout sujet qui risquerait de les faire parler de l'inéluctable avec le malade.* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 152). Il y a alors, pour Bénédicte Echard, « *une comédie du déni : tout va bien, rien de grave, rien n'a changé* » (Echard, 2006, p. 27).

Ce faisant, Marie de Hennezel montre que ce mensonge prive le mourant de moments essentiels : « *Les derniers moments de la vie d'un être aimé peuvent être l'occasion d'aller le plus loin possible avec cette personne. Combien d'entre nous saisissent cette occasion ? Au lieu de regarder en face la réalité de la proximité de la mort, on fait comme si elle n'allait pas venir. On ment à l'autre, on se ment à soi-même, et, au lieu de se dire l'essentiel, au lieu d'échanger des paroles d'amour, de gratitude, de pardon, au lieu de s'appuyer les uns sur les autres pour traverser ce moment incomparable qu'est la mort d'un être aimé, en mettant en commun toute la sagesse, l'humour et l'amour dont l'être humain est capable pour affronter la mort, au lieu de cela, ce moment unique, essentiel de la vie, est entouré de silence et de solitude.* » (De Hennezel, 1995, pp. 19-20). D'ailleurs, Laporte & Vonarx rappellent que « *l'un des besoins fondamentaux d'une personne en fin de vie est de connaître son pronostic* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153).

3.3.2. ... VERS LA CERTITUDE ?

Tanguy Châtel se demande si la médecine ne se dirigerait pas actuellement sur « *le chemin de la maîtrise totale et donc vers une forme de certitude sur l'homme* » (Châtel, 2016, p. 37). Face à l'inéluctabilité actuelle de la mort, cela semble impacter la vision de l'être humain sur sa finitude, ouvrant le champ du transhumanisme. En effet, « *dans la mesure où la médecine peut beaucoup, plus qu'on ne l'aurait jamais imaginé, la question se pose de savoir si ce progrès restera limité par le terme de l'existence ou s'il pourrait prétendre, dans un futur proche, à l'empêchement de la mort.* » (Châtel, 2016, p. 37).

À ce sujet, Jankélévitch a écrit qu'« *à force de guérir les maladies, d'allonger la durée moyenne de la vie et de retarder l'heure fatale, qui sait si nos thérapeutiques n'éluderont pas la fatalité elle-même ? À force de gagner du temps, qui sait si, oubliant de mourir, nous n'acquerrons pas tout doucement l'éternité* » (Jankélévitch, 2016, p. 159).

Dans le même ordre d'idées, faisant écho au changement de paradigme évoqué supra, Bénédicte Echard nous avertit que « *les immenses progrès de la médecine au XX^e siècle participent au refoulement de la mort hors de la conscience de l'individu en créant peu à peu l'illusion d'un homme immortel.* » (Echard, 2006, p. 29).

Cependant, il est nécessaire de reprendre ici une notion essentielle soulevée par Régis Aubry, à savoir que, pour le moment du moins, « *la fin de vie n'est précisément pas une maladie. Elle est une part de vie, unique, parce qu'elle concentre à ce moment précis des dimensions qui échappent à la logique scientifique de la médecine ; la fin de la vie est le fruit de ce qu'a été la vie de la personne, du sens que la personne lui a donné, des influences de son environnement ; elle dépend des aléas de l'évolutivité de la maladie et du vieillissement mêlés, de la capacité du corps et des organes à leur résister ; la fin de vie est aussi ce que la personne en fait, du sens qu'elle peut donner à ce moment, de son autonomie ; elle est probablement enfin et pour partie le fruit du hasard.* » (Aubry, 2016, p. 70). Cette part de contingence ne permet pas de nous soustraire à l'incertitude liée à notre fin, incertitude qui est facteur de liberté selon Jankélévitch, ni de nous soustraire, plus largement, à la fin elle-même, du moins à l'heure actuelle.

3.4. L'ANGOISSE DE LA MORT

Il convient ici d'aborder le contenu non exhaustif des peurs liées à la mort. Ainsi, Irvin Yalom, Professeur de psychiatrie à Stanford, cite une étude de James Diggory et Doreen Rothman portant sur 563 personnes à qui l'on demandait de « *classer plusieurs conséquences de leur mort. Voici les résultats, cités par ordre de fréquence décroissant :*

- *Ma mort causerait du chagrin à ma famille et à mes amis.*
- *La mort mettrait un point final à mes objectifs et à mes projets.*
- *La mort pourrait être douloureuse.*
- *Je ne pourrais plus vivre de nouvelles expériences.*
- *Je ne pourrais plus prendre soin des personnes qui dépendent de moi.*
- *J'ai peur de ce qui pourrait m'arriver s'il y a une vie après la mort.*

- *J'ai peur de ce qui pourrait arriver à mon corps après ma mort.* » (Yalom, 2017, p. 82)

Dans une tentative d'analyse, Irvin Yalom indique que certains éléments de cette liste ne se rapportent pas à l'expérience de la mort en elle-même. Il dit en effet que « *les peurs relatives à la souffrance concernent ce côté-ci de la mort ; celles associées à une vie dans l'au-delà transforment la mort en événement non définitif ; enfin celles liées à autrui n'appartiennent pas au registre des peurs personnelles. La peur de sa propre disparition (extinction) semble se trouver au cœur même de l'angoisse : "la mort mettrait un point final à mes objectifs et à mes projets" et "Je ne pourrai plus vivre de nouvelles expériences"* » (Yalom, 2017, p. 83). Toutefois, l'on peut dégager trois types de peurs de la mort : « *celles relatives à ce qui survient après la mort, l'événement lui-même de la mort et le fait de cesser d'être* » (Yalom, 2017, p. 83). La peur de cesser d'être serait, selon Irvin Yalom, la peur la plus centrale.

Jankélévitch ajoute deux angoisses : « *la première angoisse est celle du temps trop vite passé, du devenir trop rapide, de la vie trop courte, de la mort toute proche ; et la deuxième est plutôt une phobie, est celle du mouvement trop lent et du trop long chemin* » (Jankélévitch, 2008, p. 204).

3.4.1. UNE ANGOISSE PROPRE AUX HUMAINS

La mort : une destinée commune aux animaux et aux humains

Même si Schopenhauer concède que « *Le pire des maux, le plus affreux des périls qui puissent jamais le menacer, c'est la mort ; sa plus grande terreur, celle de la mort. Il n'est rien qui nous entraîne d'une impulsion aussi irrésistible à la sympathie la plus vive que la vue d'un autre homme en danger de mort* » (Schopenhauer, en ligne), il affirme néanmoins que la crainte de la mort est partagée aussi bien par les animaux que par l'être humain. Il indique ainsi : « *Pourquoi voyons-nous l'animal s'enfuir, trembler, chercher à se cacher ? Parce qu'il est pure volonté de vivre, mais qu'il est comme tel voué à la mort et voudrait gagner du temps. Par sa nature, l'homme n'est pas autre* » (Schopenhauer, en ligne).

Pourtant, beaucoup n'abondent pas dans ce sens et soulignent la différence fondamentale qu'il existe entre les animaux et l'être humain qui n'est manifestement pas un animal comme les autres.

La conscience de la mort : un savoir qui fonde la différence

Irvin Yalom, cite Spinoza concernant notre propension à chercher à persister dans notre être. Il précise qu'« *un conflit existentiel clé découle de cette tension entre la conscience de l'inéluctabilité de la mort et le désir de continuer à être* » (Yalom, 2017, p. 19). Ainsi, cet instinct de conservation qui anime toute créature, que Spinoza appelait "conatus" et Schopenhauer le "vouloir-vivre", se heurte à la conscience de la mort propre aux humains.

En effet, l'écrivain et sociologue Norbert Elias constate que, même s'ils partagent avec tous les êtres vivants les mêmes vicissitudes (naissance, sexualité, maladie, vieillesse, mort), « *de toutes les créatures terrestres qui meurent, les humains sont les seuls pour qui mourir est un problème* » (Elias, 2012, p. 14). Norbert Elias l'explique par le fait qu'« *ils sont les seuls de tous les êtres vivants à savoir qu'ils mourront ; eux seuls peuvent prévoir leur propre fin, eux seuls sont conscients du fait qu'elle peut advenir à tout moment, eux seuls prennent des mesures particulières – en tant qu'individus et en tant que groupes -, pour se protéger contre le risque d'être anéantis* » (Elias, 2012, p. 14). Il poursuit par un propos qui pourrait faire figure de réponse à Schopenhauer : « *Qu'on ne s'y trompe pas : la mouche captive entre les doigts de l'homme s'agite et se débat de la même manière qu'un être humain dans l'étreinte de son meurtrier, comme si elle savait quel danger la menace ; mais les mouvements de défense de la mouche en danger de mort font partie de l'héritage inné de son espèce. Une guenon peut porter le cadavre de son petit avec elle un certain temps, et finalement le laisser tomber et le perdre quelque part au bord du chemin. Elle ne sait rien de ce qu'est mourir, ni pour elle, ni pour son petit. Les êtres humains, eux, le savent, et c'est pourquoi la mort devient pour eux un problème* ». (Elias, 2012, pp. 15-16).

Seul l'homme est mortel, l'animal périt

Bastien Trémolière, Maître de conférence en psychologie cognitive à l'université de Toulouse, indique également que l'être humain a cela de commun avec les animaux qu'il est mu par des passions et des comportements instinctuels, mais si l'animal en reste à ce stade, l'être humain dépasse ce niveau d'existence par le phénomène de la conscience qui permet l'abstraction, faisant de lui un « *animal doué de raison* » (Trémolière, 2013, p. 6). Il précise dans sa thèse que cette pensée abstraite présente un bénéfice évolutionnaire permettant d'anticiper le futur. Toutefois, il forme le postulat que cette faculté a accidentellement entraîné chez l'être humain la conscience de sa propre finitude en dehors de toute situation de

danger immédiat, conscience qui serait donc « *un effet secondaire seulement lié au développement de la pensée abstraite* » (Trémolière, 2013, p. 2). Ainsi, Bastien Trémolière met en évidence que d'énormes tensions psychiques sont liées à la conceptualisation de notre fin et à la réalisation que seulement quelques années d'existence séparent la naissance de la mort. L'on peut alors considérer que la conscience de notre finitude nous inflige une double peine : non contents de mourir, nous avons amplifié par ce moyen la douleur de la mort, comme l'évoque à juste titre Maurice Maeterlinck : « *All our knowledge merely helps us to die a more painful death than the animal that know nothing* » (Maeterlinck cité par Bastien Trémolière, 2013, p. 9).

Au regard de ce qui précède, cette citation d'Heidegger prend ainsi tout son sens : « *les mortels sont les hommes. On les appelle mortels, parce qu'ils peuvent mourir. Mourir signifie être capable de la mort. Seul l'homme meurt. L'animal périt* » (Heidegger, 1980, p. 212).

La mort comme facteur culturel propre à l'humain

Cet état de fait permet à la paléontologie de marquer la différence entre les premiers hommes et les grands singes au regard de leurs traces mises au jour. L'espèce humaine a, en effet, élaboré des rituels qui ont façonné les cultures dans toute société à travers son histoire, afin de permettre aux vivants de faire un deuil, de survivre, de « *surmonter le traumatisme psychique provoqué par la perte de l'être aimé* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 16). L'être humain a donc laissé de nombreux vestiges de ces rituels funéraires, ce qui matérialise cette distinction que nous venons de faire entre l'être humain et toutes les autres espèces.

3.4.2. UNE ANGOISSE ÉTONNANTE ?

L'angoisse de ce que nous ne connaissons jamais

Rappelons cette pensée de Jankélévitch : « *Je ne meurs jamais pour moi ; pour moi, la mort n'existe jamais, ou, comme nous disions encore : ce n'est jamais moi qui meurs, c'est toujours l'autre ; la sagesse épicurienne, comme on sait, en concluait à la vanité de l'angoisse mortelle et à l'inexistence du pseudo-problème qui nous tourmente* » (Jankélévitch, pp. 32-33). Il reprend ainsi une pensée bien connue d'Épicure consignée dans sa lettre à Ménécée : « *ainsi celui de tous les maux qui nous donne le plus d'horreur, la mort, n'est rien pour nous, puisque, tant que nous existons nous-mêmes, la mort n'est pas, et que, quand la mort existe, nous ne sommes plus. Donc la mort n'existe ni pour les vivants ni pour les morts,*

puisqu'elle n'a rien à faire avec les premiers, et que les seconds ne sont plus. » (Épicure, 2011, p. 4).

Il n'en demeure pas moins que face à la mort existent le tourment, pour reprendre le terme utilisé par Jankélévitch, et l'horreur pour citer Épicure. Bénédicte Echard donne d'ailleurs un long aperçu de ces sentiments suscités chez l'être humain par l'imminence de la mort :

« l'approche de la mort emmène dans son sillage la souffrance spirituelle le sentiment de culpabilité, d'indignité, d'inachevé et l'inquiétude : angoisse de la mort et de la solitude, de la désagrégation du corps ou de la disparition, peur de l'au-delà, du jugement, peur de l'absence d'au-delà, peur du néant. Angoisse de la fin, peur d'être un poids pour sa famille, peur de la dégradation physique, peur de perdre le contrôle, peur de la folie. Sentiment de ne plus être soi, sentiment que les secondes sont des heures, sentiment d'être déjà de l'autre côté, sentiment d'inabouti. Vanité de l'existence individuelle sur l'échelle du temps et des hommes, vanité du soi, vanité des biens matériels, vanité des conflits, regrets, remords, envie de vivre encore, envie de recoller les morceaux, envie de fumer une dernière cigarette, envie de revoir un amour perdu, envie de retrouver un fils, envie de partir dignement. (...) Le temps qui reste à vivre, limité et démesuré à la fois, subit les assauts du non-sens. Incompréhension, lassitude de la douleur, difficulté de continuer à vivre, difficulté à laisser ceux que l'on aime, injustice du sort. Arbitraire du destin. Iniquité. Pourquoi moi ? De quoi suis-je coupable ? découragement, désenchantement, accablement. Non-sens absolu. Désir de dormir, dormir puis mourir, désir de mourir, désir d'en finir » (Echard, 2006, p. 12).

La conscience ou le problème du savoir sur la mort

Ainsi, le fait de savoir que nous ne rencontrons jamais réellement la mort n'est pas de nature à annihiler les sentiments négatifs qu'elle suscite. D'ailleurs, même si Norbert Elias concède que « *la mort est un problème des vivants. Morts, les êtres humains n'ont pas de problèmes* » (Elias, 2012, p. 14), il rappelle ce que nous avons vu précédemment à savoir que « *ce n'est pas véritablement la mort, mais le savoir sur la mort qui crée des problèmes à l'homme* » (Elias, 2012, p. 15), un savoir qui procède, comme nous l'avons vu, de la conscience qu'il a de lui-même et qui lui permet, non sans le troubler, d'anticiper les conséquences de la mort. Ainsi, Bastien Trémolière indique que cette conscience de la mort enfouie en nous représente

un écueil dans la quête humaine du bonheur, un « *ver au cœur* » (William James cité par Trémolière, 2013, p. 38).

Une fin du monde inaugurale

Par ailleurs, Jankélévitch s'interroge également sur le fait que la mort, pourtant si évidente nous semble « *toujours aussi choquante* » (Jankélévitch, 2008, p. 8), ajoutant que puisque personne n'a jamais échappé à la mort, « *pourquoi la mort de quelqu'un est-elle toujours une sorte de scandale ? Pourquoi cet événement si normal éveille-t-il chez ceux qui en sont les témoins autant de curiosité et d'horreur ? Depuis qu'il y a des hommes, et qui meurent, comment le mortel n'est-t-il pas encore habitué à cet événement naturel et pourtant toujours accidentel ? Pourquoi est-il étonné chaque fois qu'un vivant disparaît, étonné comme si pareil événement arrivait pour la première fois ?* » (Jankélévitch, 2008, p. 8) Mais il répond à son propre questionnement soulevant que « *de fait, tout le monde est le premier à mourir* » (Jankélévitch, 2008, p. 8). Ainsi, il précise plus loin que « *Ma mort à moi n'est donc pas la mort « de quelqu'un », mais elle est une mort qui bouleverse le monde, une mort inimitable, unique en son genre et à nulle autre pareille* » (Jankélévitch, 2008, p. 25). Jankélévitch dira donc que même si la mort est un « *événement œcuménique* » (Jankélévitch, 2008, p. 28), autrement dit, qui arrive communément à tous les êtres humains, elle n'en constitue pas moins un « *malheur privé.* » (Jankélévitch, 2008, p. 28). L'on pourrait néanmoins se demander si la mort est toujours un scandale pour les soignants : est-ce que le fait de côtoyer si souvent la mort finit par créer une habitude ? C'est ce que semblent indiquer Laporte & Vonarx : « *une infirmière chevronnée, à force d'y être régulièrement confrontée, opère des changements répétés pour intérioriser ce phénomène dans le spectre de ses habitudes. Ainsi, il apparaît que plus les infirmières sont âgées, meilleure est leur attitude envers le mourir moins elles ont peur de la mort, moins elles l'évitent* ». (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153).

3.4.3. RÉALISER QUE L'ON VA MOURIR

« *Réaliser la mort, ce n'est pas seulement vivre la menace de mort comme effective et prochaine, c'est ipso facto se sentir soi-même personnellement concerné par cette menace* » (Jankélévitch, 2008, p. 21). Pour le mourant, la mort n'est plus cet événement lointain qui ne concerne qu'autrui et qui arrivera à cet autre qu'il sera devenu dans cinquante ans dans un « *avenir chimérique* » (Jankélévitch, 2008, p. 20). Le mourant est désormais menacé de mort personnellement et de façon imminente. Pour mesurer pleinement l'ampleur de cette menace,

Jankélévitch parle de la mise en péril d'une existence qu'il qualifie fréquemment de « *semelfactive* » (Jankélévitch, 2008, p. 24), c'est-à-dire qui ne se produit qu'une fois, ce qui la rend irremplaçable et incomparable. Cela le plonge alors dans une urgence provoquant un affolement, un vertige. Jankélévitch ajoute ce que l'on a déjà, par ailleurs, évoqué supra concernant la métaphore du condamné : « *Quand l'événement de la mort, qui est fait pour advenir en général, mais de manière indéterminée, doit avoir lieu à une date précise, le désespoir prend possession de l'homme : c'est le cas des condamnés à mort, que torture la monstrueuse, l'inhumaine précision.* » (Jankélévitch, 2008, p. 21).

Jankélévitch montre également que réaliser la mort, c'est réaliser pleinement que le monde va continuer de tourner sans nous : « *ma mort à moi pour l'univers lui-même n'est pas une si grande catastrophe : c'est un imperceptible fait divers et une disparition indifférente qui ne troublent en rien l'ordre général, n'interrompent en rien le cours normal des choses ; la place rendue vacante dans la plénitude universelle est aussitôt comblée ; demain matin, le facteur apportera le courrier à l'heure habituelle ; nous mourons, mais la séance continue ; cinq minutes après l'accident, l'attroupement s'est déjà dispersé et la circulation, qui est continuation, a repris normalement son cours sur le boulevard. Les occupations des hommes se poursuivent sans tenir aucun compte de cette désolation privée, ni de la famille en deuil (...) Avouons-le, cette disproportion dérisoire nous fait sentir bien amèrement l'insignifiance objective de la mort-propre, les propositions minuscules de nos tragédies personnelles.* » (Jankélévitch, 2008, p. 24). Ce qui est insupportable, en somme, c'est qu'en continuant à tourner sans nous, le monde nous dit que notre mort est insignifiante. N'est-ce pas alors le fait de se rendre réellement compte que nous sommes insignifiants qui nous est insupportable lorsque nous réalisons vraiment que nous allons mourir ?

Tanguy Châtel indique que l'angoisse peut néanmoins avoir une vertu : « *l'angoisse implique de considérer le mode d'être de l'homme qui est le mode corporel. Le corps peut constituer une médiation permettant à l'être de se saisir lui-même. Avoir mal est une façon d'entretenir un rapport à soi, de se reconnaître, de créer du sens* » (Châtel, 2016, p. 37).

3.4.4. LA MORT ET LE NÉANT

Le rien ou le presque rien

La notion du néant, dans le sens du rien absolu, est souvent associée à la mort pour la majorité des auteurs qui ont entrepris de penser cette mort. Même dans la Bible il y a, étonnamment, cette idée qu'il n'y a plus rien après la mort, ce qui crée l'urgence d'agir tant que l'on est vivant : « *Tout ce que tu auras moyen de faire, fais-le selon ton pouvoir ; car au sépulcre, où tu vas, il n'y a ni occupation, ni discours, ni science, ni sagesse* » (Martin Bible, Ecclésiaste 9 :10).

Quant à Jankélévitch, il dit que la mort est « *ce rien, cette négation homicide* » (Jankélévitch, 2008, p. 40), qu'elle est non seulement « *le néant de l'être : elle est le principe de notre anéantissement.* » (Jankélévitch, 2008, p.73) et il parle du « *vide* », du « *lamentable néant, la fin inévitable qui nous guette* » (Jankélévitch, 2008, p. 44). Il dit néanmoins, avec ambivalence, que « *la mort n'est pas le néant* » (Jankélévitch, 2008, p. 40). Pour lui, « *la cessation n'est pas pure négativité, mais elle est elle-même un événement* » (Jankélévitch, 2008, p. 271). Plus précisément encore, Jankélévitch nous dit avec éloquence : « *Rien, cet instant vide et impalpable ? Tant s'en faut ! La mort est un presque rien pour moi, mais là aussi ce Presque suffit !... La mort est donc tout pour moi ! Il n'est pas d'affaire qui me concerne plus personnellement, plus tragiquement, et de plus près : ni qui exige, pour être affrontée, plus de courage ; car si la force d'âme et la patience peuvent suffire pour endurer, dans l'intervalle, la continuation de la douleur, le courage est nécessaire, sur le seuil du rien, pour affronter la liminarité de l'instant. Il faut de la patience pour souffrir et du courage pour mourir. Personne ne peut me dispenser de cette épreuve solitaire.* » (Jankélévitch, 2008, p. 273). Cette apparente contradiction entre la mort qui est définie à la fois comme rien et presque rien s'explique par le moment considéré de la mort : lorsqu'il s'agit du dernier instant où tout bascule, la mort est un "presque-rien" en ce qu'elle est encore quelque chose, c'est encore un événement, mais lorsque le dernier souffle a été rendu, alors la mort sombre dans le "rien", dans le néant : « *la différence entre l'instant mortel et l'au-delà est celle même qui distingue le presque-rien et le rien (...) c'est justement le Presque qui change tout –car il est la dernière chance de l'être avant le non-être et il marque dans un éclair ultime l'infinie différence entre l'un et l'autre (...) il a beau être l'instant de la nihilisation, cet instant n'en*

est pas moins un événement et une advenue ; il est, à la limite de l'être et du non-être » (Jankélévitch, 2008, p. 371).

L'être et le néant : un préalable

Il est impossible de parler du néant sans effleurer la pensée de Sartre qui a exploré ce concept avec une acception existentialiste qui peut sembler absconse tant elle diffère de l'acception communément admise de l'idée du néant.

Selon Sartre, l'identité d'une personne est arrachée au néant : « *ce que l'être sera s'enlèvera nécessairement sur le fond de ce qu'il n'est pas. (...) L'être est cela et, en dehors de cela, rien* » (Sartre, 1943, p. 39). Ainsi, l'être conscient est toujours en construction à partir du néant. Sartre illustre son propos : « *L'artilleur à qui l'on assigne un objectif prend soin de pointer son canon selon telle direction, à l'exclusion de toutes les autres* » (Sartre, 1943, p. 42). Le néant est donc le non-être duquel surgit l'être conscient, le *pour-soi*, il est constitutif de l'être, de sorte que « *le néant hante l'être (...) c'est de l'être qu'il prend son être* » (Sartre, 1943, p. 51).

La néantisation des possibles

Faisant ainsi partie de l'être, à la disparition de celui-ci, le néant disparaît également : « *son néant d'être ne se rencontre que dans les limites de l'être et la disparition totale de l'être ne serait pas l'avènement du règne du non-être, mais au contraire l'évanouissement concomitant du néant : il n'y a de non-être qu'à la surface de l'être* » (Sartre, 1943, p. 51). La mort de l'être n'est donc pas, pour Sartre, l'avènement du néant de l'être, mais sa disparition. La mort est donc « *la néantisation de cette néantisation* » (Sartre, 1943, p. 585), c'est « *la possibilité qu'il n'y ait plus pour moi de possibilités* » (Sartre, 1943, p. 592).

En conséquence, « *La mort change la vie en destin. C'est enfin ce qui frappe le croyant lorsqu'il réalise avec effroi que, au moment de la mort, les jeux sont faits, il ne reste plus une carte à jouer* » (Sartre, 1943, p. 150). En effet, nous l'avons vu, le néant est aussi le champ des possibles d'où émerge l'être, ce qui constitue le fondement de la liberté humaine, de son indéterminisme. Lorsque le néant disparaît, il n'y a plus de devenir possible, il n'y a plus de carte à jouer, la vie devient donc un destin dans le sens où elle se fige dans ce qu'elle a été : « *à l'instant infinitésimal de ma mort, je ne serai plus que mon passé. Lui seul me définira (...) Par la mort le pour-soi se mue pour toujours en en-soi dans la mesure où il a glissé tout*

entier au passé. Ainsi le passé est la totalité toujours croissante de l'en-soi que nous sommes » (Sartre, 1943, p. 150).

Pour résumer ici la pensée de Sartre, le néant est le non-être qui est un champ des possibles d'où émerge l'être tant qu'il est vivant, c'est ce qui nous rend libres. L'humain, de son vivant, veut "être". Il tente de fonder le socle sécurisant de l'être en se figeant, en s'essentialisant, pour échapper à l'impermanence et à cet effrayant néant : c'est, dit Sartre, la peur et même le refus de la liberté, l'angoisse des possibles, l'angoisse de n'être rien. Toutefois, au moment de la mort, l'être réalise finalement avec terreur qu'il n'a plus de champ des possibles, il n'est plus libre de devenir : l'opportunité de se créer dans un avenir indéterminé se mue en une destinée où tout se fige vers le passé.

Une néantisation extérieure à l'être

En outre, cette néantisation des possibles qu'est la mort, induit que, pour Sartre, celle-ci « *est hors de mes possibilités et je ne saurais donc l'attendre, c'est-à-dire me jeter vers elle comme vers une de mes possibilités* » (Sartre, 1943, p. 589). Sartre précise que la mort ne peut donc, de ce fait, « *appartenir à la structure ontologique du pour-soi* » (Sartre, p. 589), elle est donc extérieure à l'être qui ne la rencontre pas. Ainsi, pour Sartre, à l'instar de la naissance, la mort n'est qu'un événement contingent et extérieur qui nous échappe : « *nous ne saurions donc ni penser la mort, ni l'attendre, ni nous armer contre elle* » (Sartre, 1943, p. 592). Ce qu'il convient pour lui d'attendre, c'est nous même en ce que la vie c'est attendre d'être ce que nous serons, selon la réalisation de nos possibilités, « *c'est là la structure même de l'ipséité : être soi, c'est venir à soi* » (Sartre, 1943, p. 582). Ainsi semble-t-il balayer la mort d'un revers de la main en l'écartant de la vie même.

La néantisation comme réification et perte du lien

L'autre problématique corolaire de la néantisation de la néantisation qu'est la mort est également la perte du lien à l'autre dans la perte de la liberté de se créer comme sujet : « *mourir n'est point perdre son objectivité au milieu du monde – tous les morts sont là, dans le monde autour de nous – mais, c'est perdre toute possibilité de se révéler comme sujet à un autrui.* » (Sartre, 1943, p. 336). Ainsi, les morts sont « *perpétuellement objets sans devenir jamais sujets* » (Sartre, 1943, p. 336). La mort représente le « *triomphe du point de vue d'autrui sur le point de vue que je suis sur moi-même* » (Sartre, 1943, p. 585), de ce fait, *La mort représente une totale dépossession. (...) ainsi, l'existence même de la mort nous aliène*

tout entier, dans notre propre vie, au profit d'autrui. Être mort, c'est être en proie aux vivants. » (Sartre, 1943, p. 588). Autrement dit, alors que de notre vivant nous pouvons nous soustraire aux tentatives d'essentialisation de l'autre en demeurant un être toujours en devenir, lorsque nous mourrons, c'est le point de vue de l'autre sur nous qui l'emporte en nous objectivant. En effet, à la mort nous demeurons figés dans l'en-soi, la partie essentialisée de ce que fut l'être de son vivant : *« tant que le pour-soi est en vie, il dépasse son passé vers son avenir et le passé est ce que le pour-soi a à être. Lorsque le pour-soi cesse de vivre, ce passé ne s'abolit pas pour autant : la disparition de l'être néantisant ne le touche pas dans son être qui est du type de l'en-soi ; il s'abîme dans l'en-soi. »* (Sartre, 1943, p. 585).

Une néantisation qui nous rend responsables des morts

C'est ainsi qu'une vie morte peut soit tomber dans l'oubli, entrant dans une identification collective (comme lorsque l'on parle des personnes des années 80 par exemple), parce qu'*« être oublié, c'est, en fait, être appréhendé résolument et pour toujours comme élément fondu dans une masse »* (Sartre, 1943, p. 586), soit elle peut s'individualiser grâce à la mémoire d'autrui : *« la caractéristique d'une vie morte, c'est que c'est une vie dont l'autre se fait le gardien »* (Sartre, 1943, p. 586). Ce faisant, Sartre désigne cette relation des vivants aux morts comme faisant partie de ce qu'il nomme *« être-pour-autrui »* (Sartre, 1943, p. 586). En conséquence, selon Sartre, voilà donc le devoir que les vivants ont vis-à-vis des morts : *« le pour-soi est jeté dans une entière responsabilité vis-à-vis des morts ; il est obligé de décider librement de leur sort »* (1943, p. 587).

3.4.5. LA MORT ET LE SENS DE LA VIE

À quoi bon ?

Pour Bénédicte Echard, le changement de paradigme a contribué à faire de la mort un néant qui induit une perte de sens : *« individualisme, laïcité et rationalité ont abouti à une perte de sens face à la mort, l'individu se retrouve isolé, aux prises avec ses angoisses existentielles. La mort des Dieux laisse l'homme seul ; l'affranchissement de l'individu des forces transcendantes, par le biais de sa conscience ne débouche que sur le vide et le néant. La phrase de Simone de Beauvoir, perdant Sartre : "ta mort nous a séparés. La mienne ne nous réunira pas" exprime la disparition de l'idéal romantique de l'au-delà »* (Echard, p.p. 52-53).

Il est vrai que dans la pensée de Jankélévitch, qui est une pensée dépourvue d'idée de transcendance, « *La mort est l'instant qui n'a pas d'"Après"! La mort ferme toutes les issues et stoppe toute futurition (...) la mort n'est pas l'horizon infini qui nous attire, mais le mur opaque qui nous arrête* » (Jankélévitch, p. 80). Pour Jankélévitch, non seulement la mort n'autorise aucun futur, mais elle exerce un retour au passé en ramenant « *l'être au non-être d'où il procède* » (Jankélévitch, p. 71). Ainsi, pour Jankélévitch, mourir c'est retourner au même état dans lequel nous étions avant la naissance, c'est donc réaliser un « *cycle sans téléologie (...) et un non-sens* » (Jankélévitch, p. 71). Il ajoute que « *la mort ébranle rétroactivement la finalité de la naissance, et en général l'utilité de la minuscule promenade que la vie nous fait faire dans l'éternité du néant. La mort nous fait douter de la raison d'être de l'être, et tôt ou tard chuchote à l'oreille de l'homme : A quoi bon ?* » (Jankélévitch, p. 71). Ainsi, semble dire Jankélévitch, à quoi bon naître, s'il nous faut mourir pour retourner au néant de l'être ? La mort, dit-il encore, creuse dans la vie « *le trou et le vide problématique du non-sens* » (Jankélévitch, p. 69). « *L'ombre de la mort* », dit-il plus poétiquement, est « *l'ombre menaçante du non-sens, la nuit de l'absurdité et de l'inintelligibilité qui obscurcit l'existence* » (Jankélévitch, p. 69).

Sartre souligne le « *caractère absurde de la mort* » (p. 578) Pour Sartre, qui s'oppose en cela à la pensée d'Heidegger, la mort n'est pas semblable à un accord de résolution, c'est-à-dire à une fin de mélodie qui en donnerait tout son sens et une certaine harmonie. Il s'agit plutôt d'un événement fortuit qui surgit au beau milieu de nos projets pour anéantir nos champs des possibles. Ainsi, comme nous l'avons vu supra, « *la mort n'est pas ma possibilité de ne plus réaliser de présence dans le monde, mais une néantisation toujours possible de mes possibles, qui est hors de mes possibilités.* » (p. 581). Pour Sartre, la mort qui nous prive de notre liberté « *ne peut qu'ôter à la vie toute signification* » (p. 583) et il insiste : « *la mort n'est jamais ce qui donne son sens à la vie : c'est au contraire ce qui lui ôte par principe toute signification* » (p. 584), c'est la « *destruction de tous les projets* » (p. 585) et le fait de « *ne plus réaliser de présence dans le monde* » (p. 585). Pour Sartre, l'avenir seul donne tout son sens aux actes réalisés. Ainsi, le pour-soi, dit encore Sartre, est « *l'être qui réclame toujours un après* », il n'y a donc « *aucune place pour la mort dans l'être qu'il est pour-soi* » (p. 585). Dans ce mouvement de l'être vers l'avenir, la mort n'est pas un achèvement, mais ce qui rompt accidentellement, de l'extérieur, cet élan.

La mort comme transfiguration de la vie

Jankélévitch prévient : « *Mais malheur aussi à l'insouciant qui dédaigne la profondeur mortelle ! Malheur à l'inavouable sinécure qui dissimule la vérité !* » (Jankélévitch, 2008, p. 44). Dans le même ordre d'idée, Irvin Yalom nous dit que « *le déni de la mort, à quelque niveau que ce soit, équivaut au déni de sa propre nature et entraîne une limitation toujours plus forte de notre conscience et de notre expérience. L'idée de la mort, une fois intégrée, nous sauve ; au lieu de nous condamner à une existence de terreur ou de pessimisme lugubre, elle fait office de catalyseur et nous enjoint à adopter un mode de vie plus authentique, tout en accroissant notre joie de vivre, comme le corroborent de nombreux témoignages d'individus confrontés à la mort.* » (Irvin Yalom, 2017, p. 64). C'est également le constat que fait Marie de Hennezel : « *après des années auprès de ceux qu'on appelle des « mourants », mais qui sont bien des « vivants » jusqu'au bout, je me sens plus vivante que jamais. Cela, je le dois à ceux que je crois avoir accompagnés, mais qui, dans l'humilité dans laquelle les a plongés la souffrance, se sont révélés des maîtres.* » (Marie de Hennezel, 1995, p. 17).

Marie de Hennezel ajoute que l'« *on cache la mort comme si elle était honteuse et sale. On ne voit en elle qu'horreur, absurdité, souffrance inutile et pénible, scandale insupportable, alors qu'elle est le moment culminant de notre vie, son couronnement, ce qui lui confère sens et valeur.* » (Marie de Hennezel, 1995, p. 15). Plus encore, pour elle, la mort est « *ce qui nous pousse à ne pas nous contenter de vivre à la surface des choses et des êtres, ce qui nous pousse à entrer dans leur intimité et leur profondeur.* » (Marie de Hennezel, 1995, p. 16). Ainsi, elle conclut : « *Loin de faire de moi une personne déprimée et morbide, cette familiarité avec la mort, cette méditation sur elle, m'a donné un goût intense de la vie et du plaisir, une curiosité de tout. J'y ai puisé une immense énergie.* » (Marie de Hennezel, 1995, p. 44).

Jankélévitch porte également un regard positif en évoquant quelques vertus de la mort. Ainsi, nous avons vu supra que, selon lui, penser à la mort, c'est penser à la vie. Jankélévitch nous dit en outre : « *Le vivant converti à la mort de sa propre vie* », c'est-à-dire celui qui réalise qu'il mourra, qui regarde la mort en face, « *ne passe pas son temps autrement que le profane ; ses affaires ne sont pas différentes, ni ses occupations : c'est l'accentuation et c'est l'éclairage de son devenir qui sont transfigurés* » (Jankélévitch, 2008, p. 59). L'on entend ici au moins deux idées : une personne convertie à sa mort, c'est-à-dire qui réalise qu'elle

mourra, qui regarde la mort en face et qui n'est donc plus une personne profane dans le sens où elle est, en quelque sorte, initiée au mystère, cette personne n'est pas empêchée pour autant de vivre une vie semblable à tous les autres, mais son devenir est transfiguré, ce qui signifie, si l'on se rapporte au sens que l'on connaît de la transfiguration, qu'un tel devenir est sublimé, qu'il revêt un caractère éclatant, merveilleux, hors du commun. Ainsi, en nous rappelant « *Memento Mori ! Souviens-toi... On sait à quelle intensité dans l'angoisse cette obsession létale atteint chez Baudelaire* » (Jankélévitch, 2008, p. 42), l'on ne peut aussi que se remémorer combien proluxe fut l'œuvre de Baudelaire, sublimation vivace, si l'en est, de cette angoisse de mort. Dans le même registre, parlant de François Mitterrand, Marie De Hennezel semble indiquer que la place qu'il octroyait à la mort dans sa vie explique, pour partie, la grandeur de cet homme : « *Certains vont jusqu'à qualifier de morbide l'intérêt qu'il porte aux choses de la mort. Ils n'ont de toute évidence rien compris à la place que cet intérêt occupe dans la nature complexe et paradoxale de cet homme qui, à l'image des sages et des mystiques de tous les temps, pense tous les jours à sa propre mort* » (De Hennezel, 1995, pp. 143-144).

Toutefois, elle reconnaît également que l'« *On ne sort jamais indemne de ces plongées au cœur de la souffrance des autres. Comment ne pas se sentir touché personnellement quand on est le témoin silencieux de ce moment grave entre tous où l'être humain entrevoit sa mort prochaine ? Un jour, cela m'arrivera aussi.* » (Marie de Hennezel, 1995, p. 40).

3.5. LES MÉCANISMES DE DÉFENSE

Il nous fallait parler dans le chapitre précédent de l'angoisse de la mort parce qu'elle est « *un déterminant influent de l'expérience et du comportement humain* » (Irvin Yalom, 2017, p. 80). En effet, nous dit Irvin Yalom, « *la terreur de la mort, de par son omniprésence et son intensité, mobilise chez chacun de nous une proportion considérable d'énergie vitale utilisée dans des défenses de déni. La transcendance de la mort est un motif essentiel de l'expérience humaine, qui s'exprime tant sur le plan personnel –défense, motivations, rêves et cauchemars– que sur les plans collectif et public –monuments, théologies, idéologies, cimetières, embaumements, exploration de l'espace–, en d'autres termes, nos modes de vie, nos activités, notre addiction aux divertissements, notre croyance inébranlable dans le mythe du progrès, notre pulsion à aller de l'avant, notre désir de gloire éternelle.* » (Irvin Yalom, 2017, p. 80).

3.5.1. LA DISTRACTION PASCALIENNE

Jankélévitch évoque le divertissement comme l'un des mécanismes de défense utilisé contre l'idée de l'anéantissement et que l'on constate plus particulièrement dans les sociétés modernes : *« une sorte de finalité protectrice empêche l'homme de penser à sa propre mort ? Dans cette finalité, Pascal ne voulait voir qu'un divertissement, c'est-à-dire une frivolité coupable et une fuite assez lâche devant notre tragédie intérieure : le divertissement détourne vers les choses extérieures le moi soucieux ou en puissance de souci ; pour ne pas voir l'abîme, pour échapper au vertige et à l'ennui, à l'angoisse et au désespoir, l'homme se voile la face et se distrait avec les futilités mondaines, avec les passe-temps tumultueux qui emplissent l'intervalle ; de gaieté de cœur, il s'étourdit dans les agitations artificielles et superficielles. En fait, il s'empêche lui-même de penser à ce qui n'est que trop évident : son vide, son lamentable néant, la fin inévitable qui nous guette. (...) l'insouciance expulse le souci (...) « Bienvenue la frivolité qui nous aide à vivre ! » (Jankélévitch, p. 43-44).*

Cette idée est aussi soutenue par Bénédicte Echard : *« L'homme, tenant la mort à distance, se livre au divertissement pascalien, les grands problèmes de la vie sont évacués à travers les loisirs, qui sont le divertissement contemporain, aussi bien qu'au travers du travail. On assiste à l'exaltation de l'individu vivant par rapport à l'espèce, cette stratégie sociale pousse à la jouissance de l'instant et à la consommation de biens matériels, dans une société gagnée par le productivisme » (Echard, 2006, p. 27).*

3.5.2. LES COUTUMES

La plupart des auteurs sont unanimes concernant la fonction des croyances, supports des nombreuses coutumes observées à travers l'histoire de l'humanité et qui permettent à l'humain, depuis l'avènement de la conscience, de supporter sa finitude.

Jankélévitch parle ainsi de l'utilité de la croyance en un au-delà : *« L'homme troublé par cette clôture et par cet avenir bouché conçoit un autre monde, une autre vie, un autre ordre, un Ailleurs et un Plus-tard, un Autrement dont il est barré par l'obstacle infranchissable de la mort. (...) la mort suscite la réflexion métaphysique qui justifiera l'absurde nihilisation à laquelle nous sommes voués » (Jankélévitch, 2008, p. 72).*

Concernant les coutumes, Marie-Frédérique Bacqué, psychologue et maître de conférence à l'université de Lille, écrit également : « *Quelles relèvent de la religion ou du mythe, toutes ont pour effet de préserver l'espoir de celui qui reste. Elles le protègent du terrible sentiment de finitude que l'être humain tente sans cesse de sublimer en établissant une lignée.* » (Bacqué, 2000, p. 16).

Norbert Elias dit qu'une façon pour l'être humain de se confronter à la mort est de faire de cette fin « *un mythe, en se représentant une survie commune des morts dans l'Hadès, le Walhalla, l'enfer ou le paradis. Telle est la forme la plus ancienne et la plus fréquente des efforts que font les hommes pour accepter l'idée de la finitude de la vie.* » (Elias, 2012, p. 11).

Il met également en exergue la force de ces rites qui servent à affronter la finitude. Il parle ainsi des deux conséquences que ces mécanismes ont eues au niveau de la socialisation : l'association des humains liés par des rites identiques, la séparation des humains en raison de rites différents. Il précise : « *Il vaudrait la peine de faire une description exhaustive de tout ce à quoi les hommes ont cru au cours des siècles pour surmonter le problème de la mort, et en même temps de tout le mal qu'ils se sont fait au nom d'une croyance qui leur promettait que la mort n'était pas une fin, que les rituels correspondants pourraient leur assurer une vie éternelle. Il n'y a apparemment pas de représentation, si étrange soit-elle, à laquelle les hommes ne soient prêts à croire avec ferveur, pour peu qu'elle les soulage de ce savoir qu'un jour ils n'existeront plus, pour peu qu'elle leur donne l'espoir d'une forme quelconque de vie éternelle.* » (Elias, 2012, pp. 16-17).

3.5.3. LE SIMPLE DÉNI

Pour Norbert Elias, il existe une autre manière d'affronter la mort, qui ne s'intègre pas dans des coutumes mais qui en a gardé l'essence et qui semble plus proche d'un simple déni dépouillé de toute fioritures : « *On peut essayer d'esquiver la pensée de la mort en repoussant aussi loin de soi que possible cette chose déplaisante –en la masquant et en la refoulant ; ou encore en croyant fermement en sa propre immortalité -"les autres meurent, pas moi"- ; c'est là une tendance très forte des sociétés développées de nos jours.* » (Elias, 2012, p. 11).

Même l'histoire des sciences n'a pas été exempte de ces tentatives de déni de la finitude : « *Si Démocrite et d'autres ont proposé l'idée d'atome c'est justement pour éradiquer la peur de la mort, avec l'idée que quand nous mourons les atomes qui nous constituent ne meurent pas, ils*

sont éternels et donc la mort, pour eux, n'est pas un événement. Et nos atomes qui sont immortels vont se recombinaer après notre mort qui est simplement la mort d'un organisme et non pas la mort des entités qui le constitue. Nos atomes vont se recombinaer ailleurs pour faire d'autres objets inertes ou d'autres êtres vivants. Et donc la mort est comme rien au niveau des atomes et c'est assez intéressant que cette idée d'atome ait été portée non pas par des arguments de physique mais plutôt par des réponses tentées à propos de questions métaphysiques » (Klein, colloque 2017).

3.5.4. REGARDER LA MORT EN FACE

« On peut enfin regarder la mort en face comme une donnée de sa propre existence, organiser sa vie, en particulier son comportement à l'égard des autres hommes, en fonction du temps limité qui nous est imparti » (Elias, 2012, p. 11). Toutefois, regarder la mort en face est, selon Norbert Elias, une option rarement adoptée.

3.5.5. DEUX LIGNES DE DÉFENSES

Ainsi, de façon plus générale, nous adopterions des stratégies d'évitement *« en rejetant la possibilité que notre mort physique donne lieu à une annihilation absolue de ce que nous sommes et ne serons plus »* (Trémolière, 2013, p. 37). Ces stratégies, selon le modèle dual-process de la théorie de la "gestion de la terreur" développée par les psychologues sociaux Jeff Greenberg, Tom Pyszczynski et Sheldon Solomon, se déclinent en deux lignes de défenses :

- Les défenses proximales contre les pensées conscientes de mortalité : cela consiste à se convaincre de façon consciente que la mort n'est pas imminente. La portée de ces défenses reste limitée face à la peur de l'annihilation, puisque cela ne change rien à l'inéluctabilité de la mort, mais il s'agit, par exemple, d'introduire des distracteurs pour supprimer les pensées morbides (exemple du conducteur qui augmente le volume de sa radio ou se concentre sur les activités qu'il a prévues après avoir croisé une scène d'accident grave) ou de rationaliser. Le psychiatre Serban IONESCU et ses collaborateurs définissent la rationalisation comme la *« justification logique, mais artificielle, qui camoufle, à l'insu de celui qui l'utilise, les vrais motifs (irrationnels et inconscients) de certains de ses jugements, de ses conduites, de ses sentiments, car ces*

motifs véritables ne pourraient être reconnus sans anxiété » (Ionescu, Jacquet & Lhote, 2020, p. 289).

Ce mécanisme de défense permet, par exemple, de nier sa vulnérabilité par rapport à des facteurs de risques (tabac, alcool, sédentarité). Un soignant peut ainsi choisir d'éviter la confrontation avec le patient en fin de vie tout en se tournant vers des distracteurs, à l'instar des deux soignantes de ma situation d'appel qui s'étaient aménagé des lits de fortune et qui ignoraient la majorité des coups de sonnette de Mme B., arguant qu'il ne s'agissait pas de véritables demandes et qu'il n'y avait donc rien d'urgent, tout en adoptant des conversations légères sur leur vie de famille, en partageant des photos amusantes. Face au patient en fin de vie qui lui rappelle l'inéluctabilité de sa propre mort -selon Bastien Trémolière, le rappel à sa mortalité se nomme la « saillance de mortalité » (Trémolière, 2013, p. 34)-, le soignant peut aussi rationaliser en se disant que si le patient meurt c'est parce qu'il est très âgé, ce qui n'est pas encore son cas, ou c'est en raison de son cancer, mais c'est parce qu'il a beaucoup trop fumé, ce qui n'est pas son cas, ou, du moins, ce qui ne sera bientôt plus son cas puisque le soignant saura s'arrêter à temps, etc.

- Les défenses distales contre les pensées inconscientes de mortalité : il s'agit de défenses plus indirectes, plus symboliques, qui confèrent une forme de sécurité en permettant à une personne de « *se considérer comme contributeur précieux à un univers éternel, chargé de sens* » (Trémolière, 2013, p. 47). Les personnes adhèrent à des systèmes de croyances culturelles permettant de bâtir une vision du réel qui fait sens et protège de l'anxiété d'annihilation tout en s'accordant de la valeur qui fonde l'estime de soi. L'on peut alors aisément comprendre, sur la base de ce qu'expose Trémolière dans sa thèse, qu'attaquer ces systèmes de croyances c'est faire s'écrouler les murailles défensives et risquer l'effondrement de l'identité même de la personne qui s'est construite autour de ces systèmes : c'est alors l'anéantissement du soi, le surgissement du néant

3.5.6. NOTRE PLUS GRANDE CHANCE

Tous ces mécanismes permettent de rendre l'anéantissement moins certain. Pour Jankélévitch, cela est heureux : « *par bonheur, l'anéantissement n'est pas lui-même une idée claire, ni une solution satisfaisante. Aussi n'est-il pas exagéré de dire que l'inintelligibilité du néant est*

notre plus grande chance, notre mystérieuse chance. » (Jankélévitch, 2008, p. 440). Il dit également que « *l'impossible-nécessaire entretient en nous l'espérance* » (Jankélévitch, 2008, p. 440). Il précise qu'« *alternativement l'absurdité des deux incompréhensibles réveille l'inquiétude dans l'espoir, ranime l'espoir dans l'inquiétude* » (Jankélévitch, 2008, p. 441). Nous oscillons donc entre cet espoir suscité par le fait qu'il est impossible de mourir et l'inquiétude qui nous dit que cela est pourtant nécessaire. Dans cette oscillation se loge l'incertitude et naît donc l'espérance.

3.5.7. AVOIR ÉTÉ, AVOIR VÉCU, AVOIR AIMÉ

C'est là le titre du dernier chapitre de la Mort de Jankélévitch qui développe une idée qui a particulièrement fait écho à mon schéma de pensée :

« Du moment que quelqu'un est né, a vécu, il en restera toujours quelque chose, même si on ne peut pas dire quoi. Nous ne nous pouvons plus faire désormais comme si ce quelqu'un était inexistant en général ou n'avait jamais été. Jusqu'aux siècles des siècles, il faudra tenir compte de ce mystérieux avoir été. Le déjà plus n'est plus rien en effet, mais on ne dirait pas il n'est plus s'il n'avait jamais été. Métaphysique est la différence entre il n'est plus et il n'est pas : Le plus rien est distinct à jamais du néant pur et simple. Il est sauvé de l'inexistence éternelle, sauvé pour l'éternité. Cet avoir été est comme le fantôme d'une petite fille inconnue suppliciée et anéantie à Auschwitz. Un monde où le bref passage de cet enfant sur la terre a eu lieu diffère désormais irréductiblement et pour toujours d'un monde où il n'aurait pas eu lieu. Ce qui a été ne peut pas ne pas avoir été. » (Jankélévitch, 2008, p. 465).

Cela m'a rappelé cet extrait particulièrement éloquent du roman Demian d'Hermann Hesse que j'avais eu l'opportunité de lire en dehors de ce travail et qui rejoint néanmoins cette idée :

« Ce qu'est un homme qui vit réellement, on le sait aujourd'hui moins que jamais, et l'on tue ses semblables –dont chacun est un essai unique et précieux– en masse. Si nous n'étions pas autre chose que des êtres ne vivant qu'une fois, une balle de fusil suffirait en effet à supprimer chacun de nous, et alors raconter des histoires n'aurait plus aucun sens. Mais chaque homme n'est pas lui-même seulement. Il est aussi le point unique, particulier, toujours important, en lequel la vie de l'univers se condense d'une façon spéciale, qui ne se répète jamais. C'est pourquoi l'histoire de tout homme est

importante, éternelle, divine. C'est pourquoi chaque homme, par le fait seul qu'il vit et accomplit la volonté de la nature est remarquable et digne d'attention » (Hesse, 2020, pp. 19-20).

Ainsi, le fait, pour un être humain, d'avoir été est non seulement un événement qui ne se produit qu'une fois dans toute l'histoire de l'univers, un événement semelfactif pour reprendre une expression récurrente chez Jankélévitch, mais c'est également un événement ineffaçable. Ce que nous dit là Jankélévitch c'est que, finalement, il n'est pas du non-être post-mortem comme du non-être avant la naissance, mourir ce n'est pas retourner au même état qu'avant la naissance dans ce « *cycle sans téléologie* » (Jankélévitch, 2008, p. 71) : ne "plus être" est sans commune mesure avec le "jamais avoir été". Voilà une idée élégante à laquelle je souscris totalement. Mais n'est-ce pas là encore un ultime mécanisme de défense ? Une façon de remettre un peu d'éternité dans un monde sans transcendance, sans au-delà, afin de ne pas sombrer dans un désenchantement ?

3.6. L'ACCOMPAGNEMENT

3.6.1. CHEMINER DANS LE PAS DU PATIENT

« Celui qui va mourir meurt seul, affronte seul cette mort personnelle que chacun doit mourir pour son propre compte, accomplit seul le pas solitaire que personne ne peut faire à notre place et que chacun, le moment venu, fera pour soi singulièrement. Et personne non plus ne nous attend sur la rive ultérieure. Personne ne viendra nous souhaiter la bienvenue aux portes de la nuit. Pascal, on le sait, dit lui aussi : On mourra seul. » (Jankélévitch, 2008, p. 28). On meurt seul. C'est un constat réalisé également par les soignants qui accompagnent les mourants, comme Jacques Fabrizi, médecin généraliste qui écrit : *« J'ai accompagné mon père à domicile, comme il l'avait souhaité, jusqu'au bout de la vie, jusque dans la mort. J'écris jusque dans la mort, mais, ce faisant, cela m'apparaît contestable car, au dernier moment, mon chemin a bifurqué, je suis resté dans la vie et il s'en est allé dans la mort. »* (Fabrizi, 2012, p. 168).

Cela nous permet d'avoir un premier aperçu de ce qu'est accompagner la fin de vie : c'est cheminer avec le patient jusqu'aux portes de la mort qu'il sera le seul à franchir puisque, comme le dit encore Jankélévitch, nous pouvons « *veiller l'homme en instance de mort*

jusqu'à l'instant pénultième, mais on ne peut le dispenser d'affronter l'instant ultime lui-même et en personne » (Jankélévitch, 2008, p. 28).

Bénédicte Echard nous dit que le soignant qui accompagne la fin de vie « *se met dans les pas du mourant et de sa famille, tout au long d'un chemin souvent tortueux, parsemé d'embûches, avec de longs arrêts aux croisements.* » (Echard, 2006, p. 93). Reprenant les propos d'un médecin en soins palliatifs, elle précise : « *il arrive que cela ne soit pas la façon de s'acheminer vers la mort que j'aurais choisie, moi, soignante ; mais (...) qui suis-je pour savoir mieux que lui ce qui est bon pour ce malade ?* ". *La projection des conceptions des soignants en matière de bonne mort conduirait à exproprier le malade de son propre chemin, et dans ces conditions il ne peut y avoir d'accompagnement. (...) être soignant, c'est permettre au malade en fin de vie de se laisser émerger dans toute sa complexité et son inaccessibilité, son mystère.* (Van Oost citée par Echard, 2006, p. 93).

De la même façon, Autret & Gauthier-Pavloff indique que c'est le mourant qui guide le soignant pour peu qu'il soit à l'écoute et qu'il est nécessaire de « *prendre conscience de ses peurs, ses angoisses, ses peines, sans projeter nos solutions et nos réponses afin de respecter l'altérité du malade* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 117).

3.6.2. UN CHEMIN QUI PRÉPARE À LA MORT ?

Outre le fait de cheminer avec le patient en respectant son rythme, il est également question pour Bénédicte Echard de préparer le chemin de la mort : « *Il y a ces instants de vie que les malades partagent avec l'équipe de soins, mais aussi avec leurs proches, et qui préparent sans doute le moment de la mort* » (Echard, 2006, p. 94).

Pour Sartre, toutefois, nous sommes semblables « *à un condamné à mort qui se prépare bravement au dernier supplice, qui met tous ses soins à faire belle figure sur l'échafaud et qui, entre-temps, est enlevé par une épidémie de grippe espagnole* » (Sartre, 1943, p. 578). Il souligne en cela la vanité de la préparation, tant les circonstances de la mort sont contingentes. Pour Jankélévitch, il n'y a pas, non plus, de préparation possible et, le moment venu, c'est le temps qui fait défaut : « *La mort qui, lorsqu'elle arrive, arrive toujours pour la première fois, nous trouve invariablement démunis ; (...) Le plus prévu des événements est paradoxalement le plus imprévisible ; et l'âge lui-même n'y fait rien, les vieillards étant, à l'égal des jeunes hommes, talonnés par l'urgence, surpris sur leurs mégardes, forcés de*

mourir à la diable, comme s'ils n'avaient pas eu tout le temps de voir venir la fin. (...) on rate sa fin à tout âge ! Si vieux qu'on soit, on meurt toujours trop tôt : car il n'y a, en ce sens, que des fins prématurées. L'homme aborde obligatoirement la mort en état d'improvisation ou d'impréparation » (Jankélévitch, 2008, p. 20).

Ainsi, Jankélévitch s'oppose à l'idée de Montaigne que l'on puisse apprendre à mourir ou à l'idée même de se préparer à mourir parce que l'on ne meurt qu'une fois, ce qui entrave l'apprentissage par entraînement, et parce qu'il est impossible de se préparer « *à un événement absolument inouï, jamais vu, jamais vécu, à un instant dont personne n'a ici-bas la moindre idée* » (Jankélévitch, p. 275).

3.6.3. RÉPONDRE AU BESOIN D'UNE PRÉSENCE

Jankélévitch nous dit qu'« *il ne faut pas laisser seul celui qui va mourir* » (Jankélévitch, 2008, p. 28), ce qui fait écho à la demande de Mme B. de ma situation d'appel de ne pas mourir seule, demande à laquelle il ne m'a pas semblé que les soignants étaient enclins à répondre dans un contexte hospitalier classique.

Norbert Elias indique sur cette thématique que « *le fait que l'isolement prématuré des mourants, sans être particulièrement voulu, soit fréquent justement dans les sociétés développées, est l'une des faiblesses de ces sociétés. Il témoigne des difficultés qu'ont beaucoup de gens à s'identifier aux personnes vieillissantes ou aux mourants* ». (Elias, 2012, pp. 12-13). Cela participe du changement de paradigme avec cette mutation sociétale du mourir évoquée précédemment. Sur ce sujet, Norbert Elias rejoint les auteurs déjà cités supra : « *L'individu, l'homo clausus isolé et solitaire que nous sommes devenus, a si bien refoulé la mort dans le domaine du privé, que l'inéluctable fin de la vie a pour ainsi dire été reléguée dans les coulisses de la scène sociale* » (Elias, 2012, p. 1).

Bénédicte Echard souligne néanmoins l'importance de cette présence dans l'accompagnement en fin de vie : « *Le besoin d'une présence qui le coupe de sa solitude, lui apporte de la tendresse, des soins du corps, une présence fondée sur une confiance réciproque. L'accompagnement est basé sur cette confiance réciproque, le malade ouvre un espace relationnel qui est l'espace de sa propre intimité. Le besoin de confier son existence à l'accompagnant se double du besoin de recevoir une présence qui soit le témoin de sa mort* » (Echard, 2006, p. 87). Elle ajoute que cette présence permet de répondre à certains besoins

fondamentaux : « *Le mourant vit cette dernière étape dans un climat d'intensité affective, il a besoin d'exprimer ses peurs, sa tristesse, son inquiétude, son désespoir et ses espérances, son désir de mourir et son désir de vivre. Souvent, il exprime sa peur de la souffrance, sa peur de quitter les êtres chers, et il redoute leur chagrin après sa mort. Les relations avec les proches peuvent être délicates : le mourant suscite l'effroi de la dégradation physique et il renvoie au bien portant l'image de sa propre finitude. Cependant l'homme demeure jusqu'à la fin un être de relation. Il a besoin de présence humaine pour le soutenir dans ses derniers jours, pour échanger, pour raffermir ses liens avec lui-même, ses proches et éventuellement avec Dieu, selon sa croyance* » (Echard, 2006, p. 88).

Toutefois, cela représente une véritable gageure au regard de ce qu'en dit Michel Deusch dans sa préface du livre *La solitude des mourants* : « *un interdit social pèse sur l'expression des émotions par trop violentes. Il importe avant tout de dissimuler la mort. La mort est vouée au silence.* » (Elias, 2012, p. 8). Laporte & Vonarx indiquent d'ailleurs que « *d'aucuns reprochent au mourant angoissé de gémir trop fort* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 151). En effet, qualifiant la mort dans notre société de "défendue" ou "d'interdite", ils expliquent que « *si la finitude est proscrite, la souffrance qui l'accompagne l'est également* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 151).

3.6.4. ACCORDER DU TEMPS ET DE LA LIBERTÉ

Nous l'avons vu avec Sartre, la mort est ce moment où les jeux sont faits, la vie se mue en destin avec la perte de la liberté du devenir. Jankélévitch, avec sa comparaison avec le condamné à mort, indique quant à lui que ce qui représente une torture c'est lorsque le moment de la mort est connu, ce qui enlève toute possibilité de vie et, là aussi, de liberté. Laure Barillas indique qu'il faut garantir l'horizon incertain chère à Jankélévitch et, ce faisant, remettre de la liberté dans la relation de soin. Pour elle, soigner c'est temporiser, donner du temps face à la mort qui est l'arrêt du temps (Barillas, séminaire 2017).

Bénédicte Echard indique également que ce qui est essentiel c'est « *la réintroduction du temps du mourir, dans la communication avec les malades et leur famille, comme d'un temps faisant partie de la vie.* » (Echard, 2006, pp. 93-94). Pour elle, ce temps se vit au présent, au jour le jour, parce que, chez le mourant « *un désir de relations vraies ici et maintenant émerge* » (Echard, 2006, p. 83).

3.6.5. SURVIVRE AU PATIENT ET SE TRANSFORMER

Jacques Fabrizi indique ensuite : « *Je m'en suis trouvé certes très différent, mais vivant. (...) De même, lorsque j'accompagne mes patients en fin de vie, inéluctablement, je suis celui qui reste, celui qui demeure, celui qui survit à la mort de l'autre* » (Fabrizi, 2012, p. 168). Deux aspects sont intéressants concernant l'impact que l'accompagnement du mourant peut avoir sur le soignant.

Tout d'abord, Jacques Fabrizi dit se sentir différent mais en vie. Cela rejoint ce que nous avons vu supra avec le témoignage de Marie de Hennezel qui disait combien, après des années d'accompagnement des mourants, elle se sentait « *plus vivante que jamais* » (De Hennezel, 1995, p. 17). Ensuite, il est question pour lui d'être celui qui survit à la mort de ses patients. Cela n'est pas sans évoquer le syndrome du survivant que l'on peut observer chez des personnes qui ont échappé à la mort lors de catastrophes qui en ont tué d'autres. C'est le sentiment que la mort est passée à côté de soi en laissant encore un sursis. Parfois, être celui qui survit c'est aussi en nourrir une forme de culpabilité.

Cela met en exergue ce que soulèvent également Autret & Gauthier-Pavloff, à savoir qu'« *Accompagner une personne en fin de vie nous ouvre à la dimension spirituelle de l'homme en nous confrontant à des questions sans réponse, nous plongeant dans l'angoisse inhérente à ce que nous ne connaissons pas et qui, de surcroît, nous arrivera inéluctablement un jour.* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 116).

Toujours est-il que ce que nous apprend ici Jacques Fabrizi, c'est que l'accompagnement de la fin de vie est susceptible de transformer le soignant car, pour rappeler un propos de Marie de Hennezel déjà cité plus haut : l'« *On ne sort jamais indemne* » (De Hennezel, 1995, p. 40) de ce type d'accompagnement.

3.6.6. L'EXPÉRIENCE DES SOINS PALLIATIFS

Jacques Fabrizi rappelle cette définition des soins palliatifs :

« *La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs définit les soins palliatifs comme des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et*

l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Le malade est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible. » (Fabrizi, 2012, p. 23).

Autret & Gauthier-Pavloff indiquent que « *le mouvement des soins palliatifs signifie, par-delà le souci d'améliorer la prise en charge des patients agonisants, la volonté de redonner une place au mourir dans notre société contemporaine. Au niveau anthropologique, il apparaît comme un nouveau rite de mort, spécifique de la mort institutionnelle.* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 20).

Pourtant, Marie-France Couilliot et al. révèlent qu'« *Actuellement les statistiques hospitalières montrent que la prise en charge palliative est peu fréquente chez les patients qui meurent à l'hôpital : seulement 22 % de patients décédés sont identifiés et codés dans la base du PMSI en « soins palliatifs » et seuls 2,5 % sont morts en Unité de Soins Palliatifs* » (Couilliot et al., 2011, p. 277).

Un autre écueil concerne la problématique de l'incertitude, que nous avons beaucoup évoquée ici. Jean-Philippe Pierron questionne : « *quelle est cette expérience de l'accompagnement que vivent au quotidien les professionnels de soins palliatifs ? En forgent-ils une théorie ou se laissent-ils guider au gré des singularités ? (...) la posture assumée de l'incertitude est en même temps une posture éthique* » (Pierron, 2016, p. 7).

Laporte & Vonarx indiquent, quant à eux, que cette forme de « *spécialisation, [de] professionnalisation, voire [de] bureaucratisation de la fin de vie* » représente une renonciation, une « *démission de la société envers le mourir et la mort* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 151). Dans la continuité, ils précisent qu'il y a un monopole détenu par certains métiers qui ont développé des compétences autour du mourir permettant de maîtriser les manifestations de la mort. Ils affirment alors que « *ce désistement de la société et cette mainmise professionnelle et institutionnelle sur le mourir n'isolent pas seulement les survivants en les éloignant de la mort. Ils entraînent aussi l'isolement du malade* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 151).

Martine Derzelle et Gérard Dabouis portent un regard très critique sur les soins palliatifs, indiquant que la représentation imposée par les soins palliatifs sur « *une relation idéale avec le malade ou abondent les illusions de complétude et de négation de toute violence, homélie réitérée d' une communication parfaite et d' une proximité adéquate avec le malade et entre soignants, semble bien constituer l' effet involontairement pervers d' une démarche aboutissant parfois à ce contre quoi elle prétendait s' insurger, soit la production d' une violence* » (Derzelle & Dabouis, 2004, p. 252). Ils dénoncent également la prétention des soins palliatifs à contrôler la mort en véhiculant l'illusion de tout connaître de son mystère et en instaurant une "bonne mort". Ils décrient également la « *souffrance sans nom des soignants qui travaillent dans des services divers à forte mortalité* » (Derzelle & Dabouis, 2004, p. 254). Selon eux, les soins palliatifs sont l'expression de la médicalisation de la mort, de sa technicisation, de la « *protocolisation d'un accompagnement où coexistent sur la même ordonnance et prescription, tels les items d'un listing, le besoin spirituel, les nécessités de l'hydratation, du contact corporel des techniques de confort, des bienfaits de la parole comme anxiolytiques et antistress. Autant de prétentions démiurgiques en même temps que vaines et dérisoires, visant à leur insu à la "satisfaction des mourants" soit à une indigestion de soins faisant d'eux des enfants repus, aux besoins saturés, aux vides obturés (...) alors nous produisons un effet tout à fait repérable cliniquement : la disparition du sujet de la parole et du langage* » (p. 256. Elle indique ainsi que la science médicale « a pris en charge ce qui n'est pas de son ressort ». (Derzelle & Dabouis, 2004, p. 255). Ils disent encore : « *Le mourant souffre, il souffre psychologiquement, il faut donc lui venir en aide par un traitement : cela pourra conduire parfois, dans telle équipe, à la retranscription en terme de sédation (...) C'est que le personnel médical n'a pas été initié à la surnature. On ne lui a enseigné que la nature. Si bien que, quand quelqu'un s'apprête à mourir et qu'il se pose des questions sur sa destinée, on lui envoie un psychologue ou un psychiatre, comme s'il était déprimé. Peut-on réduire une interrogation métaphysique à un trouble dépressif, sans gravement mutiler l'existence ? Psychiatriser la mort, n'est-ce pas l'évacuer ?* » (Derzelle & Dabouis, 2004, p. 257).

Pour terminer ce portrait au vitriol des soins palliatifs, voici encore ce qu'en dit Tanguy Châtel : « *Dans les premiers temps des soins palliatifs, il y avait encore la perspective quelque peu idéalisée d'une mort apaisée qui incitait à « encourager » sinon à guider le patient vers son apaisement (ce qui reste souhaitable) mais qui a pu s'exercer de*

*manière parfois peu éthique. Au nom de cet idéal, les accompagnants pouvaient parfois prendre la main sur le patient et exercer à son endroit des influences plus ou moins subtiles. La conversion religieuse avait cédé la place à l'obligation psychologisante de se pacifier avant de mourir, comme une extrême onction laïque... Au même moment, existaient également des représentations qui tendaient à survaloriser le mourant établi comme possible professeur de vie : Marie de Hennezel en 1995 sous-titrait ainsi son livre phare *La Mort intime* : "ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre". Renversement de perspective où le mourant serait par hypothèse dépositaire d'un savoir empirique sur le bien-mourir, qui pourrait guider ses accompagnants devenus disciples. Dans cette vision dénoncée par le psychanalyste Higgins en 2003, le mourant par hypothèse serait amené par la force des choses et de l'expérience à défricher un terrain inexploré et serait à même de livrer les clés au commun des mortels. Il est clair que ces deux postures divergentes n'étaient pas encore des postures équilibrées ni éthiques, toutes empreintes qu'elles étaient de paternalisme, éventuellement inversé, de mythe de sauveur pour les uns, d'héroïsation pour les autres, jusqu'à parfois un certain voyeurisme. » (Châtel, 2016, pp. 108-109).*

Toutefois, Tanguy Châtel indique, de manière plus positive, qu'il y a eu après les années 2000 un changement au niveau des soins palliatifs qui apporte un éclairage relatif aux notions d'accompagnement vues dans les chapitres précédents : *« la notion d'accompagnement se nuance alors, se détache de l'idée de guidance ou de prise en charge, pour valider une posture faisant plus droit à la subjectivité, à l'autonomie, ouvrant sur des cheminements partagés faits de possibles et d'imprévus. Si, dès lors, accompagner n'est plus guider, cela signifie que l'accompagnant ne prétend plus savoir, ne prétend plus pouvoir, et ne prétend plus décider au nom de l'autre. Il y a de fait l'aveu que l'accompagnant n'a désormais ni autorité absolue ni compétence pour montrer le chemin de la fin de vie. L'art de mourir ne se conjugue désormais plus au futur de manière normative, mais au présent, en se tissant d'incertitudes et de perspectives plurielles. C'est un changement radical d'orientation et de valeurs. Les soins palliatifs ne sont plus là pour apporter un salut, qu'il soit corporel ou psychique. Ils ne savent rien. Ils se contentent de soulager en accompagnant. »* (Châtel, 2016, p. 111). Rejoignant ce que dit Jankélévitch sur l'"hora incerta" développé précédemment, Tanguy Châtel montre ainsi que ce qui compte désormais, ce n'est plus le but, mais le chemin avec un accompagnement qui se transforme en alliance où patient et soignant partagent l'incertitude : *« l'un et l'autre sont sur une route de vie dont le but est quasi sûr (...) mais*

dont les aléas, le rythme, les détours, les pauses sont incertains, non écrits à l'avance. » (Châtel, 2016, p. 111).

Ainsi, pour Châtel, la relation d'accompagnement commence par un savoir (recommandations, traitements) qui se transforme, quand la mort est inéluctable, en « *simple présence incertaine, qui ne sait plus ne peut plus, n'affirme plus, et rend à l'autre son impuissance en même temps que son autonomie, sans pour autant l'abandonner à lui-même* » (Châtel, 2016, p. 117).

3.6.7. LA SOUFFRANCE DES SOIGNANTS

Il faut tout d'abord préciser que pour Laporte & Vonarx, en raison de la proscription de la mort dans notre société telle qu'évoquée précédemment, est né « *le concept de douleur privée qui est une souffrance vécue par l'infirmière qui n'est ni reconnue, ni validée socialement. (...) On n'a le droit de s'émouvoir qu'en cachette.* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 152).

Il est intéressant de noter que, concernant le « *drame du mourir (...) l'expérience vécue de l'infirmière débutante dans ce type de situation a peu été traitée dans la littérature* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 149).

Le sentiment d'impuissance

Pour Jankélévitch, l'assistance au mourant est « *une sorte de tentative impuissante et purement symbolique pour peupler la solitude du pas le plus désespérément solitaire de toute la vie, pour faire escorte au voyageur du dernier voyage* » (Jankélévitch, 2008, p. 28). L'impuissance comme source d'angoisse du soignant est également relevée par Autre & Gauthier-Pavloff : « *La mort confronte l'infirmière (comme le médecin et les autres soignants) à son impuissance à guérir. (...). Pour l'infirmière, la mort génère une remise en question de l'idéal de vie professionnelle qu'elle s'était forgée. Cela génère une souffrance et la culpabilité de ne pas pouvoir ou de ne pas savoir faire.* » (Autre & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 118).

Sur ce sentiment d'impuissance, Laporte et Vonarx ajoutent qu'« *il n'est pas rare que devant l'évolution de la maladie et l'inefficacité des traitements, les soignants glissent toujours plus vers le sentiment désarmant de "ne-plus-savoir que faire".* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 152). Une frustration et une déception avec une difficulté à consentir au mourir serait

renforcé, disent-ils encore, par « *l'environnement scientifique qui cherche toujours à retarder l'inéluctable* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153).

Le rappel de la mortalité

L'accompagnement de la fin de vie est également autant de moments qui rappellent la vulnérabilité du soignant face à sa propre finitude. Ainsi, Autre & Gauthier-Pavloff indiquent que « *La mort de l'autre renvoie le soignant à un face à face avec lui-même. Les différents deuils qui ont jalonné son existence resurgissent avec leur cortège de craintes (de la dégradation, de l'étouffement, de la séparation, de l'absence, de la mort). Comment m'adapter à ce qui vit en moi, que le malade soit ou non dans le déni de sa mort, quand il me renvoie incontestablement à ma propre mort ? La prise de conscience de la possibilité de sa propre mort bouleverse le quotidien du soignant : ses valeurs, ses repères, ses croyances sont questionnés. Des émotions très intenses peuvent l'envahir, telles que la tristesse, la peur, parfois la colère générant souvent des passages à vide, des envies de tout abandonner et parfois une culpabilité d'attendre qu'un patient meure plus vite, parce qu'épuisé par les soins lourds qu'il nécessite.* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 119).

Norbert Elias dit, en outre, que « *la vue d'un mourant ébranle la défense phantasmatique que les hommes tendent à édifier comme un rempart contre l'idée de leur propre mort. Leur amour d'eux-mêmes leur murmure à l'oreille qu'ils sont immortels. Un contact par trop proche avec des mourants met en péril ce désir phantasmatique.* » (Elias, 2012, pp. 21-22).

Laporte et Vonarx évoquent également la souffrance des soignants générée par la contradiction entre, d'une part, "la mort interdite" de notre société où le soignant peut vivre son illusion d'immortalité et, d'autre part, le fait de côtoyer un monde où la mort a une réalité que l'on ne peut contourner. Ainsi soulignent-ils qu'« *il n'est pas rare que les infirmières voient leur illusion d'immortalité s'évanouir à force d'être happées par le spectacle du mourir que leur métier inflige. Nombreux sont les professionnels à s'identifier au sort du patient mourant. Un effet miroir que les étudiants traversent également. Les disparitions qui secouent le plus violemment les infirmières seraient d'ailleurs celles de personnes dont les données biographiques sont semblables aux leurs.* » (Laporte et Vonarx, 2015, p. 152).

Un deuil à vivre

Laporte & Vonarx évoquent ensuite le deuil que doivent réaliser beaucoup de soignants en raison de la relation qui s'est instaurée avec le mourant : « *bien des soignant et des étudiants*

font aussi l'expérience d'une grande tristesse au contact du patient mourant. S'ajoute à la tristesse, un deuil à vivre pour les infirmières lorsque le patient le patient s'éteint. (...) Parce que le moment du passage n'est jamais connu, le soignant tente de "réinscrire le patient dans la vie à travers la relation". C'est lui qui lave, habille, nourrit, soigne le patient lorsqu'il ne peut plus le faire. De cette proximité émergent des échanges et des confidences sur les inquiétudes ou les regrets. Et bien souvent, le lien avec le malade déborde d'intensité et est fatal à l'infirmière » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 152). Ils précisent que parfois, les soignants peuvent aller jusqu'à ne pas accepter la mort du patient.

Les conséquences sur le patient

Laporte & Vonarx nous disent que « *le soignant qui dans son quotidien, se débat avec ce lot de souffrances, n'a d'autre choix que celui de se protéger par une attitude de défense qui lèse parfois la personne en fin de vie* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 152). Cela aurait comme conséquence première de renforcer la solitude du mourant déjà induite par l'escamotage de la mort dans notre société. Ainsi, disent-ils que « *beaucoup d'infirmières reconnaissent éviter le patient mourant par peur ou par abandon. D'autres reconnaissent adopter des attitudes négatives envers la personne en fin de vie. La souffrance des soignants qui siège dans la crainte de la mort contribue aussi à l'escamotage du mourant. Bien des infirmières apeurées par la finitude peinent à communiquer avec le malade* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 152).

En outre, les soignants sont susceptibles de manifester une déconnexion émotionnelle et de « *glisser vers une fatigue professionnelle de compassion (FPC)* », soit « *l'incapacité pour un professionnel à ressentir de l'empathie pour le malade* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153).

D'autres conséquences sur les patients évoquées dans la littérature sont résumées ici : « *la tentation de la toute-puissance, la fuite ou à l'opposé l'acharnement relationnel, l'illusion de la souffrance annihilée et de la mort parfaitement sereine* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 11).

Comment pallier ces écueils ?

Nous l'avons déjà évoqué plus haut, pour Laporte et Vonarx, l'expérience permettrait une habitude bénéfique pour les soignants comme pour les patients. Ainsi, selon eux, « *plus les professionnelles sont jeunes, moins elles consentent aux décès des patients, plus négative est leur attitude envers le malade et plus elles se sentent immatures pour aborder la situation du mourir. Quant aux infirmières chevronnées, plus large est leur expérience, meilleure est leur*

attitude envers le mourant et mieux elles acceptent la mort » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153). Ainsi, ces auteurs en concluent que « *l'expérience, l'habitude et l'âge des soignants ont la possibilité de revêtir un pouvoir salvateur pour la personne qui soigne la fin de vie* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153).

D'autres attitudes sont également possibles : « *certaines professionnelles vivent intensément le moment présent. D'autres soignantes investissent plus que jamais leurs relations familiales car bien souvent, la proximité de la mort nourrit l'impérieuse nécessité d'harmonie relationnelle* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153).

Le Dr Benoît Burucoa, dans sa préface du livre d'Autret & Gauthier-Pavloff, indique quant à lui que « *Tout soignant a ses propres besoins humains que la raison ne devrait point ignorer, et pourtant ! Sans ventilation, ni plaisirs, ni vie relationnelle en profondeur, ni ressourcement, la confrontation régulière à la finitude d'autrui est dangereuse, contre nature. Des ailes se brûlent. La difficulté répétée risque de muer subrepticement en épuisement.* » » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 11). Pour lui, le travail en équipe est nécessaire et d'autant plus important que « *les souffrances sont intenses, complexes, évolutives et létales* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 11).

Enfin, Autret & Gauthier-Pavloff nous donnent d'autres éléments de réponse : « *Le soignant, pour alléger sa souffrance, ne peut pas faire l'impasse d'une réflexion sur le sens de sa vie (signification et direction) dans le cadre d'un travail d'introspection afin de mieux connaître ses limites et de développer son professionnalisme tout autant que son potentiel humain.* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 119).

Je suis contrainte d'arrêter là le cadre de références si je ne veux pas me perdre dans les méandres de ce dédale conceptuel qu'est la mort. En effet, chaque porte que j'ai ouverte en révélait d'autres qui en révélaient encore d'autres... la pensée sur la mort me paraît fractale et la profusion des écrits sur cette thématique tendent à démontrer que la mort n'est pas un tabou dans la littérature. Ainsi, s'il est vrai, comme l'indique Jankélévitch, que l'on ne peut rien dire de la mort, il n'en demeure pas moins que les sources sur ou autour de la mort sont incommensurables. Cette densité d'informations, semblable à la singularité massive d'un trou noir, a exercé sur moi une attraction telle, que, si je ne m'extrayais de sa zone d'influence, je risquerais d'être happée par elle, délaissant le reste. Or, le temps sur terre n'étant pas dilaté comme à proximité d'un trou noir, il me faut me consacrer à présent à l'enquête exploratoire.

4. ENQUÊTE EXPLORATOIRE

4.1. LA MÉTHODOLOGIE

4.1.1. MÉTHODE CLINIQUE

Pour mener cette enquête exploratoire, j'ai utilisé la méthode clinique. Yves Clot et J. Leplat indiquent que « *la méthode clinique est l'étude intensive des cas individuels. Elle consiste à envisager la conduite dans sa perspective propre, relever aussi fidèlement que possible les manières d'être et de réagir d'un être humain complet et concret aux prises avec une situation, chercher à en établir le sens, la structure et la genèse, déceler les conflits qui le motivent et les démarchent qui tendent à résoudre ces conflits* » (Lagache cité par Clot & Leplat, 2005, p. 291).

Or, l'objectif que je souhaite atteindre est d'investiguer une pratique professionnelle autour de l'accompagnement en fin de vie, ce qui place l'objet de ma recherche dans le domaine des sciences humaines impliquant un travail autour de l'humain, cela va de soi, mais particulièrement autour du ressenti et de l'expérience subjective. La méthode clinique est donc l'outil le plus adapté pour rendre compte de la singularité des expériences en lien avec le thème du mémoire.

4.1.2. ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Pour ce faire, j'ai analysé des données qualitatives car, une fois encore, ces données sont basées sur le ressenti et non sur des éléments quantifiables et reproductibles permettant une extrapolation mathématique comme c'est le cas pour les données quantitatives. Ces données qualitatives sont issues de témoignages de soignants recueillis lors d'entretiens semi-directifs. Ainsi, en début de chaque entretien j'ai posé une question inaugurale suffisamment large pour permettre aux soignants de parler librement de leurs expériences, à savoir : pourriez-vous me parler d'une situation d'accompagnement de patients en fin de vie qui vous a particulièrement touché, interpellé ou questionné ?

Le risque est que le soignant parte tous azimuts ou de n'obtenir que des réponses très succinctes. Des questions de relances ont donc été prévues consistant soit :

- À demander de développer pour préciser une pensée qui vient, justement, d'être succinctement donnée,
- À questionner sur un thème qui n'aura pas été abordé spontanément par le soignant,
- À recentrer sur le thème principal si l'on s'en éloigne trop,
- À rebondir sur un aspect intéressant qui vient d'être évoqué.

J'ai également utilisé la reformulation afin de permettre à mon interlocuteur de préciser le sens de son propos si celui-ci était susceptible d'être ambigu et j'ai essayé, tant que faire se peut, de ne pas induire de réponse dans mes questions. J'ai également terminé la plupart des entretiens en demandant si la personne avait quelque chose à rajouter, afin de donner l'opportunité au soignant d'apporter un élément supplémentaire auquel je n'aurais pas forcément songé.

En outre, afin de conserver une fluidité dans l'entretien et de garder un contact visuel avec mon interlocuteur, je n'ai pas pris de notes et je n'ai pas rédigé mes questions. J'ai préféré ne mettre qu'un enregistreur entre le soignant et moi et garder à l'esprit la trame de ce que je cherchais à connaître en lien avec mon cadre de références, à savoir :

- Quelle est la demande du patient en fin de vie, parle-t-il de ses angoisses, le cas échéant, quelle est la nature de ces angoisses ?
- Qu'est-ce que la mort pour le soignant, quelles sont ses représentations, est-ce que cela influence sa prise en charge du mourant ?
- Le soignant a-t-il déjà, à titre personnel, songé à sa propre mort, qu'est-ce qui lui fait le plus peur dans la mort, a-t-il des réticences à en parler, est-ce que la mort est un sujet tabou ?
- Le soignant a-t-il réalisé un travail introspectif sur ces questions de la vie et de la mort avant, pendant ou après la prise en charge d'un patient en fin de vie ?
- Quel impact, négatif ou positif, l'accompagnement d'une fin de vie a eu sur le soignant, tant au niveau professionnel que personnel ?
- Est-ce que l'on s'habitue à la mort des patients ?
- Doit-on aborder l'accompagnement de façon instinctive, empirique ou faut-il, au préalable, se munir d'outils ?
- Le soignant a-t-il déjà usé de mensonges aux patients en fin de vie, leur prenant la main et leur disant que tout va bien se passer ?

- Quelle est la personne du mourir chez le patient (première, deuxième, troisième ?)
- Est-ce que le soignant s'estime suffisamment formé pour accompagner un patient en fin de vie, est-ce que cela nécessiterait une formation ?

Je précise que j'ai systématiquement obtenu l'accord verbale de prendre un enregistrement audio préalablement à chaque entretien et j'ai rappelé aux soignants que la retranscription verbatim resterait strictement anonyme. Toutes les retranscriptions de ces entretiens figurent en annexes numérotées de ce mémoire. Les lignes des retranscriptions annexées sont également numérotées, ce qui facilite l'exploitation des contenus par des renvois qui se présenteront sous la forme suivante : A.X (numéro de l'annexe), L.X (numéro de ligne).

4.1.3. OBSERVATIONS PARTICIPANTES

Outre les entretiens semi-directionnels comme outils de la méthode clinique, j'ai également utilisé l'observation participante dans le cadre de mon dernier stage réalisé aux urgences. Cela n'était pas intentionnel au départ, mais cela s'est présenté tout à fait fortuitement, par sérendipité. Ce terme, que j'utilisais fréquemment dans son acception scientifique pour parler d'une heureuse trouvaille sans l'avoir cherchée, je me plais ici à l'utiliser dans son acception plus large qui m'a été soufflée par mon compagnon lors d'une discussion tout aussi fortuite.

Sylvie Castellin indique qu'il faut préalablement avoir une bonne disposition d'esprit afin de saisir l'opportunité d'une coïncidence. Ainsi, « *la sérendipité dépend du savoir et de la compétence du chercheur, des questions préalables qui orientent sa recherche, et qui seules peuvent le conduire à prêter attention et à donner un sens au fait inattendu ou surprenant.* » (Castellin, 2014, p. 58).

Ainsi, c'est sans doute parce que mon travail sur mon mémoire m'a mise dans cette disposition de saisir toute opportunité de connaissance en lien avec sa thématique qui demeurait en permanence en travail de fond dans un coin de mon cerveau, que j'ai pu exploiter trois situations supplémentaires que j'expose succinctement dans ce qui suit.

SITUATION OBSERVANTE N° 1

Le 28 mars 2022, je me trouvais à l'UHCD¹ et j'ai pris en charge d'un patient, Monsieur D., 90 ans, admis deux jours plus tôt suite à un méléna qui a induit une anémie importante avec

¹ Unité d'Hospitalisation de Courte Durée

une hémoglobinémie à 6,6 g/dL qui a nécessité une transfusion de cinq culots de globules rouges et de deux culots de plasma. Une fibroscopie avait mis en évidence deux ulcères sans saignement. Monsieur D. présentait en antécédents une néoplasie de la vessie, une fibrillation auriculaire, et une hypertension artérielle. En plus de son méléna, le patient avait chuté dans la maison de retraite dans laquelle il vivait. Il avait deux voies veineuses où passaient un pousse-seringue d'Eupantol® et une perfusion de G5 % polyionique. En raison d'une dyspnée, il était sous O2 à 3 litres et était porteur d'une sonde à demeure. Il s'agissait d'un homme très sympathique avec lequel j'ai échangé pendant que je prenais ses constantes. Il me disait que je lui rappelais sa fille ce qui a provoqué une vive émotion chez lui. En dépit de ses pathologies, Monsieur D. était conscient et orienté, il parlait volontiers et répétait qu'aujourd'hui il se sentait bien mieux qu'hier et, il l'espérait, moins bien que le lendemain. Ce jour-là, les médecins étaient en attente des résultats de sa fonction rénale dans l'optique de s'assurer qu'il était en mesure de passer un scanner abdominal afin de localiser l'origine des saignements. Toutefois, au moment où j'allais quitter le service, son état général s'est brusquement altéré en fin de journée, avec une bradycardie, une hypotension importante et une augmentation de ses dyspnées. Selon le médecin qui a été rapidement appelé à son chevet, Monsieur D. ne passerait pas la nuit. C'est sur cette annonce, qui a été faite à l'équipe soignante à l'exclusion du patient, que je quittais le service pour ne revenir que le lendemain matin à 7h où j'ai appris, lors de la relève, que Monsieur D. s'était effectivement éteint à 6 h du matin. Lors de cette relève, j'ai croisé une autre étudiante de ma promotion, que je renommerais ESI, qui me confia spontanément le trouble qu'elle a ressenti en assistant à la mort de ce patient. En effet, elle était présente lorsque ce dernier est passé, en une fraction de seconde, de vie à trépas. C'est ce moment précis qu'ESI m'a décrit. Elle a évoqué un malaise qu'elle ne saurait expliquer lié à cet "avant" où le patient parlait encore et cet "après" où elle avait subitement l'impression que ce visage devenu inerte et ayant changé de couleur n'était plus habité. Interpelée par cette confiance inattendue, je me mis alors à la questionner afin de recueillir à chaud ces sentiments fugaces dont elle reconnaissait l'évanescence puisqu'ils disparaissaient déjà de sa mémoire. Seul persistait un indéfinissable malaise dont elle ignorait réellement la cause. Elle m'a toutefois fait part du dégoût à toucher la peau de cet homme, du fait d'avoir été contente de quitter régulièrement la chambre, pendant qu'on s'affairait à lui prodiguer les derniers soins, aux prétextes d'aller chercher aux soignants le matériel nécessaire. Elle m'a également parlé du sentiment que ce patient n'était pas mort dans de bonnes conditions, en

évoquant fréquemment « cette grande lumière blanche, ces bruits, ces gens tout autour, ses angoisses... ». Elle me confia encore que lorsqu'elle est rentrée chez elle, elle oublia un moment ce qui était arrivé, mais qu'elle se l'est remémoré par la suite. Mme Nicolas m'a encouragée à en reparler avec elle pour voir ce qu'il en était resté après un laps de temps écoulé. Aussi, l'ai-je sollicitée pour un entretien afin de revenir sur cet événement et voir qu'elle analyse réflexive elle en faisait à présent. (Annexe 5).

SITUATION OBSERVANTE N° 2

Le 18 avril 2022, alors que je me trouvais à l'IOA², une dame de 91 ans est amenée par les sapeurs-pompiers sur un brancard à l'accueil des urgences. Elle est dyspnéique et désaturée en dessous de 89 % d'oxygène en dépit d'une oxygénothérapie, et présente un collapsus avec une tension à 580/390 mmHg et une PAM à 45 mmHg. Bien qu'elle garde ses yeux ouverts, ceux-ci regardent fixement dans le vide et elle ne répond à aucuns stimuli. Son corps amaigri s'était contorsionné dans la coque des pompiers où elle était harnachée, et paraissait figé dans une posture anguleuse qui ne semblait pas confortable. Un des sapeurs-pompiers m'a annoncé « *on vous amène une dame qui va bientôt partir* » et a fini par préciser, comme si cette ellipse ne suffisait pas à comprendre, avec une mimique marquant la gravité de la situation : « *c'est la fin* ».

L'infirmière organisatrice d'accueil, qui a par ailleurs une expérience en soins palliatifs, s'est adressé à moi et m'a dit combien elle désapprouvait cette admission. Elle m'a indiqué : « *ça arrive souvent que les EHPAD envoient aux urgences les personnes âgées qui décompensent pour s'en débarrasser, alors que ce sont des fins de vie* ». Je la questionne sur le secteur où on envisage de l'adresser et sur les soins qui lui seront prodigués. Elle me répond qu'il faudrait la conduire à l'UHCD, mais il n'y avait plus aucun lit disponible. Le médecin organisateur de l'accueil, consulté par l'infirmière, a alors pris la décision de l'affecter au déchocage. L'infirmière m'a précisé qu'on ne l'intuberait pas, qu'il n'y aurait pas d'acharnement thérapeutique. Elle déplorait alors le fait que cela mettait le secteur en difficulté dans la prise en charge des patients, notamment si devait se présenter une autre personne susceptible d'arriver avec une urgence vitale. Le lendemain matin, j'ai questionné l'étudiante qui se trouvait alors au déchocage lorsque cette dame y a été admise. C'est elle, en outre, qui l'a prise en charge lors de son arrivée dans le secteur du déchocage. Elle m'a alors appris que la

² IOA : Infirmière Organisatrice d'Accueil. C'est sous ce vocable que l'on désigne couramment dans le service le fait d'être affecté à l'accueil des urgences

patiente était en phase terminale d'un cancer. Elle lui a posé un cathéter veineux pour lui administrer de l'hypnovel prescrit par le médecin afin, dit-elle, « *qu'elle parte plus tranquillement* ». Elle m'a dit également qu'elle avait été déplacée dans le box A du déchocage, box que l'étudiante qualifiait de "sale", parce qu'il s'agit d'un box spécialement dédié aux personnes en état d'ébriété, aux SDF ou aux patients présentant une pathologie psychiatrique. C'est dans ce box, qui est le seul à être carrelé afin d'en faciliter le nettoyage lorsque, par exemple, le contenu gastrique de certains patients a été incoerciblement répandu sur le sol, que cette dame a reçu la visite de sa famille pour un dernier adieu, dans le bruit dysharmonique et incessant des scopes, des chariots et des brancards grinçants que l'on pousse, des pas pressés des soignants qui courent çà et là tout affairés à leurs tâches, des éclats de voix entremêlés de patients excédés qui se plaignent de l'interminable attente, de ceux qui geignent de douleur et des injonctions des soignants proférés pour se faire entendre dans ce brouhaha. La patiente a fini par être conduite à l'UHCD dans l'après-midi, lorsque ce secteur a été "vidé" de ses patients, c'est-à-dire lorsqu'ils ont été redirigés vers d'autres services, selon le jargon consacré. Arrachée de l'environnement familial qu'elle avait connu à l'EHPAD, c'est dans cette unité des urgences que la patiente s'est éteinte, dans un lieu inconnu rempli de personnes qui lui étaient étrangères.

SITUATION OBSERVANTE N° 3

Le 29 avril 2022, alors que j'étais affectée au secteur 3 principalement dédié à la traumatologie, la jeune IDE, que j'avais vue peu de temps avant en entretien dans le cadre de ce mémoire et que je renomme URGE (Annexe 1), vient demander conseil à l'IDE responsable du secteur 3 au sujet d'une dame qui doit s'éteindre incessamment sous peu à l'UHCD. URGE lui dit que, comme cette patiente est consciente, elle souhaite avoir son avis sur la pertinence de demander au médecin de prescrire du Midazolam® afin que la personne puisse « *partir sans se voir mourir* ». À aucun moment je ne perçois dans cette demande le reflet d'une requête quelconque de la patiente. L'IDE du secteur 3 lui rétorque que c'est une bonne idée. URGE repart, mais revient quelque temps plus tard lui dire que le médecin a refusé parce qu'il a estimé que la patiente était "confortable" et qu'il n'était pas nécessaire, de ce fait, de lui administrer un sédatif. URGE et l'IDE du secteur 3 ont alors exprimé leur étonnement tout en qualifiant d'horrible le fait que cette patiente allait se voir mourir. Je suis alors sortie de mon silence pour leur faire part du fait que, selon l'entretien IDEL que je venais de réaliser (Annexe 4), certaines personnes souhaitaient ne pas être dépossédées de

leur mort, pour avoir encore le contrôle sur ce qu'il leur reste de leur vie et qu'une discussion s'engageait souvent, par ailleurs, autour du souhait du patient relatif à ce moment fatidique. Toute deux ont marqué leur étonnement, indiquant qu'elles ignoraient que certaines personnes souhaitaient être conscientes jusqu'à la mort. Je leur répondis alors qu'il s'agissait sans doute d'une projection de ce qu'elles souhaitaient, elles-mêmes. J'ai d'ailleurs rappelé à URGE que c'est elle qui ne souhaitait pas se voir mourir, pas forcément la patiente.

4.2. PRÉSENTATION DE LA POPULATION INTERROGÉE

Il est important de préciser ici qu'à des fins de respect de l'anonymat, aucun nom des personnes interrogées ne figure pas dans ce mémoire. Afin, toutefois, de conserver une certaine lisibilité dans l'analyse des données, j'ai attribué à chaque soignant un nom factice correspondant simplement à leur secteur professionnel.

La présentation de ces soignants est déployée ci-dessous dans l'ordre chronologique des entretiens réalisés. En outre, figurent également les motivations qui m'ont fait choisir ces professionnels de santé en particulier. En effet, même si la population interrogée procède, pour partie, du hasard des rencontres (notamment, lors de mes différents stages durant mes études), je n'ai toutefois pas souhaité laisser à l'aveugle providence le soin de constituer aléatoirement ce panel, comme cela aurait été le cas si j'avais contacté des services hospitaliers pour demander des entretiens avec des soignants lambda.

4.2.1. URGE

Entretien de 36 minutes 22 secondes retranscrit en annexe 1.

Il s'agit d'une jeune infirmière de 23 ans que j'ai rencontrée en stage aux urgences où elle exerçait depuis un mois. Elle a obtenu son diplôme en juillet 2021 et a occupé un premier poste dans un service de soins palliatifs durant huit mois. Je l'ai donc sollicitée pour un entretien en raison de l'intérêt évident que son parcours professionnel présente au regard de la thématique de mon mémoire.

En outre, j'ai été interpellée par le fait qu'une si jeune diplômée débute sa carrière dans un service de soins palliatifs. Il s'agissait de son deuxième choix : elle aurait souhaité travailler d'abord aux urgences puis en soins palliatifs. Il ne s'agit donc pas d'un choix par dépit puisqu'elle m'a confié que les soins palliatifs lui ont toujours plu : elle avait fait des stages en

pneumologie où les patients qui se trouvaient dans des LISP³ l'avaient intriguée. Elle explique : « ... *j'avais envie de les accompagner justement, de leur parler, de les faire rire, voilà, ça m'intéressait c'est pour ça que je me suis dirigée vers les soins pal.* » (A.1, L.19-21). Voilà qui peut sembler étonnant. En effet, nous avons vu que selon Laporte & Vonarx plus l'infirmière est jeune et nouvellement diplômée, plus les réticences sont fortes au regard de l'accompagnement de la fin de vie. Ainsi, ma rencontre fortuite avec cette infirmière allait me permettre d'examiner un cas qui semble aller à l'encontre de cette assertion.

Néanmoins, mon investigation ne concerne pas directement les soins palliatifs dont nous avons vu qu'ils représentaient une faible proportion des prises en charge des personnes en fin de vie. Mon questionnement porte plutôt sur la façon dont les soignants "non spécialisés dans le mourir" se "débrouillent", comment ils "bricolent" avec ce qu'ils sont, avec leurs représentations sur la mort qu'ils se sont forgées, pour prendre en charge les mourants, attendu que ceux-ci se retrouvent dans tous les services en milieu hospitalier. Ainsi, cela me permet de savoir non seulement comment ces soignants non formés à l'accompagnement en fin de vie procèdent, mais aussi quelles conséquences un tel accompagnement produit sur eux.

En ce qui concerne la particularité d'URGE qui est donc passée dans un service spécialisé dans ce type de prise en charge, l'intérêt était donc de savoir si les soins palliatifs lui avait permis d'acquérir des compétences particulières face au mourir par rapport aux autres infirmiers, et si elle avait décelé une transférabilité de cette connaissance, notamment pour prendre en charge des personnes mourantes dans le service des urgences. Il me faut préciser que le fait qu'elle travaille actuellement aux urgences me permet, par la même occasion, d'avoir un regard sur la prise en charge des personnes qui meurent dans ce service dont on pense souvent que la grande technicité et le bref passage des patients s'opposent à la temporalité nécessaire pour le développement de la relation de soin.

4.2.2. PSY

Entretien de 50 minutes 8 secondes retranscrit en annexe 2.

PSY a 41 ans. Il s'agit d'un psychologue rencontré au cours d'un stage qui, PSY possède, par ailleurs, un parcours très riche. Il a obtenu un master pro en psychologie clinique et psychopathologie, un master recherche, un master recherche en éthique médicale et un

³ LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

Doctorat en psychologie. Il travaille depuis 15 années pendant lesquelles il a essentiellement œuvré pour la protection de l'enfance et a également occupé un poste en détention. À l'heure actuelle, il exerce dans un CMP⁴. Depuis octobre 2021 il est également rattaché à l'équipe mobile chargée des soins palliatifs en intra hospitalier et intervient aussi dans l'unité des soins palliatifs. Il a également bénéficié d'une expérience antérieure dans ce domaine lors d'un stage en médecine palliative en équipe mobile. Il est, par ailleurs, Président d'une commission d'éthique.

J'ai sollicité ce professionnel de santé non seulement pour son expérience en soins palliatifs, mais aussi parce que son cursus universitaire et son approche psychologique sont des atouts. Cela me permettra d'avoir un point de vue réflexif sur ce qui peut se jouer pour le soignant et pour le patient dans la relation particulière qui naît lors l'accompagnement en fin de vie.

Concernant les raisons qui ont motivé son choix de travailler en soins palliatifs, PSY indique : « j'ai un goût particulier pour les questions liées au corps, la médecine somatique. La difficulté c'est qu'en tant que psychologue c'est pas... on n'est pas toujours très bien... c'est pas la meilleure place pour le psychologue dans un service de médecine, c'est toujours un peu compliqué et j'avais envie de travailler dans certaines conditions aussi, j'ai travaillé en médecine somatique en cardio / pneumo, dans des chambres de trois lits/deux lits sans intimité pour parler avec des patients je n'en pouvais plus de travailler dans ces conditions-là et j'avais aussi une certaine idée de la médecine qui est de prendre le temps de parler au patient dans une approche humaine globale et je trouvais que les soins palliatifs répondaient finalement à ces attentes que je pouvais avoir et puis les soins palliatifs c'est un peu le parent pauvre de la médecine et euh... il y a plein de choses à penser de ce côté-là » (A2, L25-36).

4.2.3. REA

Entretien de 1 heure 3 minutes 36 secondes retranscrit en annexe 3.

Il s'agit d'un infirmier de 51 ans diplômé en 1999. Il a d'abord exercé aux urgences et SMUR pendant trois ans en région parisienne pour ensuite venir s'installer dans le Vaucluse depuis 2002 où il a travaillé peu de temps aux urgences avant de basculer dans un service de réanimation. Concernant son choix de secteur actuel, REA nous dit : « *C'était un choix un petit peu obligé parce que j'aimais beaucoup les urgences sur Paris, c'était bien organisé,*

⁴ CMP : Centre Médico-Psychologique

bien cadré avec de beaux locaux et tout, et quand je suis venu [dans le Vaucluse] j'ai voulu faire les urgences aussi, j'ai fait six mois d'urgences ici [dans le Vaucluse] et ça m'a pas plu, c'était pas pareil, c'était pas les mêmes urgences et il fallait que je change et j'avais fait un peu de réanimation dans des remplacements sur Paris. J'ai donc fait quatre ans de jour et après je suis passé de nuit. Les avantages en termes de planning c'est que dans la semaine tu travailles moins, tu as plus de temps de repos et moins de temps de présence à l'hôpital, mais ça fatigue. » (A3, L10-18).

4.2.4. IDEL

Entretien de 1 heure 18 minutes 36 secondes retranscrit en annexe 4.

Il s'agit d'une cadre formatrice de 45 ans. Après l'obtention de son diplôme d'infirmière en 1998, elle a travaillé deux ans dans un service de gérontopsychiatrie en extra-hospitalier. Elle a ensuite occupé un poste en service d'accueil crises en intra-hospitalier fermé pendant un an avant de s'installer en libéral en 2012 avec une collègue avec laquelle elle avait travaillé en psychiatrie. Après 15 ans d'exercice, elle est entrée à l'école des cadres. En 15 ans, IDEL a suivi l'évolution de son secteur. Elle a notamment observé un changement important dans sa pratique lors du virage ambulatoire en 2009 : avant cela, les soins étaient peu spécifiques avec beaucoup de nursing chez des personnes âgées dépendantes, puis elle a vu arriver les soins post-opératoires plus techniques. Cela a conduit son cabinet à se former sur les Chambres à cathéter implantables (CCI) qui ne faisaient pas partie de la formation initiale. Ce faisant, le cabinet a été l'un des seuls à être habilité à s'occuper de patients porteurs de CCI, patients qui, bien souvent, étaient atteints de cancer, ce qui a conduit le cabinet à se spécialiser dans la prise en charge de la fin de vie, avec la mise en place et la surveillance de l'hydratation, de l'alimentation parentérale, de la morphine, etc. « *Au début on a commencé sur du soin plus curatif, après on est passé sur du soin palliatif et on était reconnus en fait, notre équipe, pour accompagner les gens en fin de vie et après on nous appelait pour ça.* » (A4, L.72-74).

L'entretien avec IDEL est le seul que je n'ai pas sollicité spontanément. En effet, il s'agit d'une suggestion de ma Directrice de mémoire qui a pensé de façon pertinente qu'il serait bien d'inclure une soignante avec une expérience dans le libéral, afin d'examiner les spécificités de la prise en charge de la fin de vie à domicile, un contexte forcément différent du milieu hospitalier. N'ayant pas d'infirmières libérales dans mon réseau et n'ayant pas eu de réponse à ma demande de la part du cabinet dans lequel je devais réaliser mon tout dernier

stage, ma Directrice de mémoire m'a suggéré de solliciter IDEL. Par le plus grand des hasards, non seulement IDEL a travaillé dans un cabinet qui a fait de l'accompagnement en fin de vie une spécialité, mais qui plus est, elle a arrêté son activité justement à cause de l'impact que cet accompagnement générait sur le plan personnel.

4.2.5. ESI

Entretien de 27 minutes 56 secondes retranscrit en annexe 5.

ESI, 23 ans, est une étudiante en soins infirmiers de ma promotion. Nous ne nous sommes jamais côtoyées en trois années d'études, n'étant pas dans le même groupe de travaux dirigés. Toutefois, nous nous sommes souvent croisées lors du stage que nous avons été amenées à effectuer concomitamment aux urgences. C'est à cette occasion que j'ai pu effectuer l'observation participante n°1 à la suite de laquelle j'ai réalisé un entretien complémentaire avec ESI pour revenir sur cet événement après un temps de "décantation".

4.3. LES CONDITIONS D'ENTRETIEN

Les entretiens ont été réalisés en dehors des contraintes de service. Ainsi, si l'entretien avec URGE a eu lieu dans une salle aux urgences, cela s'est fait à l'impromptu, en saisissant l'opportunité d'avoir fini au même moment notre service de nuit. Nous n'avons pas été dérangées ce qui a permis à l'infirmière d'être détachée des préoccupations liées à son poste. Pour PSY, je me suis rendue à son bureau, sur son lieu de travail et il m'avait octroyé un temps appréciable pendant lequel il savait qu'il n'avait pas de rendez-vous à honorer. Concernant REA, IDEL et ESI, les entretiens ont été réalisés par visioconférence pour des raisons pratiques au niveau de l'organisation de nos plannings respectifs.

Le fait que ces personnes m'avaient déjà rencontrée dans un cadre professionnel peut avoir eu pour avantage de les mettre suffisamment à l'aise lors des entretiens pour leur permettre de se livrer à l'exercice. En outre, le fait qu'il ne s'agit pas de personnes proches a permis, sans doute, d'éviter un certain biais d'attente de leur part consistant à répondre en essayant de coller aux attentes comme c'est le cas lorsque l'on veut faire plaisir à une amie.

Cependant, même en dehors de ce cas de figure, un biais d'attente peut néanmoins s'observer dans une moindre mesure en fonction de la personnalité du soignant. Lors de l'entretien, il faut donc éviter, autant que faire se peut, d'entrer dans les détails quant aux finalités du travail

de recherche. Ainsi, la méthode de la question inaugurale avec de courtes relances permet de laisser beaucoup d'espace de parole au professionnel de santé et a pour vertu de lui permettre le déploiement de sa propre pensée. Toutefois, j'ai parfois été contrainte d'en dire plus que prévu. Cela a été le cas avec PSY qui avait tendance à me poser des questions sur mes propres représentations des soins palliatifs, voire à analyser mon questionnement : « si je te pose cette question c'est effectivement au regard des questions que tu m'as posées on entend bien combien les soins palliatifs sont associés aux derniers instants de vie voire presque la phase agonique, on est là pour tenir la main du patient, et distribuer des Kleenex à la famille, euh... alors que c'est pas ça. » (A2, L.233-236). Mon objectif n'était pas de dresser, en effet, un portrait de ce que sont les soins palliatifs, mon questionnement porte bien sur ce qu'il se passe entre le soignant et le soigné lorsque l'on sait que le patient va mourir très prochainement. Il a été difficile de préciser ce que je cherchais à savoir sans prendre le risque d'introduire de nombreux biais. J'ai senti, par moments, des formes de résistance aux questions, avec une volonté de vouloir circonscrire les réponses aux soins palliatifs, là où moi je voulais partir du savoir sur ces soins comme base de réflexion pour élargir le propos : « Ces questions-là sont de l'ordre de l'existence, ce n'est pas de l'ordre des soins palliatifs tu vois ? c'est des questions philosophiques qui ne concernent plus les soins palliatifs en soi. Ce n'est pas exclusif de la mort les soins palliatifs. » (A2, L.320-322).

En conséquence, pour ces entretiens, il y a forcément un ensemble de biais cognitifs suscités par le simple fait d'avoir affaire à des individus qui, par définition, sont singuliers. Des biais émergent également de la relation particulière qui s'instaure pendant l'entretien et de la thématique même de la mort qui non seulement est taboue mais, nous l'avons vu, par le principe de "saillance de la mortalité" est susceptible d'activer des mécanismes de défense.

Enfin, ces biais que nous relevons, associés au fait que cette enquête n'est pas protocolisée, comme le serait une étude scientifique, et porte sur une population de seulement cinq personnes, n'autorisent pas l'extrapolation des résultats à un cadre plus général. Cependant, cela permettra tout de même de confronter ces cas particuliers au cadre de référence et de faire émerger une question de recherche qui ne sera pas traitée dans ce mémoire, mais qui constituera une orientation de la question de départ vers une problématique plus précise en lien avec la pratique infirmière.

4.4. DISCUSSION DES RÉSULTATS

Tout d'abord, je tiens à souligner la richesse de chaque entretien : les soignants ont "joué le jeu" en répondant aux questions avec un désir évident de transmission de leurs savoirs et de leurs expériences. Ainsi, les données recueillies étant conséquentes, j'ai abandonné l'idée de constituer un tableau pour les classer. L'analyse dans cette partie suit les thématiques principales du cadre de référence dans un modèle de discussion des résultats.

4.4.1. LA MORT

La mort processus naturel

Tout d'abord, tous les professionnels de santé ont indiqué que, pour eux, la mort est un processus naturel qui fait partie de la vie. Pour PSY, l'on commence à mourir dès que l'on vient au monde : « en train de mourir ça veut dire quoi au final ? Un jour j'ai une amie qui m'a dit « en donnant la vie je me rends compte que je donne la mort ». Donc au moment où tu viens au monde, tu es déjà en train de mourir. Donc en train de mourir ça veut pas dire grand-chose en soi. » (A2, L.238-242). PSY adopte ainsi une conception de la mort imbriquée dans la vie comme un processus entropique déjà à l'œuvre à la naissance que les scientifiques ont tenté de corriger, comme nous l'avons vu dans le cadre de référence.

Toutefois, ce qui est intéressant, c'est que cette conception de ne pas pouvoir identifier que ce signifie "être en train de mourir", rejoint la notion sur l'incertitude abordée avec Jankélévitch : « comment savoir si un soupir est le dernier ? C'est après coup, et quand il n'est suivi d'aucun autre, que le dernier battement du cœur se révèle comme étant le dernier » (Jankélévitch, 2008, p. 154).

La manifestation de la mort : un basculement dans le non-être

L'on retrouve dans certains témoignages ce qu'évoque Etienne Klein (2017), au sujet de l'immobilisation du visage qui devient semblable à un masque, et alors l'être « s'abîme en un clin d'œil dans la trappe du non-être. » (Jankélévitch, 2008, p. 7).

Ainsi, ESI décrit très bien cette manifestation de la mort, ce qui crée un malaise chez elle :

« c'est ça qui était très bizarre c'est qu'on regardait, y avait le scope du coup à côté du patient, on voyait tous ses paramètres vitaux ben chuter euh... voilà et le pouls ralentir, ralentir, ralentir alors qu'au début il était très... enfin toute la nuit il a été très élevé

son pouls, et le patient voilà qui commence à plus répondre du tout, enfin, qui était voilà absent, y avait la lumière qui était allumée, une lumière hyper forte blanche, enfin, et c'était assez bizarre comme mort et du coup jusqu'au moment où le patient il répondait plus, du tout, il a commencé à faire des petits euh... là c'est vraiment dans les détails hein ? mais, des petites crispations au niveau du visage, des petites contractions et tout ça (...) j'ai trouvé ça très bizarre, j'étais très mal à l'aise (...)y a eu ces petites contractions après là ça s'est vraiment stoppé, voilà, tout s'est stoppé, là on a su qu'il était vraiment parti quoi. » (A5, L.16-31).

IDEL en parle également : *« c'est tellement du tout au rien, euh... c'est-à-dire que y a quelques heures la personne elle est là, même si vous lui parlez pas, ben, voilà, elle est là, elle vous répond plus mais son cœur bat, elle est présente, et d'un coup ce vide quoi ! C'est-à-dire que quand le dernier moment arrive, le vide... vraiment j'ai ressenti ce vide, c'est-à-dire c'est comme si d'un coup c'était un mannequin devant moi ou un, vous savez euh... au musée là, le musée Grévin à Paris » (A4, L.136-142).*

C'est là une des premières causes du trouble : cet aspect sordide de la mort, d'une personne qui se transforme en "statue de cire", qui ramène à la matérialité de ce que nous sommes, à une corporalité qui nous éloigne de la conception de l'immortalité que forge notre esprit qui, dans une dualité cartésienne, se croit détaché du corps. cette vision de la mort dévoile une réalité impensable.

4.4.2. ACCOMPAGNER L'IMPOSSIBLE RENONCEMENT À LA VIE

« Je sais que je mourrai », insiste Jankélévitch, « mais je ne le crois pas (...) mais je n'en suis pas intimement persuadé » (Jankélévitch, 2008, p. 12).

C'est là aussi le propos de PSY qui nous dit que même quand on sait que l'on va mourir, l'on n'y croit pas vraiment : *« C'est toute la magie de l'inconscient et du psychisme humain quoi. Quand cette patiente me dis « bonjour je m'appelle untel, j'ai tel âge et je vais crever », même elle, elle n'y croit pas. Quand je dis qu'elle n'y croit pas, ça veut dire que, euh... qu'est-ce qu'elle m'adresse à ce moment-là ? Surtout qu'elle me dit « je vais crever », elle me dit pas « je suis en train de mourir », ce qui n'est pas tout à fait la même chose, on est toujours dans le futur. Le soin se conjugue au futur toujours, même dans les soins palliatifs. » (A2, L.339-345).* Il s'agit ici d'une remarque très intéressante, notamment sur le soin qui se

conjugue au futur. Jankélévitch disait, de façon similaire, que la mort se conjugue au futur, elle n'est pas "présentifiable", pour reprendre son néologisme. C'est parce qu'elle n'arrive jamais au présent, qu'en définitive, les soins du patients peuvent aussi se conjuguer au futur. Cela est d'autant plus vrai que, selon Jankélévitch, si la mort est certaine, l'heure est incertaine, ce qui permet, là encore, une liberté d'action au futur.

Dans la continuité de ses propos, PSY nous donne un autre exemple clinique :

« c'est pas être dans le renoncement, c'est en parler, ce qui n'est pas tout à fait la même chose, parce que je suis pas sûr qu'on renonce vraiment. Même quand tu es sédaté euh... un exemple clinique : je travaillais dans un service de pneumologie, on avait des lits identifiés soins palliatifs. Une patiente que je suivais dans les soins palliatifs et très au clair avec ça, une patiente qui semblait très au clair avec sa famille et avec à peu près tout le monde, elle passait des coups de fil à tous ses collègues, à ses amis : « oui au fait tu sais quoi je vais mourir, voilà, t'inquiète pas, tout va bien, je suis heureuse, patati patata », ça a bouleversé énormément l'équipe, mais vraiment hein, l'équipe disait, cette patiente, elle est prête ça y est. Quand même c'était particulier quoi. Donc la patiente était effectivement dans un discours ou elle était extrêmement claire sur sa fin de vie et ça a bouleversé beaucoup de soignants et effectivement c'était bruyant la manière dont elle manifestait cet apaisement très extérieur. Je crois qu'elle avait un cancer d'origine pulmonaire il me semble de mémoire, le médecin de soins palliatifs avait fait une prescription par anticipation du protocole de sédation sur trois étapes. L'état de santé de la patiente se dégrade, et euh... à un moment donné la sédation est mise en place selon le protocole proposé par le médecin des soins palliatifs, figure toi que la patiente a résisté à toutes les étapes du protocole de sédation, c'est-à-dire qu'à un moment donné elle s'accrochait malgré tout ce qu'elle pouvait dire. Donc même cette patiente qui semblait dire à l'extérieur « ouais c'est bon j'attends que ça etc. », c'est pas aussi simple » (A2, L.179-198).

Il reconnaît que l'on ne peut faire que des hypothèses mais qu'il a perçu *« cette dichotomie entre ce qu'elle donnait à entendre et ce qui s'est passé pour elle et ça, ça a traumatisé les équipes que cette patiente résiste au protocole de sédation »* (A2, L.203-205). Sur les raisons de ce traumatisme, PSY l'interprète comme le fait, pour les soignants, d'être passés à côté de la souffrance de la patiente : *« Pour les soignants c'est compliqué de passer à côté de quelque*

chose, il y a toujours cette peur de passer à côté de la souffrance, de ce qui peut arriver au patient, il y a toujours cette crainte c'est très, très compliqué. » (A2, L213-215).

REA raconte également le cas d'un patient qui semble avoir lutté contre la mort :

« on avait augmenté les doses de sédation importantes pour qu'il parte dans des conditions correctes, ce qui avait le mieux pour lui parce qu'il souffrait énormément, pour pas qu'il souffre et qu'il parte dans un sommeil léger et correct et de manière apaisée et on avait augmenté les doses, mais des doses que j'avais jamais vues parce qu'il était... il résistait, même s'il voulait partir, quelque part il y avait une grosse résistance, il arrivait à garder les yeux ouverts. Il y avait aussi une accoutumance aux médicaments je l'ignore pas, mais c'est pour te dire c'était de l'ordre, par exemple si toi on te met 1mg d'un certain médicament, ben tu dors pendant 2 jours, lui, 1 mg on l'avait transformé en 50 mg et il y avait une grosse résistance. Bon après comme je t'ai dit y avait l'accoutumance, l'habitude du corps face aux médicaments mais on sentait qu'il y avait une résistance, après il s'en est allé et ça c'était une histoire qui m'avait bouleversé. » (A3, L.44-55).

Parmi les cas cliniques racontés par IDEL, il y a aussi un patient en fin de vie qui, *« le moment venu où la situation se dégrade fortement notamment au niveau respiratoire, le patient demande à aller... aux urgences... et voilà, donc c'est compliqué » (A4, L.81-83).*

Cela marque le non renoncement à l'œuvre. Elle poursuit : *« à la demande du patient on a appelé le SAMU, le SAMU a dit « ben non on ne se déplace pas, il va mourir dans l'ambulance, non ça ne sert à rien, mourir aux urgences non, on ne se déplace pas ». Par contre, ils nous ont donné quelques indications donc du coup on a dit au patient que le SAMU nous a dit de faire ça, on va faire ça, du coup on a mis de l'action. (...) C'était pour rassurer le patient. » (A4, L.656-662).*

La difficulté du renoncement, c'est aussi la question de se sentir suffisamment prêt, de s'accorder encore un répit, encore un instant Monsieur le bourreau, nous dirait Jankélévitch : *« invariablement, l'homme de précaution est pris au dépourvu, obligé de bâcler hâtivement sa fin, de crever n'importe comment ; suppliant monsieur le bourreau de lui accorder une toute petite minute de délai ». (Jankélévitch, 2008, p. 20).*

Ce besoin peut aussi être celui de la famille. Pour IDEL, l'accompagnement en fin de vie à domicile, c'était respecter son engagement vis-à-vis du patient :

« au-delà du fait de mener à bien votre activité sur les soins quoi, y avait, aussi, respecter ce qu'on s'était engagée à faire pour le patient, c'est-à-dire qu'on lui a promis qu'il resterait chez lui, qu'il ne souffrirait pas, qu'on mettrait tout en place pour que ça se passe le mieux pour lui. Et donc cet engagement-là, quelque part, on devait le tenir quoi. Et c'est un engagement des fois pour le patient mais aussi pour la famille, c'est-à-dire qu'on s'engageait auprès de la famille à tout mettre en place, pour qu'il puisse mourir chez lui. » (A4, L.101-107).

Ainsi, pour IDEL, l'accompagnement consistait aussi à tenir compte de ces besoins tout en gardant le cap sur l'objectif du respect de l'engagement vis-à-vis du souhait préalablement exprimé par le patient de mourir chez lui. Le cas qu'elle évoque est donc, sur ce point, particulièrement édifiant :

« c'était un patient jeune, avec un cancer aussi, du poumon, et en fait c'est sa compagne qui me téléphone parce qu'il était dyspnéique. Et quand j'arrive il était pas que dyspnéique, il était en choc septique, donc il était en collapsus, donc voilà 6 de tension, pas de pouls, tout ça, donc je dis euh... lui il était plus vraiment conscient, il était là sans être là, et donc c'est sa compagne quoi qui devait décider et je lui dis « il va mourir c'est-à-dire que si là je ne fais rien, il va mourir », sachant qu'on était au clair qu'il allait mourir chez lui, hein ?, ça on le savait, on était clair la dessus, il était chez lui pour mourir chez lui. Donc je dis à sa compagne que là si je ne fais rien il va mourir. Elle me dit « mais non mais pas maintenant, je ne suis pas prête ». Donc j'ai essayé d'aller voir le patient s'il pouvait me dire quelque chose, mais il pouvait rien me dire, donc j'ai décidé d'appeler le SAMU qui est venu, qui a pris le patient aux urgences, qui l'a transfusé, qui a traité le choc septique, il est rentré chez lui et il est mort chez lui une semaine après. Voilà. Mais c'est difficile de décider là ! » (A4, L.663-675).

Puisque nous évoquons ici des éléments concernant l'accompagnement, il est intéressant de poursuivre avec ce qu'en dit_PSY. Pour lui, accompagner c'est écouter vraiment, sans se dérober.

Après avoir expliqué comment il était pétri de son savoir au début de sa carrière, PSY indique :

« Lévinas dit "on ne peut pas se dérober à l'autre, c'est être éthique" et je me dérobaïs complètement. Elle est venue m'interroger de ce côté-là. C'est une patiente qui avec le temps se rigidifiait, c'est ça la SLA, le corps se rigidifie et euh... finalement elle avait en face quelqu'un qui était dans sa propre rigidité de son savoir et elle est venue un peu me bousculer là-dedans et je trouve qu'à partir de là il a pu se déployer autre chose avec cette patiente. Elle est décédée peu de temps après, je l'ai pas suivie très longtemps du coup, mais c'est un cas qui m'a beaucoup marqué. On ne peut pas rencontrer l'autre armé et notamment dans ces moments de vie, dans ces moments-là particuliers de crise, tu peux le rencontrer avec tes oreilles. » (A2, L.142-151).

Concernant REA, l'accompagnement se fait en permettant aux soins de se dérouler dans le présent

« Tu m'arrêtes si je me trompe, tu fais en sorte que le moment présent soit toujours un moment de vie qui compte. Exactement, qu'elle profite, moi dans ma formation d'hypnose, j'essaie de lui faire comprendre qu'elle a encore des ressources pour être bien. tout de suite un bien être un soulagement dans le faciès, dans les mouvements, dans la ventilation, dans le rythme cardiaque, ya plein de signes qui nous montrent que les gens vivent un moment agréable, un moment apaisé, si tu veux. C'est une belle façon de soigner aussi : je pensais que j'étais un bon soignant avant et que je trouve que je suis encore meilleur maintenant. » (A3, L309-313)

4.4.3. LA MORT UN TABOU

Tous les soignants interrogés semblent penser que la mort est plus taboue que jamais, à l'exception de REA qui parle de la mort comme d'une situation d'échec par les soignants qui aimeraient soulager, ainsi, ce n'est pas que l'on ne souhaite pas en parler, mais qu'on la vive moins bien (A3, L.261-263).

Toutefois, Tanguy Châtel, l'on demande aux médecins ce qu'on demanderait à dieu dans le glissement de l'espérance du champ religieux vers celui de la médecine et du médecin qui l'incarne » (Châtel, 2016, p. 70), le médecin représentant l'espérance au point que la mort est de plus en plus inacceptable à mesure de la progression des sciences médicales, ce qui renforce le tabou de la mort.

C'est également la pensée de PSY :

« la médecine en se spécialisant, se scientifiant, à mon sens, peut-être que d'autres diront qu'ils ne seront pas d'accord, il me semble que la médecine en se scientifiant elle a peut-être tenté de reculer quelque chose d'inévitable et finalement c'est comme si, euh... en reculant l'inévitable on renforce effectivement la notion de tabou et on rend un peu plus puissante la médecine. Un patient qui était vu par un collègue, le patient qui vient d'un pays étranger, il vient en France et dit mais je comprends pas en France vous pouvez faire des greffes, pourquoi vous ne pouvez pas me soigner : vous pouvez tout faire. Et quand on rappelle au patient qu'on ne peut pas tout c'est extrêmement compliqué. Une des leçons du Covid c'est qu'on s'est rappelé qu'on mourait, on s'est rappelé qu'on mourait à l'hôpital quoi et ça dit quelque chose de l'ordre de l'insupportable et je pense que c'est pas pour rien que le débat sur l'euthanasie émerge, au-delà de la ligne électorale bien entendu, que ce débat émerge alors qu'on en n'a pas fini avec le Covid hein, mais en face du Covid qui a été l'apparition de la mort et un deuxième temps de crise qui est la guerre en Ukraine, il y a aussi la question de la mort, la mort des enfants, la mort des femmes, voilà, il y a quelque chose d'insupportable. » (A2, L.78-93).

IDEL rejoint PSY concernant le tabou de la mort, accentué par le COVID :

- **« Est-ce que vous pensez que c'est un gros tabou dans notre société, la mort, on s'est évertué, beaucoup plus qu'auparavant, à l'écarter de la société ?**
- *Oui, plus ça va et plus je trouve que oui. Avec le Covid encore plus. C'est-à-dire que, c'est comme s'il ne devait pas y avoir de morts du Covid. Je dis pas que c'est pas terrible hein ? c'est pas ça, mais pour moi la maladie et la mort font partie de la vie donc euh... voilà. Finalement, je me dis que le Covid a encore exacerbé cette peur de la mort et le fait qu'on dise « ben non, faut pas mourir, faut pas mourir du Covid, faut pas mourir de rien »... ouais, voilà. C'est... je sais pas pourquoi... je sais pas, la vieillesse, la mort, la maladie, c'est des choses qui doivent pas arriver quoi. Après j'ai pas l'explication hein ? de l'évolution sociétale du pourquoi du comment mais oui, c'est un constat. » (A4, L.697-704).*

Pour ESI : *« la vision de la mort (...) c'est quelque chose de tabou au final. C'est tabou déjà entre le médecin et la famille du patient en fin de vie où souvent y a des cachoteries des non-*

dits jusqu'au dernier moment. Enfin, comme là c'était un peu... comme si on évitait ça, enfin, je trouve que c'est toujours tabou en général quand même. » (A5, L.246-250).

Pour IDEL la mort est taboue mais la difficulté réside également dans ce que sait le patient de sa situation :

« oui, c'est toujours tabou parce que..., enfin au début ça l'est parce que vous savez pas vous, en tant qu'infirmier, si le patient a envisagé sa mort, déjà. Qu'est-ce qu'il a compris, qu'est-ce qu'il sait, est-ce qu'il sait qu'il va mourir ? Oui quelque part parce que il sait qu'il n'y a plus de traitement pour lui mais est-ce que pour autant on vous dit « y a plus de traitement pour vous, vous êtes en palliatif », est-ce que pour autant vous savez que vous allez mourir, et puis est-ce que vous savez que vous allez mourir demain, dans six mois, dans un an, ça on le sait jamais. Donc déjà ça vous savez pas ça. Et après, donc du coup, vous pouvez pas prendre l'initiative de parler de la mort au patient, de la mort, de sa propre mort à lui, vous ne pouvez pas commencer comme ça parce que vous savez pas ce qu'il en sait lui. Donc en fait, personnellement, j'attendais que le patient aborde le sujet et quand il abordait le sujet, hop. (...) Je me disais « ça y est le patient en parle donc tu peux en parler avec lui », mais toujours dans la reformulation de ce qu'il dit » (A4, L.330-343)

Ainsi, IDEL parvient quand même à parler de la mort en saisissant les opportunités, en rebondissant sur les propos du patient, et en se plaçant là où il se trouve. De plus, dans ce discours sur la mort, IDEL effleure également un concept saisi par Jankélévitch. En effet, ce dernier dit qu'outre le fait que la mort soit taboue, l'on ne peut parler de la mort, mais autour de la mort :

« je peux pas vivre sa mort, je sais pas, parce que c'est la personne qui la vit, donc ça je peux pas dire, mais la fin de vie, ça, je peux en parler. » (A4, L. 384-386). Ici, nous sommes dans le moment de l'en-deçà décrit par Jankélévitch, un des trois moments du mourir.

« c'est les patients qui exprimaient leurs propres convictions. Ça c'était un bon sujet, vous voyez, c'était un sujet qu'on pouvait parler, quand on parle de la mort, c'est ce qu'il y a après pour eux. Moi non, on ne m'a jamais demandé, moi j'ai mes propres convictions mais on ne me demandait pas. » (A4, L.536-539). Ici, elle parle de la mort au-delà, le troisième moment du mourir selon Jankélévitch.

Le tabou de la mort se vérifie aussi aux réactions des soignants lors les entretiens. Ainsi, la réaction la plus significative est celle de PSY. À ma demande de me confier ses représentations de la mort, il me répond : « *(rires) Je m'allonge où (rires), je te dois combien à la fin de la séance ? (rires) » (A2, L.266)*. Le rire, l'humour, est sans doute un des meilleurs mécanismes de défense. S'ensuit alors ce dialogue :

- « *mes représentations de la mort ? oh putain ! Pffff* »
- ***Est-ce que déjà c'est quelque chose qui t'a travaillé ?***
- *Ben qui n'a pas été travaillé par la mort ?*
- ***Il y a des personnes qui ne se posent pas la question***
- *Tu penses vraiment ? C'est étonnant. »*
- ***C'est le propos de Jankélévitch dans la mort***
- *Pourtant il se l'est posée la question lui sur la mort Jankélévitch (rires)*
- ***Mais il dit par ailleurs que beaucoup de personnes sont dans une forme de déni, ne se posent pas la question jusqu'au moment où ça arrive et où ils sont surpris quand se présente leur propre mort, la mort dans le « je ». La mort du « tu » et du « il », ça ils l'ont intégrée, mais la mort du « je » c'est un impensable. Est-ce que c'est quelque chose qui t'a déjà traversé l'esprit ?***
- *Là on touche à quelque chose de très intime, donc je te répondrai pas. » (A2, L.268-280)*

Finalement, après un long moment à éluder ma demande, PSY oppose un refus qui a l'intérêt de montrer combien cette notion de la mort est entrée dans le domaine du privé, combien il s'agit d'un tabou plus puissant pour les individus que si l'on demandait leur orientation sexuelle, selon ce qu'en dit Norbert Elias : « *L'attitude pusillanime de refus et de gêne qui entoure aujourd'hui la fin d'un être humain est tout à fait comparable à celle qui prévalait dans le domaine sexuel à l'époque victorienne.* » (Elias, 2012, p. 8).

4.4.4. LES REPRÉSENTATIONS DE LA MORT

Cela me permet d'indiquer ici ce que les soignants ont répondu à la question sur leurs représentations de la mort.

URGE a d'abord du mal à donner une représentation : « *pour répondre à ta question sur ma représentation de la mort, je t'avoue que c'est un peu compliqué, c'est pas la première fois qu'on me la pose du coup en entretien et euh... j'ai un peu du mal quand même à mettre des*

mots dessus on va dire » (A.1, L.423-425) elle dit toutefois qu'il s'agit pour elle d'un soulagement par rapport à la souffrance (A.1, L.428).

URGE indique en outre que ce qui l'effraie dans la mort c'est de souffrir et d'être consciente à ce moment-là :

« qu'est-ce qui me fait le plus peur ? ... ça serait euh... la souffrance. Donc que ça soit la souffrance physique ou morale parce que, ben en soins pal j'ai vu énormément de gens souffrir physiquement qu'ils soient conscients ou sédatisés, et la souffrance morale ça serait plus dans le sens où, par exemple quand il y a des personnes qui sont sédatisées on dit qu'ils entendent tout ce qui se passe et ya des personnes qui parfois mettent énormément de temps à partir, plus d'une semaine, et je me dis que ça doit être très très très long... ben, d'attendre en fait et j'en avais parlé avec une collègue à moi qui a déjà été sédatisée par du Midazolam et elle me disait qu'en fait c'était une des pires sensations qu'elle avait eues parce qu'elle se sentait euh... enfermée dans son corps à entendre tout le monde autour rigoler, parler et elle, elle pouvait pas interagir, elle pouvait pas dire qu'elle souffrait, enfin, elle m'a dit que vraiment c'était atroce quoi comme sensation. Donc euh voilà ! moi c'est ça, enfin... ce qui me fait peur du coup, c'est des morts dans ces conditions-là. Euh... après euh... la mort par arrêt cardiaque ou des choses comme ça je pense que ça va assez vite donc des choses comme ça ça me fait pas peur. Et après des morts par accident, oui, ça doit être horrible aussi, enfin, ya de la souffrance du coup donc voilà, j'en reviens à que c'est la souffrance qui me fait le plus peur » (A.1, L.433-449).

ESI, quant à elle, indique en réponse qu'elle croit en la réincarnation : « je pense que quand on meurt, voilà, y a pas tout qui est fini donc euh... Voilà mais euh... mais sinon je n'ai pas pensé à ma mort à moi spécialement, aux conditions, ce que ça doit faire » (A5, L.203-205). Ainsi, elle imagine la mort comme un moment apaisant, un soulagement aux angoisses liées à la mort : « Peut-être qu'on retrouve des personnes ou quelque chose, voilà, de plutôt d'apaisant (...) où il y a pas toute cette angoisse quand on est encore en vie au moment où... » (A5, L.211-214).

Le dégoût de la mort peut aussi entrer dans les représentations que l'on se fait du mourir et que Bénédicte Echard explique historiquement par le fait que l'image de la mort a été "salie". Plus précisément, selon Laporte et Vonarx, un dégoût du cadavre peut se manifester chez les

étudiants infirmiers : *« puisqu'on meurt derrière des portes fermés, cache la dépouille à l'aide d'un drap et ferme le cercueil au moment de la cérémonie, cette attitude tend à renforcer le sentiment d'étrangeté et même de dégoût des reliefs de la fin de la vie. Bien des étudiants mis à l'épreuve du mourir sont ainsi dégoûtés du cadavre. »* (Laporte & Vonarx, 2015, p. 152).

C'est effectivement le cas d'ESI qui dit : *« après les... ces petites contractions du visage où on a vu que c'était vraiment fini, que le corps a un peu changé de couleur, que c'était... voilà, qu'il y avait plus rien, à partir de ce moment-là, j'étais mal à l'aise dans la chambre, vraiment très mal à l'aise, et après de devoir même le toucher (...) j'ai eu vraiment du mal moi, vraiment le contact de la peau, tout ça, moi ça m'a... j'étais... j'étais un peu... ouais, j'étais écœurée en fait... un peu une réaction de dégoût quoi »* (A5, L.54-62).

Il s'agit d'un sentiment confus : *« j'ai du mal à analyser, j'avais ce sentiment-là, je me suis dit plusieurs hypothèses, je me suis dit que c'est peut-être parce que j'ai peut-être pas l'habitude de voir ça, un corps inanimé quoi, ou alors c'est... je sais pas dire oui, je me suis dit que c'est le manque d'habitude, peut-être qu'après on est moins écœuré, on est... on s'habitue un peu ou alors c'est le fait de... je sais pas, un corps dégradé quoi comme ça parce que c'est vrai qu'il était pas dans un bon état... »* (A5, L.64-69). Pour avoir vu cette personne en service, ce qu'ESI qualifie de *« pas dans un bon état »* est simplement un corps qui a l'apparence d'une personne âgée. Il avait, certes, des ecchymoses sur la peau de ses avant-bras, mais il était semblable, ni plus, ni moins, à ce que l'on peut se représenter d'une personne âgée. Cela est plutôt significatif du regard que l'on porte sur la vieillesse, et des représentations que l'on en a, comme le souligne par ailleurs Norbert Elias concernant le fait que l'isolement du mourant survient bien avant la fin de vie, lorsqu'il vieillit, de sorte que cela est associé, pour Elias, au fait de mourir déjà peu à peu.

Outre cette apparence de la personne âgée, les stigmates de la mort ont également jeté un trouble chez ESI :

« en plus de ça, oui, à cause de la mort, le changement de couleur... ah oui, en plus il avait les yeux qui étaient ouverts et qu'on n'arrivait pas à fermer, enfin l'aide-soignant il forçait sur ses paupières pour lui abaisser ben les paupières pour que ça reste, voilà... le fait de devoir lui mettre une... on a dû lui mettre aussi une... comment ça s'appelle, autour du cou là, un collier cervical (...) ils m'ont expliqué parce que sinon

la bouche elle reste grande ouverte comme ça... je sais pas, c'est toutes ces petites choses qui ont fait que moi j'étais plus... ouais, un peu écœurée de tout ça... » (A4, L.72-80).

Ainsi, selon Echard, l'horreur de la mort est marquée par le désir d'en supprimer l'apparence. Cela participe de la tendance à dissimuler la mort, à l'écarter de la société, à la rendre invisible.

4.4.5. LA MORT ÉCARTÉE DE LA SOCIÉTÉ

Concernant encore la dissimulation de la mort, ESI fait part de son sentiment sur tout ce qui permet "d'arranger" les stigmates de la mort (minerve pour maintenir la bouche fermée, etc) : *« ben au final ce qu'on est en train de faire là c'est un peu d'essayer de cacher, d'arranger ben la mort quoi... on l'a rasé, je me souvenais même plus de ça, on l'a rasé mais après coup, après la mort, on l'a rasé, on l'a tout lavé, etc. Je trouvais ça très bizarre en fait, voilà, de faire ça sur quelqu'un de mort, enfin, je voyais... je voyais... c'est utile parce que ça rend plus présentable pour la famille tout ça mais... du coup... nous on a vu le avant quand c'était pas présentable du coup et après quand on rend la chose un peu plus belle alors que... » (A5, L.78-87).*

ESI nous dit encore qu'il faut : *« vite devoir le raser, vite devoir tout mettre au propre, du coup le drap s'il y avait une tache fallait vite le changer, tout enlever les perfusions tout ça, on lui a mis... c'est moi qui... du coup on lui a remis bien les mains sur le drap sans les petits pansements, sans les... tout ça. » (A4, L.89-92).*

Ainsi, le soignant se trouve dans les coulisses du spectacle que l'on donne à voir aux familles : alors qu' autrefois elles assistaient à toute la scène, les familles sont aujourd'hui épargnées de tout ce qui rappelle la mort de leur proche : il faut vite tout nettoyer, rendre la personne présentable, avant l'arrivée de la famille

Dans le même ordre d'idées, rappelons que Norbert Elias indique qu'*« il n'y a plus de proximité des morts et des vivants »* (Elias, 2012, p. 8) et précise que la manière dont les adultes écartent les enfants de tout ce qui touche à la mort est symptomatique du refoulement de la mort tant individuellement que socialement. Trois soignantes sont dans ce cas de figure de n'avoir pas eu de contact avec la mort avant leur formation d'infirmière. Les deux autres professionnels de santé n'ont pas évoqué la question.

Ainsi, la première fois que URGE a vu une personne décédée c'est en stage en deuxième année de formation : « *quand je suis arrivée et que je savais que j'allais en pneumologie et soins palliatifs, je me suis dit "j'ai pas vu de mort jusqu'à maintenant, comment je vais réagir", parce que je savais pas.* » (A.1, L.267-269).

Pour IDEL aussi, la confrontation à la mort fut tardive : « *Les premiers morts que j'ai vus, c'était aux urgences, quand j'étais élève, la première fois c'était là, je m'en souviens c'était un AVP.* » (A4, L.691-692).

Il en va de même pour ESI : « *moi j'avais jamais vu, enfin, j'ai jamais vu de mort de toute ma vie, je suis jamais allée à un enterrement, j'ai pas côtoyé la mort, même pendant mes stages, pendant mes trois ans, j'ai pas vu de mort* » (A5, L.25-27).

4.4.6. LA SOUFFRANCE ÉCARTÉE DE LA SOCIÉTÉ

Nous avons vu que, comme la mort est rendue invisible et silencieuse, elle ne doit pas exister, la souffrance non plus. PSY parle de souffrance éthique en sa qualité de chercheur :

« la souffrance un de mes axes de recherche en éthique c'est l'éthique de la souffrance, tu vois. Parce qu'aujourd'hui on est dans cette tentative d'abraser toutes les souffrances. La question que je me pose c'est est-ce qu'il n'y a pas des souffrances nécessaires, je ne dis pas qu'il faut les imposer, mais est-ce qu'il n'y aurait pas des souffrances nécessaires sur le plan psychique et de permettre que cette souffrance soit présente, c'est différent de la douleur la souffrance c'est pas tout à fait la même chose, est-ce que la souffrance serait pas à un moment donné nécessaire dans la vie, si on vient taire cette souffrance ne vient-on pas faire taire le sujet, est-ce que c'est une façon de se réapproprier son propre corps ? » (A2, L.105-113)

Cela fait écho à ce que dit Tanguy Châtel : *Avoir mal est une façon d'entretenir un rapport à soi, de se reconnaître, de créer du sens* » (Châtel, 2016, p. 37). Voilà un axe intéressant : alors que, nous l'avons vu dans le cadre de référence, la souffrance est frappée du sceau de l'interdit social, tant celle du patient, que celle du soignant, avoir une réflexivité sur la souffrance, penser la souffrance au lieu de la nier c'est retrouver une éthique, un lien à soi et, par extension, un lien aux autres ?

Pour PSY, qui revient sur le phénomène des représentations, indique au sujet de la souffrance : « *en même temps je me suis posé la question : mais moi je dis ça c'est parce que*

j'ai une culture judéo-chrétienne, parce que je baigne là-dedans. Voilà, je suis vraiment dans cet axe de recherche là : est-ce que je soutiens ça au nom de la clinique ou au nom de l'héritage culturel qui date de 2 000 ans ? L'héritage culturel c'est difficile de s'en débarrasser (rires) » (A2, L.113-118).

Ce qui est intéressant ici, c'est l'aveu de cette difficulté à se dessaisir de la culture, des représentations. Ce qui est valable pour la conception de la souffrance, l'est aussi pour celle de la mort. Nous ne sommes pas des êtres surgis ex-nihilo, mais nous sommes les maillons d'une longue chaîne constituée de personnes qui nous ont précédés et qui, bien que disparus, continuent à œuvrer en nous par l'héritage culturelle qu'ils nous ont laissée.

En revanche, pour REA, la souffrance est intolérable :

« En tant que soignants on est tous sensibles à la douleur et on fait tout pour que le patient souffre le moins possible. Un patient qui te dit « j'ai mal » et que tu lui dit « non, bah attendez, je viens de vous mettre un médicament et il faut patienter », ça c'est pas dans ma conception. Le médicament, s'il a pas fait effet au bout de 5-10 minutes, faut passer à un autre médoc ou une autre technique : on est à l'hôpital et pour moi la souffrance elle doit pas y être. Y a des gens qui laissent souffrir, je pense qu'il y a des soignants qui ont pas très bien compris qu'ils avaient tout un arsenal, plein de médicaments pour ne pas que le patient souffre, et qu'il faut les utiliser et pousser les médecins à prescrire. Maintenant, pour qu'ils prescrivent pour la douleur c'est de plus en plus facile, heureusement, mais il faut aussi que le soignant soi sensibilisé à la douleur parce que le patient qui vient à l'hôpital il souffre et nous on est là pour enlever cette souffrance, on n'est pas là pour autre chose. Si on n'enlève pas la souffrance c'est qu'on fait mal notre boulot. » (A3, L.324-336).

4.4.7. L'ANGOISSE DE LA MORT

L'angoisse de la mort est partagée tant par le patient que par le soignant. Nous avons vu qu'Irvin Yalom mettait en évidence trois types de peur : la peur de souffrir, la peur de l'au-delà, la peur de sa propre disparition.

Concernant cette disparition, cet anéantissement dont parle Jankélévitch, Sartre et bien d'autres, seule IDEL en parle et nous dit : *« Et puis, au-delà de ça, c'est la confrontation à la mort, hein, euh...pfffff.... L'angoisse de la mort, c'est..., bon, ben, voilà hein ?, c'est euh...*

cet anéantissement » (A4, L.134-136). Son propre anéantissement lui était rappelé par l'anéantissement de l'autre qui se produisait inlassablement, patient après patient : *« j'ai tellement connu la personne, que d'un coup de voir ce corps mais euh..., sans vie, sans âme, c'est..., ça vous..., mais ça..., à chaque fois ça me... ça me rentrait dedans quoi, c'était... waouh quoi ! Plus rien ! D'un coup c'est plus rien ! Je me dis c'est ça la mort quoi ! Alors du coup, beaucoup d'interrogations vis-à-vis de ça »* (A4, L.144-148).

C'est aussi réaliser que le monde va tourner sans nous, comme l'évoque Jankélévitch *« nous mourons, mais la séance continue ; cinq minutes après l'accident, l'attroupement s'est déjà dispersé et la circulation, qui est continuation, a repris normalement son cours sur le boulevard. Les occupations des hommes se poursuivent sans tenir aucun compte de cette désolation privée »* (Jankélévitch, 2008, p. 24), mais là, aucune des personnes interrogées n'en parlent. Je reprends dans le tableau ci-dessous les autres items concernant les différentes étiologies de la peur de la mort évoquées par Irvin Yalom que je compare aux peurs révélées par les soignants et celles qu'ils ont décelées chez leurs patients :

Yalom, 2017, p. 82	
<i>Ma mort causerait du chagrin à ma famille et à mes amis.</i>	REA : <i>« quand je pense à la mort, je pense plutôt à ma famille. Je ne dis pas que je me sens pas concerné par la mort, mais c'est surtout je me dis comment ils vont faire, comment ils vont vivre ça, je pense plus à leur souffrance à eux qu'à la mienne »</i> (A3, L.244-247).
<i>La mort mettrait un point final à mes objectifs et à mes projets</i>	ce qui rejoint la conception sartrienne puisque, pour lui, l'être qui va mourir réalise avec terreur qu'il ne peut plus rien devenir, son existence indéterminée devient aussi figé qu'un destin avec une fixation tournée vers le passé que l'on souhaitera sans doute à ce moment-là suffisamment riche pour ne pas nourrir de regrets.
<i>La mort pourrait être douloureuse</i>	REA : <i>« Pour moi ? Partir dans la souffrance, je pense que ça, ça me ferait flipper »</i> (A3, L.243). IDEL concernant ses patients <i>« La peur d'avoir mal, évidemment, la peur d'avoir mal, la peur de s'étouffer »</i> (A4, L.450) URGE a également évoqué la souffrance

<p><i>Je ne pourrais plus vivre de nouvelles expériences</i></p>	<p>ESI : <i>« Moi c'est pas tellement sur les conditions de ma propre mort, ce qui me ferait le plus peur ça serait de pas avoir l'impression d'avoir assez vécu ou d'avoir fait... de bien avoir... alors comment je peux dire ça... Ben d'avoir eu une bonne vie, d'avoir fait des choses que je voulais faire. Ce qui me ferait peur c'est de pas avoir assez, voilà, assez vécu ma vie, faire les choses que j'ai envie de faire, »</i> (A5, L.227-231).</p> <p>C'est le constat sartrien de celui qui réalise qu'il n'a plus de "cartes à jouer", qu'il n'y a plus la liberté du devenir. Son corollaire c'est, comme le dit Jankélévitch, l'angoisse du temps qui est passé trop vite et qui n'a pas permis de faire tout ce que l'on désirait.</p>
<p><i>Je ne pourrais plus prendre soin des personnes qui dépendent de moi</i></p>	<p>La deuxième patiente d'URGE parle de l'angoisse <i>« d'abandonner son fils qui avait 20 ans, qui vivait chez elle donc il allait se retrouver seul »</i> (A.1, L.230-232).</p>
<p><i>J'ai peur de ce qui pourrait m'arriver s'il y a une vie après la mort</i></p>	<p>Pas de témoignage dans ce sens</p>
<p><i>J'ai peur de ce qui pourrait arriver à mon corps après ma mort. »</i></p>	<p>Pas de témoignage dans ce sens</p>

IDEL parle d'une autre angoisse du patient qu'elle percevait souvent : *« C'était plutôt la peur d'être seul, d'être seul, voyez ce patient il était tout seul alors je lui avais dit d'appeler son fils par exemple avec qui il avait plus de lien. Donc il avait reconstruit »* (A4, L.447-449).

IDEL nous parle également d'une angoisse conjointe, concomitante, entre patient et soignant au moment du mourir : *« des fois c'est dans le moment le plus difficile qui est souvent celui de l'agonie, où ça se dégrade tellement, où les signes deviennent tellement... la mort est là, la mort arrive, elle est là, et l'angoisse est là aussi, l'angoisse elle est pour le patient, l'angoisse elle est pour la famille, l'angoisse elle est aussi pour nous les infirmiers et on doit gérer tout ça quoi. Et finalement cette angoisse, c'était, voilà, c'était pas facile à gérer tout le temps. »* (A4, L.108-113).

IDEL dit encore que l'angoisse commence par l'anxiété de bien faire son travail :

« pour moi, y a déjà l'anxiété, avant de parler d'angoisse, y a l'anxiété. L'anxiété de bien faire mon travail. C'est-à-dire qu'à un moment donné, quand on est dans des situations, euh..., difficiles où on arrive pas très bien à gérer la douleur, ça ça arrive : la douleur on met en place des antalgiques, morphines... donc moi j'étais anxieuse sur les soins des fois, c'est-à-dire que je me disais : « bon, j'ai branché ça, j'ai mis en route ça, j'ai posé ça, est-ce que moi, déjà, j'ai bien fait ? Est-ce que le patient va bien réagir ? » Mais ça peut être aussi au niveau respiratoire, quand le patient commence à avoir des pauses respiratoires, voyez ? De l'anxiété plutôt liée aux soins, à la technicité, et puis liée, après, à la gestion de la famille. Dans la fin de vie, la famille, surtout au domicile, euh..., est omniprésente et donc il faut aussi gérer la famille dans beaucoup de questions, beaucoup de remises en questions de ce qu'on fait parce que, souvent, on arrêtait des fois la nutrition pour pas surcharger le patient qui pouvait se mettre, par exemple, en OAP, donc on diminuait les apports liquidiens et du coup la famille comprenait pas pourquoi on arrêtait les perfusions. Ils disaient : « ben non, si vous arrêtez il va mourir ». Voyez ? ça ça générerait de l'anxiété parce que vous deviez justifier de ce que vous faisiez » (A4, L.120-134).

Concernant plus précisément l'angoisse des patients, IDEL dit : « les patients ne m'ont jamais parlé d'anéantissement. » (A4, L.447) ; *« j'ai eu des patients très très angoissés mais, (...) elle était pas vécue l'angoisse de la même façon. Y a des gens, je me souviens d'une dame, elle hurlait du matin..., 24 heures sur 24 elle hurlait. Elle hurlait alors on pensait que c'était la douleur, donc on a mis en place des traitements mais elle continuait d'hurler quoi. Donc on a fini avec du Valium. Mais euh..., après d'autres personnes qui pouvaient avoir une angoisse aussi mais qui par exemple ne dormaient plus, ne dormaient plus, voilà, mais c'est une autre façon » (A4, L.392-401).*

Toutefois, dans aucun des entretiens les soignants m'ont parlé d'angoisses qu'auraient verbalisé le patient. L'émotion en effet reste dans une sphère privée, sur elle pèse un interdit social, comme nous l'avons vu dans le cadre de référence avec Norbert Elias (2012).

Ainsi, IDEL nous dit

« j'ai pas le souvenir que quelqu'un m'ait dit « je suis angoissé parce que je vais mourir » (...) C'est moi, en tant qu'infirmière qui traduit un symptôme (...) enfin moi,

avec mes collègues hein ? qui traduisions un symptôme » (A4, L.441-446). « en fait ils expriment leurs peurs les patients mais ils disent pas « j'ai peur de mourir » comme ça, ils disent pas « j'ai une angoisse de mort », ou alors des symptômes d'agitations, ils étaient agités, je vous ai parlé d'insomnies, ils dorment pas. Certains au contraire ils veulent accélérer quelque part le processus donc d'un coup ils s'arrêtent de manger et de boire. Ils veulent plus rien, mais c'est pas pour autant que ça va plus vite. » (A4, L.450-455). « l'angoisse de mort pour moi se traduit plus par de l'agitation, l'insomnie, le fait de se fermer dans la communication, de ne plus parler à personne, de plus manger, de plus boire, voilà, c'était un ensemble de choses qui faisait que bon c'était plutôt des symptômes ouais l'agitation et de pas dormir, ça c'était terrible hein ? des patients qui dorment plus hein ? » (A4, L.458-462)

Elle interprète l'insomnie du patient comme suit : *« Pour moi parce que le fait de s'endormir c'est mourir un peu quoi, vous savez pas si vous allez vous réveiller » (A4, L.467-468).*

URGE avoue ne pas avoir forcément parlé non plus de l'angoisse de la mort avec le patient de sa première situation qu'elle a racontée *« Après, enfin, sur le visage en tout cas, et sa façon de voir les choses je le trouvais pas angoissé » (A.1, L. 175-176).* L'angoisse du patient est plus vécue sur un versant instinctif, elle n'est pas spontanément parlée *« on le sent quand même des personnes qui sont angoissées sur la mort. Lui franchement euh..., je trouvais pas, après c'est vrai que j'en ai pas parlé donc je peux pas..., autant je..., ben, j'ai échoué sur un point hein mais peut-être... » (A.1, L.182-185).*

ESI parle aussi de l'angoisse d'un patient en interprétant au regard de la clinique. Elle suppose qu'il a dû sentir sa fin arriver parce qu'*« Il avait du mal à respirer, il avait la saturation qui chutait, il avait une tension toute la nuit qui était autour de 7, de 6 et... Voilà, c'était plus la difficulté à respirer qui... et il avait mal partout » (A5, L.185-187).*

L'angoisse de mort du patient est donc du domaine du non-dit, mais elle crie sa réalité par ces manifestations cliniques perçues par le soignant. La réponse peut être chimique, comme on le voit dans les conceptions d'URGE avec une réponse sur le versant de la sédation, elle peut être alternative, comme on le voit chez REA avec l'hypnose, elle peut être relationnelle comme chez IDEL avec la priorisation de la communication, même si, par ailleurs, REA comme IDEL disent utiliser l'arsenal thérapeutique pour soulager le patient.

4.4.8. L'HABITUATION À LA MORT ?

Dans le cadre de référence, je posais la question de la possible habitude des soignants confrontée régulièrement à la mort, alors que, d'une part, la mort est, selon Jankélévitch, toujours un scandale car toujours un événement inaugural puisque « *tout le monde est le premier à mourir* » (Jankélévitch, 2008, p. 8) et alors que, d'autre part, Laporte & Vonarx disent, au contraire, qu'« *une infirmière chevronnée, à force d'y être régulièrement confrontée, opère des changements répétés pour intérioriser ce phénomène dans le spectre de ses habitudes. Ainsi, il apparaît que plus les infirmières sont âgées, meilleure est leur attitude envers le mourir moins elles ont peur de la mort, moins elles l'évitent* ». (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153). « *plus les professionnelles sont jeunes, moins elles consentent aux décès des patients, plus négative est leur attitude envers le malade et plus elles se sentent immatures pour aborder la situation du mourir. Quant aux infirmières chevronnées, plus large est leur expérience, meilleure est leur attitude envers le mourant et mieux elles acceptent la mort* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153). Cette dernière assertion est démentie par le cas de URGE qui n'a pas eu de réticences face à son premier décès :

- « *Au final j'ai eu un décès, enfin, j'étais pas là mais euh... enfin, j'étais dans le service et on m'a dit 'il est décédé* » et c'est moi qui ai dit à l'aide-soignante « *est-ce que je peux venir faire la toilette mortuaire avec toi et elle m'a fait une drôle de tête et elle m'a dit « bah pourquoi ? » (rires), j'ai dit que j'ai jamais vu de mort, pour voir ma réaction quoi et du coup elle m'a dit oui et j'ai vu mon premier mort.*
- ***Et alors ?***
- *Ben ça m'a rien fait, enfin (rires), c'est bizarre à dire mais non ça ne m'a pas... ça m'a pas touchée* » (A.1, L267-277)

Non seulement URGE n'est pas réticente, mais elle a déclaré avoir été intéressée par le domaine d'activités des soins palliatifs, contrairement à ESI qui dit « *je travaillerai pas dans... ça m'attire pas, ça m'a jamais attiré tout ce qui est soins palliatifs tout ça... le contact avec la fin de vie ça m'attire pas franchement* » (A5, L.149-151).

IDEL apporte également un démenti en mettant en évidence que plus jeune elle n'avait pas de difficultés avec la mort, mais que c'est venu avec l'âge et l'expérience multipliée de la mort : « *la question de la mort je me la suis pas du tout posée déjà quand j'étais élève infirmière*

(...) voilà, on mourait, c'était normal pour moi, ça faisait partie de la vie, voilà, ça me... je percutais pas. » (A4, L.157-161). À sa première confrontation avec la mort, c'est-à-dire quand elle était élève infirmière en stage aux urgences, face à la mort consécutive à un AVP, elle dit ne rien avoir ressenti de particulier : « Non, mais alors rien du tout quoi (rires) » (A4, L.694).

Ce n'est que plus tard que cela a timidement commencé à questionner IDEL : « *Après, quand j'ai travaillé en gérontopsychiatrie, la question de la mort a commencé à se poser puisque certaines personnes qui étaient hospitalisées là, notamment pour des démences, le psychiatre mettait en avant la question de la mort. Donc je me suis dit : « tiens, pourquoi ? », voilà, ça a commencé à me dire « la mort quand même c'est quelque chose qui... », mais ça ne me perturbait pas sur un plan personnel » (A4, L.161-166).*

Puis elle raconte comment au fur et à mesure, la multiplication des prises en charge est devenue une difficulté insurmontable :

« en fait c'est au fur et à mesure de toutes ces prises en charge palliatives qu'on a pu faire, d'être confrontée, je vous dis euh...j'ai fait jusqu'à..., pour les fêtes de Noël, une année, j'ai fait trois prises en charge de fin de vie en même temps. Au moment des fêtes de Noël qui sont des fêtes de famille, tout ça, où y a quand même de la joie, et moi je passais d'un environnement, si vous voulez euh..., y avait le repas familial de midi de Noël, et hop je partais travailler pour ma tournée du soir et du coup j'étais confrontée à mes trois patients qui allaient mourir quoi. Et euh... et à partir de là, la mort s'est de plus en plus imposée à moi, à force de faire..., j'ai fait énormément de toilettes mortuaires, donc en fait c'est-à-dire que le patient on faisait tout ce qui est soins jusqu'à la fin, quoi, jusqu'à la mort, mais des fois il mourait par exemple dans la nuit. Ben la nuit en fait la famille me téléphonait et, alors que moi j'avais plus rien à faire hein, mais comme je m'étais engagée sur cette fin de vie, avec mes collègues on avait à cœur d'y retourner, ne serait-ce que pour appeler le médecin pour faire le certificat de décès, faire une petite toilette mortuaire, faire éventuellement un habillage si y avait pas les pompes funèbres qui le faisaient. À la fin c'était plus que les pompes funèbres qui le faisaient, mais au début, y avait pas les pompes funèbres qui venaient donc on a fait beaucoup de..., c'est-à-dire que même les patients des fois nous avaient dit : « là, dans cette armoire, vous me mettez ça ». Ils avaient préparé leur vêtement. Voilà,

c'était des galères des fois. Et donc voilà, du coup c'est vrai qu'on y retournait aussi à d'autres moment que le moment dans lequel vous êtes, du moment du travail, donc vous êtes dans votre vie personnelle et hop on vous appelle pour la mort quoi du patient. Donc du coup cette mort elle est vraiment devenue très omniprésente pour moi à tel point qu'à un moment donné, en fait ça... j'ai dû arrêter quoi c'est... C'est-à-dire que, à un moment donné je me suis dit : « mais tu connais plus de gens au cimetière que... », Au final, je connaissais énormément de monde qui était au cimetière quoi, au bout de quinze ans... voilà, c'était trop quoi » (A4, L.167-192).

Elle dit aussi concernant la satisfaction d'avoir arrêté son activité : *« Oui ! Oui, je me suis allégée (rires). Oui, je me suis allégée, clairement, c'était salvateur de m'arrêter, je me suis allégée. »* (A4, L.515-516), ce qui révèle le poids qui a pesé sur elle des années durant.

Ainsi, il semblerait qu'il n'y ait pas d'habitude face à la mort, tout au plus des mécanismes de défense que l'on met en place.

REA indique que *« personne ne s'habitue aux décès en réalité »* (A3, L.28). Il explique que si les décès ont fini par moins le toucher, ce serait en raison de mise en place de mécanismes de défense et non parce qu'il accepterait la mort : *« à partir de cette histoire-là je crois qu'il y a une sorte de protection ou système qui s'est mis psychologiquement qui fait que ben... ya plus maintenant, même si on voit des jeunes ya plus ce système de miroir, ya des décès qui touchent plus que d'autres, mais ya une grosse barrière et on se protège énormément »* (A3, L.58-61).

IDEL indique quant à elle :

« Non, ah non ! jamais ! je m'y suis jamais habituée, jamais, jamais ! au contraire ça a fait que me déshabituer. C'est comme si petit à petit je devenais plus vulnérable à cet événement-là. Plus je refaisais d'accompagnement jusqu'à la fin, plus j'étais vulnérable à la mort du patient. Chaque fois, à tel point Marie que, une fois, euh... en fait c'est une femme qui avait une cinquantaine d'années, que j'ai toujours connue, bon c'était pas quelqu'un que je connaissais très bien mais que j'ai toujours connu dans le village, qui me téléphone pour des soins, et en fait on lui avait découvert un cancer des ovaires et elle avait eu une chirurgie pour ça. La chirurgie s'était très très mal passée. Et donc elle avait, si vous voulez, des plaies euh..., des plaies béantes, sur le ventre, au niveau de l'incision quoi, ça s'était..., voilà ! Et cette patiente était extrêmement optimiste.

C'est-à-dire que..., alors, je ne sais pas si elle n'avait pas conscience de son état, en tout cas elle me disait : 'oh mais tu sais, cette année » - elle avait des gîtes, donc c'était au printemps, elle avait des gîtes et elle me dit « mais cette année, je vais pas pouvoir m'occuper de mes gîtes, mais l'année prochaine, je compte bien ». Sauf que moi j'avais les informations médicales et je savais qu'elle n'irait pas... à l'été prochain. Donc quand je suis remontée dans ma voiture, je me suis mise à pleurer, pleurer, pleurer, pleurer, pleurer, parce que j'arrivais pas à supporter quoi je me dis : « mais elle va mourir ». Elle va mourir, et j'arrivais pas à supporter le fait qu'elle puisse mourir quoi. Et du coup cette patiente ça a été un des, y a pas eu que ça mais, un des déclencheurs qui fait que je me disais que je ne peux plus faire ce métier-là, je ne peux plus être confrontée quotidiennement à la mort, je peux plus. » (A4, L.196-217)

Cela tend à montrer que les réticences ou non face à la mort sont plus complexes qu'il n'y paraît avec des étiologies très diverses. Ici, URGE n'est pas touchée par le premier décès parce que, par ailleurs, ce qui lui fait le plus peur c'est la souffrance, donc la mort est vécue comme une délivrance : *« c'est des... morts déjà un peu attendus avec des personnes qui souffrent donc euh..... c'est, enfin, pas un soulagement mais euh..... quand on voit des gens souffrir tout le temps en soi les voir partir paisiblement c'est quand même un soulagement. »* (A.1, L.278-281).

Laporte et Vonarx disent par ailleurs qu'*« il n'est pas rare que les infirmières voient leur illusion d'immortalité s'évanouir à force d'être happées par le spectacle du mourir que leur métier inflige. »*

Pour IDEL, la confrontation à la mort de l'autre, dans l'intimité du patient, a initié un questionnement qui ne s'est pas étioilé dans l'acceptation supposée de la mort comme avancés par Laporte et Vonarx, mais un questionnement qui a perduré : *« le questionnement de la mort reste quelque chose de très important pour moi, voilà j'envisage de me faire un tatouage en lien avec ça »* (A4, L. 528-529).

Laporte et Vonarx disent encore : *« Nombreux sont les professionnels à s'identifier au sort du patient mourant. Un effet miroir que les étudiants traversent également. Les disparitions qui secouent le plus violemment les infirmières seraient d'ailleurs celles de personnes dont les données biographiques sont semblables aux leurs. »* (Laporte et Vonarx, 2015, p. 152).

URGE et REA confirment cette assertion :

URGE : « *Après c'est sûr si je vois un jeune de 20 ans se faire renverser devant moi et mourir ce sera peut-être pas la même réaction* » (A.1, L.281-283)

REA : « *Un des décès qui m'avait choqué c'était un jeune en phase terminale d'un cancer de je sais plus quoi et euh... très jeune, 27/28 ans, et qu'on a accompagné dans la mort. C'est une histoire qui m'a touché personnellement parce qu'on avait à peu près le même âge. Pareil, on s'identifie un peu des fois* » (A3, L.28-35) ; « *cette histoire-là je la garde toujours en mémoire, parce qu'on était de religion et de culture identique, y avait une sorte de miroir* » (A3, L.39-41).

En revanche, IDEL infirme cela. Quand je lui demande s'il y avait une différence en fonction de l'âge dans l'approche face au décès, elle répond : « *non, pour moi y a pas d'âge, il n'y avait pas de différence de façon de faire, pour moi peu importe l'âge de la personne. Tant qu'il y a de la vie, y a de la vie et puis quand c'est le moment de mourir, c'est le moment de mourir quoi.* » (A4, L.501-503). D'ailleurs, les décès marquants qu'elle évoque ne semblent pas être fonction d'une identification, mais plutôt du lien qui s'était instauré.

Ainsi, les témoignages tendent plutôt à aller dans le sens d'Autret & Gauthier : « *La difficulté répétée risque de muer subrepticement en épuisement.* » » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 11). Les morts successives s'accumulent dans l'esprit du soignant, il n'y a pas insensibilisation, mais potentialisation susceptible de conduire au burn-out :

« *La mort de l'autre renvoie le soignant à un face à face avec lui-même. Les différents deuils qui ont jalonné son existence resurgissent avec leur cortège de craintes (de la dégradation, de l'étouffement, de la séparation, de l'absence, de la mort). Comment m'adapter à ce qui vit en moi, que le malade soit ou non dans le déni de sa mort, quand il me renvoie incontestablement à ma propre mort ? La prise de conscience de la possibilité de sa propre mort bouleverse le quotidien du soignant : ses valeurs, ses repères, ses croyances sont questionnés. Des émotions très intenses peuvent l'envahir, telles que la tristesse, la peur, parfois la colère générant souvent des passages à vide, des envies de tout abandonner et parfois une culpabilité d'attendre qu'un patient meure plus vite, parce qu'épuisé par les soins lourds qu'il nécessite.* » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 119).

4.4.9. LE SENTIMENT D'IMPUISSANCE

La mort représente un échec pour le soignant, elle souligne son impuissance à guérir et engendre souffrance et frustration avec « *le sentiment désarmant de "ne-plus-savoir que faire".* » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 152).

C'est ce que dit REA :

« J'ai fait ce métier, moi à l'origine c'est pour soigner c'est pas pour voir les gens mourir, c'est pour justement améliorer, c'est pas pour voir les gens partir, c'est toujours négatif pour un soignant, c'est un échec. » (A3, L.153-155). Pour REA, la mort est « un échec dans le processus dans lequel on est engagé. On est engagé dans un processus où, comme je t'ai dit, on a envie d'améliorer la santé des gens, on a envie de soulager les gens, les soigner et en fait la mort c'est un arrêt, on peut plus rien faire après la mort. En fait quand on regarde bien, nous en tant que soignants on cherche à éviter la mort, on cherche à lutter contre la mort et donc c'est de là l'échec, c'est fini, on n'a pas réussi. Mais nous on n'est pas, entre guillemets, des dieux, on n'est pas éternels non plus, voilà quoi, ça rentre dans l'acceptation de ce phénomène » (A3, L.268-274).

ESI également évoque ce sentiment d'impuissance :

« je savais pas quoi faire sur le coup (...) Parce que j'avais l'impression qu'il fallait qu'on fasse quelque chose et euh... soit quelque chose pour arrêter ça, mais au final non parce que c'était convenu quand même comme ça qu'il y aurait pas de réanimation ou de quoi que ce soit. La famille était assez au courant, mais il me semble qu'on devait, enfin, qu'elle souhaitait quand même être appelée dans la nuit si jamais y avait quelque chose, mais du coup on a pas eu le temps de les appeler. Donc soit, plutôt dans le sens quelque chose pour accompagner la mort mais du coup on a rien fait quoi, enfin, on est un peu restés... enfin surtout moi en tout cas j'étais un peu stoïque quoi, je regardais » (A5, L.28 & L.40-47).

4.4.10. LA SOUFFRANCE DU SOIGNANT

Nous avons vu qu'IDEL a fini par souffrir de ses confrontations multiples avec des patients en fin de vie. Elle n'est pas un cas isolé, comme le montrent les auteurs cités supra. IDEL

indique que ses collègues aussi ont été affectés par ses prises en charge des patients en fin de vie, au point d'arrêter, eux-aussi, leur activité :

« Alors pour tout vous dire Marie, sur les cinq infirmiers — on était quatre dans le cabinet, quatre infirmiers plus un cinquième qui nous remplaçait — aujourd'hui y en a plus qu'un qui exerce. Voilà. Une de mes collègues a arrêté un peu avant moi, elle est devenue épicière, l'autre collègue a continué, elle a arrêté le libéral, mais elle est partie travailler en maison de retraite et là ! ça a été... ça l'a achevée, elle a arrêté aussi, elle travaille plus comme infirmière. Et le troisième infirmier, c'est un homme, lui il est..., il a été pareil, après moi, il s'est arrêté après moi lui aussi, et aujourd'hui il est infirmier euh..., c'est pas un CCS, mais il est infirmier euh..., pfff... vous savez dans ces... oh, je vais y arriver ! C'est pas la MDPH mais il s'occupe aussi de l'aménagement des domiciles pour les personnes handicapées, donc très détaché de situations comme ça. Et cette équipe de quatre on était très très soudés pour l'accompagnement de fin de vie. On était complémentaires, on était très soudés et on se relayait et ça marchait très bien. » (A4, L.238-247).

Autret & Gauthier disent que le travail en équipe est nécessaire d'autant plus que « les souffrances sont intenses, complexes, évolutives et létales » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 11). Ce qui est intéressant, c'est que la souffrance a fini par prendre le pas sur l'activité, même si l'équipe était très soudée et avait des temps de paroles pour se soutenir :

« On avait même un cahier, on avait fait un petit cahier, qui était un cahier souvenir, quelque part, où quand on prenait en soin des gens, qui en plus pour lesquels on avait développé des sentiments d'attachement hein ? oui, d'attachement, d'affection, on écrivait des paroles, on écrivait des anecdotes de vie, de situations qu'on avait vécues avec eux. Et ce cahier il était sur notre bureau et de temps en temps on relisait, on disait : « ah, mais tu te rappelles de untel, et lui, qu'est-ce qu'on a fait ? », voilà, donc on en parlait beaucoup entre nous, et après pour ce qui était des fins de vie des fois on y allait à deux, quand on pouvait, quand les soins étaient difficiles on s'organisait pour être deux parce que des fois c'était long. Vous aviez euh... bah, tout ce qui est soin d'hygiène, soins..., le confort hein ? Voilà, l'installation dans le lit, tout ça... Après y avait la gestion, par exemple, de la chambre à cathéter implantable avec, par exemple, une nutrition, des médicaments, euh..., des fois y avait aussi la famille à côté à gérer

aussi. Donc du coup, des fois on était deux pour les soins, pour se soutenir. » (A4, L.249-251).

La souffrance du soignant, c'est aussi, en examinant le cas d'IDEL, une conjonction d'éléments : l'affectivité, nous l'avons vu, l'écho à l'angoisse insoutenable du patient face à la mort, les circonstances de survenue de la mort qui marquent l'attachement à la vie dans le refus du renoncement évoqué supra :

« Après j'ai un autre monsieur aussi comme ça. Ah lui c'était encore différent, euh... c'était quelqu'un de très, très... seul. Seul et euh... angoissé, oui anxieux quoi sur comment ça se terminerait. Et en fait je l'ai découvert mort sur son canapé quand j'y suis allé le matin parce que j'avais les clefs pour entrer chez lui, et il était, Marie, dans une situation physique qui montrait qu'il s'était débattu mais vraiment débattu avec la mort, ça me fait monter les larmes aux yeux, ah il s'est débattu, il s'est battu pour pas mourir la situation je peux pas vous raconter plus mais vraiment physiquement ça se voyait (pleurs). » (A4, L.416-423).

À l'évocation de ce souvenir, l'émotion est toujours vivace et la douleur associée est ramenée au présent « *Les émotions sont encore extrêmement présentes* » (A4, L.427). Dans ce qu'elle décrit, c'est toute la solitude du mourant que l'on perçoit, le dernier combat solitaire face à la survenue de l'impossible, un combat qui n'a pas été adouci par la présence d'un autre. En effet, la présence de l'autre, pour les êtres sociaux que nous sommes, a toujours eu une fonction rassérénante : « *ce qui apportait parfois aide et réconfort, c'était la présence d'autres hommes au moment de mourir* » (Elias, 2012, p. 27).

4.4.11. UN DEUIL À VIVRE

Laporte & Vonarx évoquent ensuite le deuil que doivent réaliser beaucoup de soignants en raison de la relation qui s'est instaurée avec le mourant :

« bien des soignant et des étudiants font aussi l'expérience d'une grande tristesse au contact du patient mourant. S'ajoute à la tristesse, un deuil à vivre pour les infirmières lorsque le patient le patient s'éteint. (...) Parce que le moment du passage n'est jamais connu, le soignant tente de "réinscrire le patient dans la vie à travers la relation". C'est lui qui lave, habille, nourrit, soigne le patient lorsqu'il ne peut plus le faire. De cette proximité émergent des échanges et des confidences sur les inquiétudes ou les regrets.

Et bien souvent, le lien avec le malade déborde d'intensité et est fatal à l'infirmière »
(Laporte & Vonarx, 2015, p. 152).

C'était le cas pour IDEL :

« j'allais aux enterrements de mes patients. J'avais besoin. C'est-à-dire que..., alors chaque fois, bien sûr, on était sollicités un petit peu par la famille hein ? Donc au début ça pouvait être de la représentation, bah oui, l'infirmière qui l'a soigné, bon ben elle est là à l'enterrement, ok, mais après ça venait du besoin. C'est-à-dire qu'il fallait que j'accompagne jusque dans..., jusqu'au bout quoi. Au-delà de la..., de ce que ma profession m'autorisait quelque part. C'était d'un point de vue personnel, voilà, comme je peux aller à des enterrements de personnes que je connais bien, de mon cercle proche quoi. Alors après on me disait : « oui..., pourquoi tu y vas, il faut pas ! ». Mais j'étais pas la seule, hein ? mes collègues venaient, on y allait à deux, trois hein ? » (A4, L.222-232).

4.4.12. LE SUJET DU MOURIR

Cela nous amène logiquement au sujet du mourir développé par Jankélévitch (2008). il s'agit de savoir à quelle personne meurt le patient : est-ce la personne proche du "tu", la personne éloignée du "il/elle", la personne propre du "je", ou celle du "nous" collectif qui est la formule de la fraternité qui fait que *« l'homme provisoirement épargné réalise, devant la mort de l'autre, sa fraternité de destin avec la victime aujourd'hui désignée (...) Le solipsisme des solitudes parallèles, chacune sur soi refermée en son soliloque comme dans une ville assiégée, constitue paradoxalement l'unité déchirée de ce grand Moi, de cette hydre à mille têtes qu'on appelle le Nous. »* (Jankélévitch, 2008, pp. 27-28). Ou bien, est-ce encore ce "vous" suggéré dans la conférence de Laure Barillas (2017) ?

Ce sujet du mourir pose la question de la nature de la relation avec le patient. Pour IDEL, les liens qui se créent inéluctablement avec le patient ont représentés sa plus grande difficulté dans la prise en charge :

« pour moi c'est la plus grande difficulté, j'imagine que pour moi c'était celle-là, c'est que vous rentrez dans une relation qui euh.. où il y a les euh... affectivement vous êtes engagée, parce que vous connaissez très bien le patient, vous rentrez dans son intimité d'emblée hein pour les soins, le fait que ce soit au domicile vous êtes chez eux, donc

vous connaissez euh... vous connaissez très bien ses habitudes de vie, vous connaissez très bien son entourage, le patient connaît aussi votre vie à vous quelque part parce que dans une relation ben... même si on est professionnel on donne aussi un petit peu de soi sur le plan personnel : il sait que vous avez des enfants, il sait des choses de vous quoi. En plus, moi j'habitais dans le village où j'exerçais donc j'étais assez connue de tout le monde, donc on connaissait aussi ma vie personnelle donc c'est une relation assez, euh..., assez, ouais assez intime qui se met en route avec, alors de l'affectivité, ça dépendait des patients parce que voilà hein on s'entend plus ou moins bien avec les gens, mais euh..., mais oui les euh... certains sentiments même se développent, des sentiments d'amitié avec les gens, voilà, ce patient je pense que quelque part il y avait un certain sentiment d'amitié, c'est quelqu'un que j'apprécie énormément et qui m'apprécie aussi. » (A4, L.87-101).

Dans son cas, l'angoisse de la mort est née avec la relation au patient, lorsque le sujet du mourir a glissé du "il/elle" au "tu" puis au "je". Elle décrit le processus de naissance de l'angoisse : *« ça a commencé à me dire "la mort quand même c'est quelque chose qui...", mais ça ne me perturbait pas sur un plan personnel, ça restait toujours, voilà, du... l'autre, c'est l'autre qui meurt. C'est l'autre, c'est... c'est le patient qui meurt »* (A4, L.164-167).

Puisse qu'elle connaissait Jankélévitch, j'ai saisi cette opportunité pour poser une question directe à IDEL afin de savoir si elle avait identifié le sujet du mourir dans sa relation avec ses patients. Elle m'a fait une réponse très intéressante : *« Au début c'était "il", et puis c'est devenu "tu", voire presque "je", c'est pour ça que j'ai dû arrêter (rires) parce que je pouvais pas mourir avec chaque patient quoi, je pouvais pas y laisser de moi à chaque fois, j'y laissais trop de moi quoi il y avait quelque chose qui mourait à chaque fois avec le patient, plus j'avançais, plus ça devenait proche de moi, intime »* (A4, L.717-721).

Ainsi, Barillas souhaite savoir quelle est la personne du mourir dans la relation soignant-soigné, mais ce que dit IDEL en lien avec sa pratique c'est que rien n'est figé dans une relation. Le patient peut être un "il/elle" dans les cas, notamment, où l'on a érigé des barrières protectrices, comme REA, mais le patient peut osciller entre les sujets et, du plus éloigné au plus proche, peut même devenir un "je" insupportable, et ce même quand on est conscient qu'il ne faut pas franchir certaines limites. Ainsi, concernant une collègue qui dormait chez ses patients pour ne pas les laisser seuls, elle dit : *« Pour moi elle avait dépassé les limites, je*

lui ai dit « tu vas trop loin et là on peut pas faire plus quoi, c'est notre métier, c'est pas ton père quoi » (A4, L.494-496). En somme, ce qu'elle lui dit c'est que le patient n'est pas un "tu" et néanmoins, de son propre aveu, certains d'entre eux sont devenus pour elle des "je".

Cette apparente contradiction vient d'une différence entre ce que fait sa collègue et l'impact que les patients ont eu sur IDEL. Elle explique :

« La distance que vous avez, c'est la distance professionnelle : vous n'avez pas à vous ingérer dans la vie du patient au sens de sa prise de décision, de sa façon de vivre, ses habitudes, tout comme il n'a pas à savoir tout de moi, je n'ai pas à savoir tout de lui. Voilà, ça c'est la distance professionnelle, voyez ? Mais dans la relation, moi je distingue la distance professionnelle, c'est-à-dire le statut du professionnel, moi je suis là en tant qu'infirmière, je ne suis pas là en tant qu'untel. Mais à un moment donné dans la relation, je mets de moi dans la professionnelle, donc du coup la distance se réduit. Et elle se réduit d'autant plus cette distance avec le temps et la relation qui se construit. Plus j'entre dans une relation dans le temps, plus je connais bien la personne, plus elle me connaît, du coup ben... des fois, c'est... voilà. Ça il faut y faire attention quand même, de pas trop mettre des fois trop de soi en avant, mais, voilà, moi à un moment donné, ça n'a plus marché pour moi quoi (rires). » (A4, L.728-739).

IDEL pose aussi, dans le sujet du mourir, le fondement de l'empathie : *« la mort de l'autre c'est ma propre mort, enfin, c'est moi aussi quoi. L'autre c'est pas moi mais (rires) si on est empathique, si on considère l'autre, on se dit bien que quand je considère le fait qu'il soit douloureux et qu'il va mourir c'est que moi aussi je suis un être de chair, que je souffre et que je peux mourir. Donc c'est ce qui pour moi fait la base de mon empathie. » (A4, L.348-352).*

4.4.13. LA DEMANDE DES PATIENTS EN FIN DE VIE

Sur le besoin d'une présence qui rompt sa solitude, dont parle Bénédicte Echard, et sur le fait de ne pas laisser le patient mourir seul, comme l'exprime Jankélévitch, URGE indique au sujet de la patiente de sa deuxième situation : *« Alors ça non par contre, elle voulait pas se retrouver toute seule chez elle à partir toute seule, ça elle me l'avait verbalisé » (A.1, L.238, 239).* À la fois, précise-t-elle, la patiente ne voulait pas être un poids pour son fils, mais elle ne voulait pas non plus *« être seule la journée si elle décompensait parce qu'il y avait un risque hémorragique parce qu'il y avait des gros nodules en fait dans le cou qui étaient*

extériorisés et donc y avait des risques hémorragiques, des risques de décompensation respiratoire, du coup et que ça l'étouffe » (A.1, L.242-245). Afin de me faire préciser la demande de la patiente, j'ai relancé comme suit :

- *« **Donc elle avait peur de souffrir en partant et du coup d'être toute seule par rapport à ça***
- *C'est ça, oui, parce qu'après nous on a un protocole de sédation s'il y avait une hémorragie ou une grosse décompensation justement on a tout pour euh...*
- *...d'accord, pour euh... calmer tout de suite et euh.....*
- *... ben pour les faire part... enfin, euh.....en gros on a une seringue de Midazolam, on appuie dessus ça et les sédate et en même temps ils partent quoi, enfin, ne pas se voir mourir »* (A.1, L.242-245)

Ce qui est intéressant avec REA, c'est que lorsque je lui pose la question de la demande des patients en fin de vie, il me parle de ce qu'il fait pour eux en fonction de ce qui le touche personnellement :

« Nous dans notre boulot, on fait en sorte qu'ils partent jamais tout seul. Nous dans notre boulot, souvent ben on fait tout pour que la famille soit présente, on est un service difficile et assez stricte, mais dans les cas particuliers on fait tout pour que ça se passe très bien avec les familles, avec l'entourage et avec le patient. Ya des patients qui sentent la mort venir et nous réclament même des médicaments, qu'on les laisse partir. Nous notre boulot c'est de dire « non, on va faire le maximum pour que vous soyez bien », de les mettre en situation confortable, même si on sait qu'ils vont partir. On fait pareil avec la famille. La mort je pense que c'est pour tout le monde, c'est assez délicat. Mourir tout seul c'est toujours... C'est pas... je parle pour moi, on peut le concevoir de mourir tout seul mais c'est pas du positif pour moi. Je vais tout faire pour qu'ils soient accompagnés, pour qu'ils partent de manière apaisée, plutôt que de partir dans la souffrance et seuls. Quelque part il y a de la tristesse de partir seul, je trouve moi hein personnellement. » (A3, L.200-2012). *On y apprend ainsi qu'il tend à faire en sorte de ne pas laisser mourir le patient seul. Il fait tout pour soulager la souffrance de la personne, mais surtout pas seule. Mourir seul, de son propre aveu, est quelque chose de très négatif. Ce faisant, il nous fait, lui aussi, la démonstration de projections sur le patient de ce qu'il estime être le mieux, en fonction de ce qui le touche lui. Pour REA*

encore, il est intéressant de voir que pour lui, la mort c'est négatif mais aussi positif : c'est à la fois de la souffrance, mais aussi une délivrance possible de ces souffrances puisqu'il le dit, nous ne sommes pas éternels. Ce qui est intéressant aussi dans le témoignage de REA, c'est que pour lui la sédation n'est pas une réponse systématisée, sans doute parce qu'il dispose d'un autre outil dont il sait qu'il soulage les patients : « Moi dans mon rôle d'infirmier formé à l'hypnose je l'ai accompagné dans un moment où elle s'est sentie bien. on n'a pas parlé de décès ou de fin de vie, on a parlé du moment présent où elle s'est relaxée. Je vais reprendre lundi le boulot et je sais qu'elle sera plus là cette dame. Au moins j'apporte une pierre à l'édifice dans son bien-être et d'autres personnes dans la journée vont faire autre chose » (A3, L.296-301).

Quand je pose la question à IDEL concernant la demande des patients, elle parle spontanément de demandes qui se situent plutôt dans le domaine matériel : *« Alors les demandes c'était, je vous ai parlé de l'après, comment être habillé. Des fois y a ça « une fois que je serai mort je voudrais que vous me mettiez ce vêtement-là ». Donc l'habillement, ça c'était souvent euh... sur des objets, oui, j'ai un tableau chez moi, faire don de certaines choses à leurs proches, bien sûr, évidemment, mais des fois aux soignants aussi. » (A4, L.472-476).* Toutefois, en demandant plus précisément s'il y avait une demande de ne pas être seul, elle répond :

« Ah oui, ça y est je me rappelle. Oui, alors ça on peut pas y ré..., enfin, alors à l'hôpital je sais pas comment c'est hein ? mais euh... à la maison on peut pas toujours y répondre, c'est-à-dire que ça veut dire qu'on dort chez la personne. Donc après c'est ou parce que la personne elle a une auxiliaire de vie donc du coup on va demander à cette personne-là de peut-être faire des nuits, de rester, parce que la journée en général y a toujours quelqu'un. Mais la nuit la personne elle est seule et le monsieur c'était ça la journée il y avait ses voisins, nous on venait, mais là, lui, la nuit il était tout seul donc euh... ouais, il aurait fallu que la famille soit là. Alors on essayait toujours hein ? Bon après j'ai ma collègue de travail qui a arrêté hein ? elle, elle a fait pour un patient, elle est restée dormir chez lui, les trois dernières nuits. Bon c'était (rires) hors cadre complet. Non moi je me suis toujours refusée de le faire, parce que j'étais déjà trop engagée j'ai dit non je ne peux pas aller jusque-là, mais elle, elle l'a fait, elle est restée dormir chez le patient, pour pas qu'il soit seul. Mais c'est difficile hein ? la limite. Pour

moi elle avait dépassé les limites, je lui ai dit « tu vas trop loin et là on peut pas faire plus quoi, c'est notre métier, c'est pas ton père quoi ». (A4, L.482-496).

Il est intéressant de noter que si pour Sartre et Jankélévitch la mort est imprévisible, contingente, pour beaucoup de soignants, il y aurait une sorte de volonté du patient à partir plus ou moins vite. Il aurait cette faculté, en quelque sorte, de décider de sa mort. Parlant de ceux qui décèdent au moment où la famille sort de la chambre, ou au contraire de ceux qui partent quand la famille arrive, URGE interprète ce phénomène comme suit : *« qu'il y avait des personnes qui parfois attendaient d'avoir l'accompagnement pour partir et d'autres qui justement ne voulaient peut-être pas faire subir ça à leur famille ou préféreraient partir seule » (A.1, L.464-467), tout en reconnaissant : « enfin, je sais pas, ou alors autant c'est vraiment des représentations qu'on se dit mais c'est peut-être faussé » (A.1, L.467-468). Cela peut aussi correspondre chez les soignants à un besoin de donner du sens à l'absurdité de certaines circonstances autour de la mort.*

Sur la question de la demande du patient, PSY avoue qu'il ne sait pas. Mais il parle aussi de la demande, en générale, qui est adressée aux soins palliatifs :

« cela va vraiment toucher à la question de la représentation, je le vois bien, dans les demandes qui nous sont adressées par les services, c'est ... pffff.... C'est pour ça qu'on a voulu faire cette journée sur la demande, déjà, qu'est-ce qu'on nous demande quoi. Parce que ça touche vraiment aux représentations et je crois qu'à un moment donné, au-delà de la question de la mort, c'est euh... comme si on menait la bataille avec la maladie car la médecine la perd et j'ai l'impression derrière qu'il y a un insupportable qu'on évacue : on appelle quelqu'un d'autre. » (A2, L360-366).

Cela fait écho à la situation observante n°2 : les urgences sont, de la même façon, un lieu vers lequel on "évacue" l'insupportable, avec ses patients aux très grands âges, qui se retrouvent à mourir dans un box, dans des conditions sordides. Cela permet de toucher du doigt l'ampleur du refoulement de la mort dans nos sociétés.

IDEL parle aussi de son incapacité à parler d'éléments communs aux patients en fin de vie. Pour elle, chaque fin de vie est singulière et le reflet de la vie tout aussi singulière du patient. La demande est donc propre à chacun :

« pour moi y a aucun élément commun, aucun, c'est-à-dire que chaque personne vit sa fin de vie ou sa mort (...) Chaque personne vit sa fin de vie à sa façon et quelque part

on se disait toujours avec ma collègue « comme elle a vécu ». c'est-à-dire qu'on connaissait bien les gens, du coup sa fin de vie reflétait quelque part son caractère, des choses qu'on avait euh... des particularités de sa personnalité qu'on avait, eh ben on la retrouvait dans sa fin de vie, elle envisageait sa fin de vie telle qu'elle avait vécu. » (A4, L.383-390). « Quelque part, autant la vie de chaque personne est particulière ben la mort je me dis que c'est particulier à chacun aussi. » (A4, L.399-401).

4.4.14. CONSÉQUENCES DES REPRÉSENTATIONS DE LA MORT

Nous avons vu que Laporte & Vonarx indiquent que le soignant qui souffre adopte des attitudes défensives qui peuvent léser le patient en fin de vie, ce qui renforcerait la solitude du mourant : *« beaucoup d'infirmières reconnaissent éviter le patient mourant par peur ou par abandon. D'autres reconnaissent adopter des attitudes négatives envers la personne en fin de vie. La souffrance des soignants qui siège dans la crainte de la mort contribue aussi à l'escamotage du mourant. Bien des infirmières apeurées par la finitude peinent à communiquer avec le malade »* (Laporte & Vonarx, 2015, p. 152).

En outre, les soignants sont susceptibles de manifester une déconnexion émotionnelle et de *« glisser vers une fatigue professionnelle de compassion (FPC) », soit « l'incapacité pour un professionnel à ressentir de l'empathie pour le malade »* (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153).

D'autres conséquences sur les patients évoquées dans la littérature sont résumées ici : *« la tentation de la toute-puissance, la fuite ou à l'opposé l'acharnement relationnel, l'illusion de la souffrance annihilée et de la mort parfaitement sereine »* (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 11).

URGE a eu le sentiment que les représentations des professionnels de santé comptaient pour beaucoup dans le refus de sédaté les patients qui le demandaient : *« on n'écoutait pas vraiment les patients ou même les familles quand les patients n'étaient pas en état de parler et c'était vraiment que des jugements, c'est-à-dire que à des moments on m'a déjà dit qu'il ne fallait pas qu'on sédate une personne qui demandait à mourir hein parce que elle avait mangé une glace dans la journée et que si elle avait mangé une glace c'est qu'elle avait envie de vivre, alors qu'elle demandait la sédation tout le temps et c'est pas parce qu'on mange une glace qu'on a envie de vivre »* (A.1, L.56-62). C'est d'ailleurs ce qui lui a déplu et déçu dans les soins palliatifs

Je rappelle que mon mémoire ne porte pas sur les soins palliatifs, mais j'ouvre une parenthèse sur un fait qui m'interpelle : l'on peut remarquer qu'URGE associe à plusieurs reprises la sédation à l'envie de mourir. Cette association semble être partagée par d'autres professionnels de santé qui argumentent soit que le patient ne veut pas vraiment mourir (« *il veut la sédation à cause de sa femme* »), soit que l'envie d'une glace est la preuve que le patient ne souhaite pas vraiment mourir et donc qu'il ne faut pas le séder.

Or, dans l'esprit de la loi du 2 février 2016, la sédation profonde et continue, qui suit une procédure collégiale, permet à un patient dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui fait face à des douleurs réfractaires aux traitements d'avoir une diminution de sa vigilance pouvant conduire à la perte de conscience. Le but est d'amoindrir la perception d'une situation perçue comme insupportable et non de le faire mourir, même si l'on reconnaît que cela peut avoir comme effet secondaire d'accélérer le décès. URGE associe la sédation à la seule issue possible : « *c'était un cancer métastasé de partout, enfin voilà, il y avait aucune issue et on savait de toute façon que la seule issue c'était la sédation avant la mort, enfin au vue de l'état général du patient* » (A.1, L.50-52).

Bien sûr, beaucoup auparavant ont qualifié la sédation profonde d'euthanasie. Cela a donné lieu à des débats polémiques. Lorsque j'ai tenté de questionner PSY à ce sujet, voici ce qu'il m'a répondu : « *y a une méconnaissance, on le voit aujourd'hui avec le débat sur l'euthanasie, euh... ya une confusion, ya pas longtemps Péresse avait parlé je crois de sédation terminale, il y a une confusion des mots, alors que dans la loi c'est pas le terme employé, médicalement c'est pas le terme employé non plus, c'est une sédation profonde.* » (A2, L.73-77)

Pour autant, est-ce que URGE interprète mal ou méconnaît la loi ? Cette portion de dialogue est intéressante à ce sujet :

- « ***Est-ce que du coup il y a aussi cette idée que la sédation c'est une précipitation vers la mort ?*** »
- *Euh... ben la sédation n'entraîne pas la mort mais, ça ça l'accom... enfin, c'est l'issue en tout cas*
- ***Mais est-ce que du coup il y a un petit peu ce truc de se dire que...***
- *... on a provoqué la mort, dans ce sens-là ?*

- *Oui c'est intéressant parce que demander la sédation ce n'est pas forcément demander à mourir, c'est demander à moins souffrir*
- *Oui, et après ils demandaient la sédation et il y avait des critères pour entamer une sédation et ces critères-là y étaient. Il y avait des patients qui avaient moins de critères que ça et qui avaient des sédations donc vraiment c'était pour moi du jugement et donc je prends un peu ça comme de l'acharnement parce qu'on continue donc toutes les thérapeutiques qu'on arrête normalement sur des fins de vie du coup et voilà » (A1. L.63-75)*

Ici, il ne semble pas qu'il y ait méconnaissance ou mauvaise interprétation de la loi, mais quelque chose de projectif qui fait que URGE élude, sans doute inconsciemment, le sens de mes questions.

J'ai eu l'occasion, d'ailleurs, de constater de façon plus manifeste, cette projection chez URGE lors de la situation observante n°3, situation qui a concerné également une autre IDE plus expérimentée : pour bref rappel, URGE a demandé au médecin, après avoir recueilli l'avis d'une autre IDE, de prescrire une sédation pour qu'une personne puisse « *partir sans se voir mourir* ». Cela nous amène sur un autre terrain plus proche de ma thématique qui n'est pas sans rappeler ce que disent Laporte et Vonarx (2015) sur l'injonction actuelle d'avoir une "belle" ou une "bonne mort", à savoir, une mort qui doit être sans douleur, digne, consentie, rapide et entourée des proches.

ESI évoque un peu cela aussi :

« J'ai l'impression qu'il est pas parti dans de bonnes conditions » (A5, L.128-129) ; « toute la nuit il s'est vu se dégrader, il avait de plus en plus de plaintes, il n'arrivait pas à respirer, il y a eu plusieurs fois le médecin qui est venu. Au final, il allait mieux, enfin, il disait que ça allait mieux, mais après il se replaignait, il était quand même dans l'angoisse, etc. Y a pas eu de sédation (...) il est mort quand même dans l'angoisse parce qu'il avait du mal à respirer, il se sentait mal... la lumière... cette grande... la lumière blanche comme ça qui était hyper forte, enfin... je sais pas... il... pour moi il est pas mort dans des conditions un peu, peut-être apaisantes ou dans la tranquillité ou... en plus sa famille je suis pas sûre que... sa famille aurait bien aimée être appelée tout ça, c'est pas quelque chose qu'on a fait donc... » (A5, L.134-143).

Sur la dignité, PSY nous dit, concernant les partisans de l'euthanasie qui prônent le fait de mourir dans la dignité : « *Qu'est-ce que ça veut dire ça, quand tu meurs sans euthanasie tu meurs de manière indigne ? ça veut dire quoi de mourir dans l'indignité quoi, l'indignité pour qui, pour quoi ? qu'est-ce qui est digne, qu'est-ce qui ne l'est pas ?* » (A2, L.95-98).

Nous avons vu également que Bénédicte Echard précise qu'il y a « *la satisfaction que l'autre ne se soit pas senti mourir ou soit mort dans son sommeil* » (Echard, 2006, p. 27).

Nous sommes donc, ici, au cœur même des représentations sociétales du mourir dont sont imprégnés ces soignants. Ainsi, dans la situation observante n°3, URGE et l'autre IDE ont été très étonnées du refus du médecin qui estimait que la patiente était suffisamment "confortable" et qu'à ce titre la sédation n'était pas nécessaire. Elles qualifiaient ainsi "d'horrible" le fait que cette patiente allait se voir mourir, mais elles furent bien plus surprises encore d'apprendre que certaines personnes souhaitaient rester conscientes jusqu'à la mort, comme c'est le cas, par exemple, d'IDEL qui m'a révélé :

« *C'est votre dernier moment à vivre, donc ça fait partie de la vie et qu'on ne peut pas vous ôter ce moment-là. C'est-à-dire que quand on parle de sédation, en fin de vie, on en a fait hein ? de la sédation, il faut que la personne, à qui vous allez faire la sédation, soit consciente, au moment où vous allez enclencher la sédation, qu'elle ne va pas vivre sa mort (...)* La mort c'est..., pour moi, j'aimerais pouvoir vivre ma mort. C'est-à-dire que... être consciente que je vais mourir et que... et que j'ai peut-être des choses, des choses à dire une dernière chose à faire, qu'on ne peut pas me voler ce moment-là » (A4, L.273-281).

Ainsi, pour IDEL, même si soulager la douleur était une priorité, la sédation n'était pas systématiquement mise en place. Les traitements faisaient l'objet d'une discussion en amont sur ce que voulait le patient le moment venu :

« *y avait l'angoisse de mort. Pour certains patients c'était extrêmement, euh... angoissant à tel point que c'était insupportable, donc du coup on arrivait à la sédation, Valium, Hypnovel, voilà, les anxiolytiques, mais euh... mais je pense que... avoir suffisamment parlé aux patients pour savoir comment... comment ils envisageaient leur mort. À tel point que des fois c'est moi qui leur redisais ce qu'ils m'avaient dit avant. Parce qu'une fois j'ai eu une dame qui avait une sclérose en plaques et que j'ai soignée pendant dix ans, elle me dit, donc on est arrivées à son moment de fin de vie, et elle a de*

l'encombrement bronchique bien sûr hein ? donc du coup, elle avait un peu de mal à respirer et elle me dit euh... le médecin vient la voir et lui prescrit des antibiotiques en injection et elle m'avait dit qu'elle ne voulait absolument pas de traitement euh... comment dire... euh... pfffff... c'était quelqu'un qui était très branché homéopathie euh... médecines alternatives et tout ça, donc elle voulait pas ce genre de traitement, ça avait toujours été comme ça. Donc au moment où je devais lui faire les injections, je lui ai rappelé ça, j'ai dit « est-ce que vous êtes sûre que vous voulez que je vous fasse ça, le médecin l'a prescrit ? ». Donc elle m'a demandé : « oui, mais qu'est-ce que ça fait ? Et si je le fais pas, qu'est-ce que... est-ce que ça va m'empêcher de mourir, est-ce que je vais mourir ? », voilà. Donc du coup on a reposé les choses. Donc on a quand même fait les injections pour qu'elle puisse diminuer son encombrement bronchique. » (A4, L.283-301).

Ainsi, forte de cette exemple rencontré en entretien, j'ai pu partager avec URGE et l'autre IDE le fait qu'il y avait d'autres voies possibles tenant compte du souhait du patient et non de la projection sur le patient de l'angoisse du soignant. En effet, j'ai rappelé à URGE que c'est elle qui ne souhaitait pas se voir mourir, et que sa réaction procédait plutôt d'une projection en réponse à ses propres représentations de la mort. Ce qui lui fait peur, c'est également la souffrance et ce qu'elle met le plus en avant dans les situations qu'elle raconte, c'est à quel point la souffrance du patient en fin de vie lui est insupportable « *vraiment il avait 5 antalgiques différents donc c'est quand même énorme et malgré ça, euh..., il était pas du tout soulagé. Donc moi je voyais un monsieur qui souffrait, j'avais du mal à le soulager, le matin j'arrivais c'était une catastrophe, on faisait des bolus de morphine, enfin, on faisait tout, même de kétamine, il avait des bolus de kéta en plus du PSE, il y avait quasiment rien qui le soulageait, enfin, à force au bout de 6 heures j'y arrivais quoi mais de 8 h jusqu'à 14 h j'avais quelqu'un qui souffrait devant moi donc c'était horrible.* » (A1. L.90-97).

Ainsi, cela confirme les propos de Bénédicte Echard : « *La projection des conceptions des soignants en matière de bonne mort conduirait à exproprier le malade de son propre chemin, et dans ces conditions il ne peut y avoir d'accompagnement.* (Van Oost citée par Echard, 2006, p. 93).

Toutefois, il est intéressant de noter que pour IDEL, à la question de ce qui lui fait le plus peur dans la mort, elle dit : « *qu'on m'empêche de vivre ma mort, c'est-à-dire de pas me rendre*

compte que je vais mourir. Ou alors si je m'en rend compte, de pouvoir demander et dire « bon ben là je pourrai pas supporter ça, endormez-moi » (A4, L.559-561). En somme, pour elle aussi, l'attitude envers le patient est en congruence avec ses propres représentations du mourir, nourries par ses peurs et ses mécanismes de défense. En effet, à la reformulation de sa réponse qui demandait si vivre sa mort consistait à continuer d'avoir le contrôle sur ce qu'il se passe, elle répond : « Oui (rires), contrôle de ma vie oui. Même si la mort je la contrôle pas parce qu'elle arrivera sans que je la contrôle mais si c'est dans le cas d'une maladie... » (A4, L.563-564). Ainsi, contrôler sa mort en ne la laissant pas aux mains des autres, n'est-ce pas là aussi un mécanisme de défense contre l'angoisse, une façon de la circonscrire ?

IDEL montre que c'est bien le mourant qui guide le soignant dans sa prise en charge, dans le sens des souhaits qu'il a pour les derniers moments à venir, pour peu qu'il soit à l'écoute. Elle ajoute : *« c'est leur vie, c'est leur mort donc voilà, vous vous adaptez, vous proposez des soins. Bon, en général, ils acceptent ce que vous proposez hein ? Mais c'est pas nous qui décidons » (A4, L.508-510)*

Cela n'est pas sans évoquer la nécessité de *« prendre conscience de ses peurs, ses angoisses, ses peines, sans projeter nos solutions et nos réponses afin de respecter l'altérité du malade » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 117).*

Dans les cas où il n'a pas été possible de connaître suffisamment le patient, IDEL nous dit encore, parlant d'un patient pris en charge en fin de vie sur le tard et qui ne pouvait plus s'exprimer : *« il pouvait plus nous dire. Donc on a essayé un peu de, voilà, de faire au mieux entre ce qu'on connaissait de lui, les prescriptions, ce que disait la famille, ce que demandait, bon, le médecin, tout ça quoi. » (A4, L.310-312).* Ainsi, l'objectif premier était pour IDEL de faire au mieux en collant le plus possible à la volonté du patient. Cela nécessitait parfois, pour les patients qui ne souhaitaient pas d'allothérapie de *« Bidouiller ouais entre l'huile essentielle et la morphine (rires) » (A4, L.325)* afin de respecter la volonté du patient d'aller vers des traitements alternatifs, *« et en même temps, de pouvoir quand même assurer un minimum de confort qui ne vient pas toujours des traitements de médecines alternatives » (A4, L.322-323).*

Si l'on revient sur les caractéristiques de la bonne mort, URGE dit encore : *« qu'on se demandait ce qu'elle attendait parce que parfois ça fait 5 jours qu'elles sont sous sédation,*

elles ont tous les signes pour partir mais elles partent pas » (A.1, L.462-464). La bonne mort doit en effet être rapide.

Nous pouvons faire l'hypothèse que cette association entre mort et sédation provient, pour partie, de sa première expérience de la sédation : *« du coup c'était ma première sédation, j'ai fait la sédation et elle est partie une demi-heure après, paisiblement du coup »* (A.1, L.210-211). Elle ajoute : *« elle est partie paisiblement donc en soi euh... ça c'était bien et puis elle s'est pas vue souffrir pendant des jours entiers »* (A.1, L.225-226). Plus précisément, ce qui a sans doute forgé les représentations d'URGE, au regard de la sédation du patient en fin de vie, sont cette première expérience, sa relation personnelle avec la mort nourrie de la peur de se voir mourir et de la peur de souffrir et l'inévitable imprégnation des conceptions sociétales de la mort.

Il n'en demeure pas moins que ce qui ressort aussi dans cet entretien avec URGE, au regard de ces notions, c'est à quel point ces situations peuvent générer des divisions dans les équipes où chacun semble "juger" avec ses propres représentations, au détriment du patient.

Il semblerait néanmoins que, dans la situation évoquée par URGE, le patient entrain bien dans ce que dit la loi sur le droit à la sédation mais que ce patient n'a pas été écouté : *« lui par contre c'était un monsieur qui nous parlait tout le temps de la sédation »* (A.1, L.107) *« et on parlait aussi de la sédation parce que du coup moi à plusieurs reprises j'ai dit ce monsieur demande la sédation , à chaque relève je le disais parce que je comprenais pas pourquoi on continuait à ne pas l'écouter et donc c'est à ce moment là où le psychologue a fait son jugement de valeur qui m'a choquée et où il a dit : oui mais euh... peut-être que ça se passe pas bien avec sa femme vu qu'elle comprend pas pourquoi il veut la sédation euh... donc c'est peut-être pour ça qu'il demande la sédation en fait c'est juste pour se débarrasser »* (A.1, L.116-122). Cette situation a conduit URGE à outrepasser ses prérogatives :

« du coup voilà il y avait pas de sédation puis ils en ont conclu que de toute façon tant qu'il acceptait l'alimentation parentérale c'est qu'il ne voulait pas mourir. Donc on a continué comme ça pendant une semaine et à un moment le monsieur me reparle de la sédation et donc j'ai dit quelque chose que j'aurais pas dû dire peut-être en tant que soignant (...) Je lui ai dit vous savez s'il faut que, enfin... si pour votre, enfin comment dire, si vous voulez la sédation pour que ça soit moins violent pour votre famille, donc j'ai pas dit que c'était pour l'équipe soignante mais pour la famille, pour que ça soit

moins violent pour votre famille, il faudrait peut-être arrêter l'alimentation parentérale pour que ça soit plus doux à accepter pour votre famille qu'ils comprennent étape par étape et que voilà que ça soit plus facile pour eux, et il m'a dit « je vais y réfléchir » donc j'avais l'alimentation dans les mains et je lui ai dit du coup maintenant qu'est-ce que je fais ? Sachant qu'à chaque soir que je lui mettais l'alimentation je faisais toujours sortir la famille et je lui demandais toujours s'il l'a voulait et je lui disais « il y a personne qui vous force vous faites ce que vous voulez ». donc ce soir-là je lui explique, voilà, s'il veut entre guillemets la sédation faut arrêter l'alimentation quoi, et il me dit euh..., ok, euh... ben ce sera sûrement la dernière mais je vais y réfléchir. Et au final après j'ai demandé à mes collègues et elles m'ont dit que le lendemain il avait arrêté, enfin, il avait refusé les alimentations. » (A.1, L.133-156).

Elle ajoute « *qu'après je l'ai dit au médecin, donc pas au chef de service en la médecin qui euh... était un peu, enfin comment dire, pas dans le flou mais euh... qui du coup pouvait pas trop donner son avis, elle m'a pas répondu mais j'ai compris que sur sa tête euh... j'avais un peu dépassé euh... mon rôle d'infirmière quoi, mais euh... je me suis sentie obligée, enfin, je voilà ! De toute façon je parlais donc je me disais au pire j'ai rien à perdre et puis euh... peut-être que j'aurais aidé ce monsieur à partir plus vite pour moins souffrir parce qu'il y avait une grosse souffrance, enfin vraiment ça me faisait de la peine » (A.1, L162-169)*

4.4.15. LES MÉCANISMES DE DÉFENSE FACE À LA MORT

Ces mécanismes vont du simple déni de la mort, où l'individu ne peut croire qu'il mourra, à la distraction pascalienne, soit l'idée de se divertir dans la frivolité des loisirs, la jouissance de l'instant, le consumérisme. Ce peut être aussi le fait de se couper du travail. Norbert Elias nous dit que peu de personnes regardent la mort en face en organisant leur vie en conséquence, en tenant compte du temps imparti et de l'impermanence des liens avec les autres.

Il y a la fuite aussi. ESI indique : « *l'infirmière et l'aide-soignant, ils m'ont dit... enfin, ils ont vu que ça m'a pas spécialement rendue bien enfin, que j'étais pas très à l'aise, du coup de base ils m'ont dit de ne pas participer à la toilette mortuaire et après moi j'ai quand même voulu un peu les aider, donc je ramenait... voilà, j'étais plus une assistante quoi, j'ai pas vraiment touché au corps, voilà, je ramenait les choses, je crois que je t'ai dit que j'étais*

contente quand il fallait aller chercher un truc en réserve (rire) quand il manquait un matériel » (A5, L.95-101).

D'autres attitudes sont également possibles : *« certaines professionnelles vivent intensément le moment présent. D'autres soignantes investissent plus que jamais leurs relations familiales car bien souvent, la proximité de la mort nourrit l'impérieuse nécessité d'harmonie relationnelle » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 153).*

Les croyances de toutes sortes, comme éléments protecteurs contre la nihilisation, préservent l'espoir. La mort devient un mythe nous dit Norbert Elias : elle n'existe pas puisque l'on peut survivre dans un au-delà. Le réel est transformé en un système qui fait sens.

Ainsi, ESI, croit en la réincarnation. La mort est un moment apaisant où l'on peut retrouver des personnes, le soulagement des angoisses liées à la mort.

REA indique avec beaucoup de lucidité :

« Moi je suis plutôt dans un système croyant , je me dis musulman mais je pratique pas trop quoi, à part le ramadan, mais je suis pas un mec qui fait la prière qui suit les préceptes, je suis religieux cool quoi (rises), un religieux sympa, et puis après j'y mets d'autres valeurs quoi, je crois spirituellement au paradis et à l'enfer donc tu vois quelque part ça m'aide un peu, après les non-croyants ils ont un autre système de pensées que je comprends aussi hein, je veux dire que chacun se protège comme il peut. » (A3, L.159-165).

Plus précisément, REA bascule parfois d'un système défensif à un autre :

« tu peux avoir plusieurs conceptions parce que pour moi ya la spiritualité et puis après ya le réel. Moi c'est un petit peu en conflit les deux tu vois (...) en fait je me raccroche au meilleur pour moi. Si le meilleur c'est la spiritualité, ben j'irai plus vers la spiritualité, je pense que tout le monde le fait, on va tous vers ce qui est le meilleur pour soi-même, si le réel est meilleur j'irai vers le réel. Si le réel c'est moins de souffrances je préfèrerai le réel » (A3, L.223-227).

IDEL évoque la conception atomique dont parle E. Klein, de la perpétuation de la matière, indiquant qu'en fait rien ne meurt vraiment : *« on est fait de la même matière que l'univers, je veux dire les atomes qui nous constituent c'est les mêmes que celui de l'arbre, que celui de l'eau, que... voilà, on est fait de la même matière. Donc finalement on redevient cette matière*

qui se remodèle sans arrêt, si vous voulez c'est l'infini quoi. C'est l'infini et le recommencement perpétuel à partir d'une même matière. Donc ce que je suis aujourd'hui en tant qu'être de chair va servir demain pour autre chose, pour la perpétuation de la vie. » (A4, L.545-550).

IDEL confie également, comme REA, le tiraillement évoqué dans le cadre de référence par Jankélévitch entre le nécessaire-impossible, entre le rien de la mort qui est nécessaire et le quelque chose de la vie qui se poursuit car la mort est impossible :

« Reste la question de l'âme, ça... ça reste..., alors des fois je me dis que l'âme c'est neurobiologique. Finalement, c'est rien de plus que des transmissions chimiques d'informations et des décharges d'hormones (rires) voilà, peut-être. Et puis d'un autre côté-là, Marie, j'arrive de marcher sur les chemins de Compostelle. Alors je suis pas du tout croyante. Je crois pas en Dieu. Mais quand même, ben y a quand même une spiritualité qui dit que quand même ça peut pas être que ça quoi. Voilà, mais, je sais pas » (A4, L.551-556).

REA parle beaucoup des mécanismes de défense des soignants. Il dit encore :

« pour les premiers décès, ya toujours quelque chose qui fait qu'après tu te protèges, parce qu'on a plus envie de vivre que de voir des gens mourir quoi, (se reprenant) on a plus envie de voir des gens vivre que des gens mourir » (A3, L.28-31). Il évoque le fait de se protéger en effaçant les histoires de sa mémoire, en se déconnectant de son travail : « je me protège énormément, et du coup à un tel point de protection c'est que dès que je sors par exemple de la réa, dès que mon service est fini, j'oublie le nom et prénom des patients. C'est-à-dire que si une semaine après tu me dis « tu te rappelles de untel ? » mon premier réflexe ça va être de dire non. » (A3, L.62-65).

« Je lui avais parlé de ma petite famille aussi à cette époque à ce patient en réponse à ses questions et je venais donc d'avoir mon fils et un jour, pour me faire plaisir, elle m'avait apporté tu sais un truc qu'on met au-dessus des lits d'enfant-là qui tourne ... un mobile là et ils m'ont dit « voilà c'est un cadeau pour toi ». Moi j'ai toujours refusé les cadeaux par principe après quand tu sais que ça leur fait plaisir tu peux pas le refuser et euh... donc ça m'avait énormément touché déjà, ça m'avait fait énormément plaisir et c'est un cadeau que j'avais ramené à la maison, que j'ai mis au-dessus du lit de mon gamin et ce patient après il est mort... et quand je voyais le mobile je voyais ce patient-

là, tu vois ce que je veux dire. C'est choquant, ça fait un truc bizarre. C'est pour ça que la protection en réalité c'est important. C'était pas de la souffrance hein, c'était un truc bizarre, une émotion bizarre, t'es pas bien, t'es gêné (...) ce patient-là, ben... qui était attachant hein, qui m'avait offert ce truc-là, ben il est mort. En fait c'est lier le professionnel à la vie de famille et tout, c'était plein de trucs qui se mélangeaient, c'était une ambiance un peu particulière et depuis ce jour-là j'ai dit que je ne prendrai plus les cadeaux des patients et surtout si ça avait un lien avec ma famille. (...) Je ne ramène plus de travaille à la maison, c'est fini (...) oui, il faut une barrière, une distance entre le boulot, la maison, chez moi je pense plus du tout au boulot tu vois ce que je veux dire ? même avec ma femme qui travaille aussi en réa c'est rare qu'on parle boulot, de temps en temps des petits trucs mais c'est vraiment rare, parce que c'est pas facile la réa, c'est aussi beaucoup de décès et comme je te dit on ne s'habitue pas aux décès. » (A3, L.90-107).

Un des meilleurs mécanismes de défense, nous l'avons vu avec PSY, est l'humour mis en place dans la relation. IDEL nous dit : *« des fois j'ai fait de l'humour. C'est-à-dire que, par exemple, je lui disais « bon ben à demain matin ? » et il me dit « si je suis encore là », je lui dis « oui vous avez raison si vous êtes encore là, mais moi aussi si je suis là », voyez, je revenais à ma propre euh...au fait que je sois moi aussi mortelle quoi. » (A4, L.343-346). C'était là, pour elle, une façon élégante et légère de dire au patient que le soignant « va mourir lui aussi (rires) et qu'il va pas le sauver de sa mort, qu'il va pas le sauver, qu'il ne peut rien de plus que ce qu'il propose dans les soins » (A4, L.355-356).*

Concernant le déni, PSY nous dit :

« ya du déni, oui, et tant mieux. Si on aborde les choses dans un paradigme plutôt lacanien, ça devient avec la question du réel, du symbolique et de l'imaginaire, ce que Lacan appelle le RSI à travers le nœud borroméen, euh... le réel de la mort c'est ce rapport à la mort qu'on a connu à un moment donné de notre existence mais qui aujourd'hui, alors je simplifie énormément, est médiatisé par le langage qui permet de mettre à distance certains éprouvés que nous avons eus, notamment durant l'enfance, notamment quand l'enfant est nourrisson et heureusement qu'on a du déni parce que si on avait faim encore aujourd'hui tout comme a faim un bébé, bah putain ! on va en crever tous les quatre matins là (rires) parce que c'est ça, le bébé il a l'impression qu'il

va mourir, il comprend pas, il vit un truc qui est en train de l'anéantir euh... ça c'est une expérience de la mort, de la mort à venir euh... c'est une chronique de la mort annoncée j'ai envie de dire. C'est bien parce qu'il y a une médiatisation de l'éprouvé de l'infans, ce que Lacan appelle infans c'est à dire l'enfant qui n'a pas encore accès au langage. Par une médiatisation par le langage de ce qu'éprouve le bébé, que cette représentation-là de l'anéantissement tend à se mettre de côté et à être médiatisé par le langage et aussi par ce que Lacan appelle le fantasme, c'est ce qui permet..., le rôle du fantasme en gros ce serait des lunettes de soleil très polarisées qui permettraient de regarder le soleil. Le soleil brûle les yeux, tu regarderais la mort en face tu te brûlerais tout court, ça revient au même (...) donc tu mets des lunettes très très polarisées qui permettent de regarder le soleil sans cramer. Voilà. Le fantasme ça nous sert à ça. Ça permet d'être face au réel sans s'effondrer parce que le réel c'est pas la réalité, le réel est un corps, c'est ce qui nous constitue, c'est ce qui nourrit le symbolique et l'imaginaire, c'est ce qui nous constitue en tant que sujet, c'est pour ça qu'on a des angoisses de mort, normalement dans sa vie ça arrive ces angoisses-là, de faire ces expériences-là » (A2, L.284-310).

Nous avons vu que, pour Jankélévitch aussi, le déni est une chance : comme nous l'avons vu plus haut, la mort en tant qu'impossible nécessaire, c'est-à-dire savoir que l'on doit mourir mais que l'on ne peut y croire, c'est une chance car de cela procède l'espérance face à l'insupportable.

Le patient aussi a des mécanismes de défenses. Nous avons vu dans le cadre de références que ces mécanismes doivent être respectés pour ne pas faire s'effondrer l'identité de l'individu. Dans le même ordre d'idées, PSY indique : « *les mécanismes de défense faut y aller à la lime à ongle, faut pas tout exploser.* » (A2, L.160).

Toutefois, dans le cadre de références, certains auteurs mettaient en garde contre la pratique de « *la comédie du déni* » (Echard, 2006, p. 27). En effet, Jankélévitch avec son "hora incerta" (Jankélévitch, 2008, p. 154), tout comme Sartre, parlent de la contingence de la mort. Pour Jankélévitch, préserver cette incertitude c'est préserver la liberté du mourant et lui éviter la souffrance. Cela rend difficile la position du soignant qui cède à la tentation du mensonge consistant à dire que tout va bien.

Concernant cette problématique, REA indique :

« ce qui me choque encore aujourd'hui hein, c'est quand les patients sont conscients, qu'ils se dégradent assez rapidement, c'est toujours dans l'urgence en réanimation, et qu'on leur annonce qu'on va les intuber. On va les sédaté, puis on va les intuber, etc. et... c'est un truc que généralement je ne fais plus, c'est de leur dire qu'on va les réveiller ensuite que ça ira mieux etc., parce que bien souvent ils se réveillent plus. et ce qui me choque le plus, c'est les gens qui sont conscients qu'on intube et au moment de la sédation et qu'on les met dans un coma artificiel, il y a une petite larme qui leur coule sur le côté et souvent c'est, avec l'expérience, on sait quelle personne on va pouvoir réveiller et quelle personne va décéder. Des fois on le sait pas, souvent on le sait pas, mais ya des profils, comme là par exemple avec le Covid, une personne âgée, qui se dégrade et qu'on intube, on sait que cette personne-là a 90 % de chance de pas se réveiller. » (A3, L.127-139).

IDEL dit aussi :

« Alors ça je me l'interdisais Marie, je me l'interdisais. Je dis pas que je l'ai jamais fait hein ? Je dis pas que j'ai jamais dit « mais non, on a le temps, vous inquiétez pas », j'ai sûrement dû le dire, mais franchement, c'était un principe, je pouvais pas dire que « non, vous allez pas mourir ». Parce que c'est pas vrai et que ça serait mentir, je dis pas que j'ai jamais menti à mes patients, mais là quand même c'est un gros mensonge quoi. Donc des fois j'arrivais pas à dire « oui, vous allez mourir », ça c'est vrai, des fois j'arrivais pas à le dire mais du coup je disais rien. Je disais rien, le patient disait "de toute façon, je sais que je vais mourir, j'en ai plus pour longtemps". Et je ne disais pas "oui, c'est vrai", je ne disais pas "non ce n'est pas vrai", je me taisais en fait. Je me taisais, j'attendais que le patient parle et je rebondissais sur peut-être de quelle façon il souhaitait que ça se fasse. » (A4, L.361-370).

Enfin, Autret & Gauthier-Pavloff nous donnent d'autres mécanismes de défense : *« Le soignant, pour alléger sa souffrance, ne peut pas faire l'impasse d'une réflexion sur le sens de sa vie (signification et direction) dans le cadre d'un travail d'introspection afin de mieux connaître ses limites et de développer son professionnalisme tout autant que son potentiel humain. » (Autret & Gauthier-Pavloff, 2006, p. 119).* Ainsi, le travail réflexif peut être salvateur. Mais nous verrons plus loin que celui-ci nécessite des outils conceptuels.

4.4.16. L'EXPÉRIENCE APPORTÉE PAR LES SOINS PALLIATIFS

Nous avons vu que plusieurs critiques sont faites sur les soins palliatifs : Sur le savoir que qu'ils prétendent détenir, cette théorisation et médicalisation de la mort avec une injonction du bien mourir. Derzelle & Dabouis (2004) parlent de la souffrance psychologique qui induit une réponse médicale, une sédation et parlent de "psychiatisation de la mort" dans cette propension à appeler un psychologue ou un psychiatre lorsque le malade se pose des questions existentielles, avec une visée de pacification du mourant, « *comme une extrême onction laïque* » (Châtel, 2016, p. 108). Lorsque l'on donne la parole à un psychologue, l'on se rend quand même compte qu'il faut une compétence particulière pour accompagner le patient dans ces moments où les questions existentielles taraudent et que le but n'est pas nécessairement cette « pacification du mourant ». Ainsi, PSY nous dit :

« le patient remet en cause son existence : pourquoi ça m'arrive à moi, qu'est-ce que j'ai pu faire, etc. et là on a un champ de travail qui est extraordinaire qui s'ouvre à nous en tant que thérapeute euh... avec un questionnement sur l'existence qui est extrêmement fort. Et justement, euh... ne pas tomber dans ces facilités qui serait je tiens la main de mon patient pour qu'il attende la mort parce que tout le travail c'est ça, c'est toujours maintenir ce qu'il y a de la vie jusqu'à la mort et le projet de vie ce n'est pas attendre la mort : c'est insupportable. C'est tout le travail. Il ne s'agit pas de mourir de manière performante avec le sourire aux lèvres, pas du tout, mais de tenter de travailler avec les patients en étant dans autre chose que cette attente mortifère. » (A2, L.43-52). Il dit en outre qu'« il ne s'agit pas de positiver, c'est accepter qu'on est confus face au renoncement. » (A2, L.173-174).

PSY dit également :

« Finalement notre discussion s'oriente beaucoup autour de la question de la mort, et je le redis, les soins palliatifs ce n'est pas les spécialistes de la mort, alors c'est vrai que ça a cette image là parce qu'effectivement on arrive dans un moment où la maladie peut prendre le de... enfin, n'est plus du côté du curatif et elle va prendre le dessus à un moment donné dans l'existence, bien entendu, euh... la maladie a cette faculté entre guillemets de raccourcir l'existence, mais, pour autant, voilà on n'est pas des thanatopracteurs du soin » (A2, L.330-337).

En cela, il récuse quelque peu cette accusation relevée parmi plusieurs auteurs portée contre les soins palliatifs qui se poseraient comme des spécialistes de la mort, ceux qui en ont la mainmise.

PSY critique également le sentiment illusoire de savoir qu'il avait au début de sa carrière : *« J'étais pétri de connaissances et de certitudes en tant que futur psychologue puisque j'avais franchi la porte d'entrée du master, c'était une sélection pour entrer en cinquième année, une sélection qui est extrêmement difficile, donc, pour le dire autrement, j'étais un petit con »* (A2, L.129-133)

Il appuie cela avec un exemple clinique :

« Un jour je vais voir une patiente dans le service de... dans l'unité de soins palliatifs, une patiente donc qui était hospitalisée, une jeune femme, moins de 40 ans. Je vais à sa rencontre, je me présente, elle se présente à son tour, elle dit son âge et elle me dit « je vais crever ». Je lui dis « oui vous avez raison, vous voulez qu'on en parle ? ». Voilà. Il s'agit effectivement d'arriver à déployer là quelque chose, de ne pas tomber du côté de « ça va aller, ne vous inquiétez pas », parce que non ça va pas aller et « vous avez le droit de vous inquiéter, mais est-ce que vous voulez qu'on en parle, c'est-à-dire que oui, effectivement vous allez mourir, effectivement votre vie est en danger, le pronostic vital est engagé à très court terme, vous le savez, nous le savons, on va pas se le cacher, mais on peut toujours en parler. Tant qu'on parle vous êtes vivante, ya de la vie ». (A2, L.59-70)

Conformément au virage des soins palliatifs indiqué par Tanguy Châtel, *l'accompagnant ne prétend plus savoir, ne prétend plus pouvoir, et ne prétend plus décider au nom de l'autre. Il y a de fait l'aveu que l'accompagnant n'a désormais ni autorité absolue ni compétence pour montrer le chemin de la fin de vie. L'art de mourir ne se conjugue désormais plus au futur de manière normative, mais au présent, en se tissant d'incertitudes et de perspectives plurielles. C'est un changement radical d'orientation et de valeurs. Les soins palliatifs ne sont plus là pour apporter un salut, qu'il soit corporel ou psychique. Ils ne savent rien. Ils se contentent de soulager en accompagnant.* » (Châtel, 2016, p. 111).

Pour Châtel, la relation d'accompagnement commence par un savoir (recommandations, traitements) qui se transforme, quand la mort est inéluctable, en « *simple présence incertaine,*

qui ne sait plus ne peut plus, n'affirme plus, et rend à l'autre son impuissance en même temps que son autonomie, sans pour autant l'abandonner à lui-même » (Châtel, 2016, p. 117).

URGE, quant à elle, indique avoir vu ses collègues des urgences réaliser un bon accompagnement des familles et des patients en fin de vie : *« la personne était sédatisée mais quand même elle lui parlait un peu, elle a beaucoup parlé avec les familles. Sur ça par contre la prise en charge c'était top, j'ai même été, non pas étonnée, mais j'étais surprise en bien »* (A.1, L.395-397)

Tout en reconnaissant que la nature de l'accompagnement est propre à chaque soignant, URGE évoque tout de même des différences avec les autres services : *« On fait les soins quand eux ils ont envie, en soins pall c'était ça qui était bien, les toilettes on les faisait à l'heure qu'ils voulaient s'ils voulaient pas la toilette, enfin, moi en tout cas je l'acceptais ils veulent pas se laver, ils veulent pas se laver. »* (A.1, L.326-329). Elle ajoute que les soins étaient proposés, jamais contraints : *« Je pense qu'on s'accommode quand même bien aux patients, plus que dans d'autres services de soins »* (A.1, L.343-344). Cela rejoint ce qui a été examiné dans le cadre de références au sujet du "cheminement" avec le patient que représente l'accompagnement.

Elle indique que ses compétences de l'accompagnement sont transférables aux urgences :

« peut-être que je vais avoir plus tendance à accompagner un peu les gens, à les écouter » (A.1, L.289-290) *« Et pour les familles je pense que peut-être euh..... comment dire, euh..... ya des soignants parfois qui vont un peu fuir la discussion avec les familles en fin de vie, surtout je pense en tant que jeune diplômée du coup vu que j'étais confrontée à ça je pense que je pourrais leur parler on va dire, les accompagner voilà, j'ai peut-être acquis cette compétence d'accompagner les familles en fin de vie, enfin de savoir les écouter et de trouver les bons mots, enfin ça s'apprend quoi »* (A.1, L.297-302)

4.4.17. LES SENS DE LA VIE, LA TRANSFIGURATION DE LA VIE

Irvin Yalom nous dit : *« L'idée de la mort, une fois intégrée, nous sauve ; au lieu de nous condamner à une existence de terreur ou de pessimisme lugubre, elle fait office de catalyseur et nous enjoint à adopter un mode de vie plus authentique, tout en accroissant notre joie de vivre »* (Irvin Yalom, 2017, p. 64).

Nous avons vu qu'IDEL indique qu'elle a dû arrêter son activité en raison des souffrances provoquées par la confrontation régulière à la mort, ce qui va à l'encontre du sentiment de Marie de Hennezel pour qui la familiarité avec la mort était source de joie et d'énergie. Donc Marie de Hennezel a toutefois eu raison de dire que l'« *On ne sort jamais indemne de ces plongées au cœur de la souffrance des autres.* (Marie de Hennezel, 1995, p. 40).

Cela rejoint d'ailleurs ce qu'en dit PSY : « *se confronter à la dimension du mortifère c'est extrêmement compliqué. Dans le master, j'étais le seul à être dans un service de médecine palliative en stage. Quand je parlais de mon expérience clinique en cours, le lundi matin on avait des temps de reprise. Quand je le faisais, il y avait toujours un paquet de biscuits qui tournait dans la salle : on était du côté du réconfort narcissique.* » (A2, L.162-166).

Toutefois, l'accompagnement en fin de vie, en lui révélant qu'elle allait mourir, lui a permis de regardé la mort en face. Elle a ainsi été « *converti[e] à la mort de sa propre vie* » (Jankélévitch, 2008, p. 59), ce qui a initié un questionnement existentiel au point de vouloir inscrire dans sa chair, tel un rite initiatique, un tatouage relatif à la mort. Cela a également transfiguré son existence. Elle nous dit :

- « *c'est l'expérience la plus formidable que j'ai pu avoir en tant qu'infirmière c'est celle du domicile et l'accompagnement aussi de fin de vie je suis très heureuse de l'avoir faite parce que ça m'a permis de comprendre certaines dimensions de la vie, sur la relativisation de certaines choses, sur ce qui est important sur euh... non ça m'a fait énormément grandir, évoluer personnellement et même si ça a été des fois fortement difficile, non je regrette pas*
- ***Est-ce que ça a donné plus de valeur du coup aux instants de vie ?***
- *Ah oui, mais c'est énorme ça, oui, c'est énorme ! Je me dis que, après, plus je rencontre des infirmiers et tout ça, au plus je me dis « quand même, c'est eux qui ont tout compris » quoi ! (rires) c'est d'être tellement confronté à la souffrance, la douleur, la mort, la vulnérabilité de l'autre, vous êtes confrontés tout le temps à ça, tous les jours, la misère eh ben vous dites waouh quoi ! » (A4, L.742-753).*

4.4.18. LA QUESTION DE LA FORMATION

URGE dit ne pas avoir eu de formation lorsqu'elle a pris son poste dans les soins palliatifs et elle précise : « *normalement fallait avoir deux ans de diplôme mais, euh....., j'ai pas eu deux*

ans de diplômés (rires) » (A.1, L.307-308). Elle dit également avoir « *appris sur le tas* » (A.1, L.313) avec d'autres infirmières et des aides-soignantes du service qui lui montraient comment s'y prendre avec les familles, les annonces de décès par téléphones, etc..

REA : « *il faut vivre ses expériences pour pouvoir te forger ton expérience et voir tes limites pour te forger toi, te former et euh... pour te donner ta propre personnalité et ton propre vécu et puis après il faut pas aller dans un service où tu souffres au boulot et puis tu ramènes du boulot et tu souffres à la maison, non. Il faut trouver tes limites avec l'expérience* » (A3, L.115-119).

À ma question sur l'éventualité d'une formation, REA s'interroge « *Formés à la mort euh... je sais pas quelle formation on pourrait faire, en fait. Mais c'est sûr que pour moi la seule formation c'est être accompagné, ne pas être seul et l'expérience, ya que ça en termes de formation* » (A3, L.252-254)

Il y a même chez REA quelque chose d'instinctuel au regard de la mort : « *Je pense que quand on fait soignant, la plupart des gens, même inconsciemment, ils sont prêts à accueillir le décès. Quelque part, même si on a jamais vu de décès, on peut largement supporter les décès parce qu'on sait ce que c'est la souffrance et ce que c'est que la vie et donc ce que c'est que la mort.* » (A3, L.254-258)

IDEL dit plutôt ceci : « *J'avais quand même mon expérience de psychiatrie où en parle quand même pas mal de la mort en psychiatrie, notamment en gérontopsychiatrie, qui m'a beaucoup servi.* » (A4, L.340-342). Elle dit également : « *quand on est infirmier dans la pratique et tout, je vous avoue Marie, autant la vous lisez, tout ça, autant après (rires) vous lisez des romans quoi. Donc non, mais bon, très vite j'ai lu Jankélévitch, voilà, très vite je suis revenue sur cette question de la mort d'un point de vue philosophique, oui. Et c'est toujours quelque chose qui est là en moi* » (A4, L. 523-526).

Toutefois, à la question permettant de savoir si ces lectures l'ont aidée dans ses prises en charges des patients en fin de vie, IDEL reconnaît : « *J'ai lu après, donc non, ça m'a pas aidé. En fait, il aurait fallu que je lise avant.* » (A4, L.571). Je relance alors afin de savoir si elle pense que cela l'aurait aidé de lire avant. IDEL rétorque : « *Oui, clairement ! Clairement ! j'aurais dû euh... mais bon après personne ne m'a suggéré ça donc et moi j'y ai pas pensé de moi-même quoi* » (A4, L.573-574). En somme, elle n'est pas allée vers des matériaux dont elle ignorait l'existence. Cela souligne le fait que, lorsqu'il est seul, l'individu

va mettre du temps à trouver les matériaux qui lui sont nécessaires, pour peu qu'ils les cherchent à tâtons.

Ainsi, IDEL reconnaît que les soignants ne sont pas suffisamment formés pour prendre en charge des patients en fin de vie. Elle reconnaît avoir bénéficié d'une petite formation en soins palliatifs qui a duré deux ou trois jours : *« C'était assez bref, c'était nécessaire mais ça portait beaucoup sur de la technicité, pas assez philo pour moi. c'était la douleur, l'aspect nutrition, hydratation, soins de confort, vous voyez très soins gé quoi, soins généraux et pas assez, la formation hein ? je parle, il n'y avait aucun point de vue philo quoi, rien. Parce que là j'aurais pu accrocher, mais non. Cela avait été sur le plan technique, mais pas plus quoi. »* (A4, L.609-613). Elle dit aussi *« j'ai souvent appelé les services de soins palliatifs d'Avignon ou de Vaison, mais ils ne se sont jamais, jamais déplacés parce que c'était trop loin. Il y a une heure de route, donc ils ne venaient pas, donc c'était que par téléphone. »* (A4, L.623-625). Les renseignements recueillis auprès des services de soins palliatifs portaient *« Sur les traitements antalgiques, la gestion de la CCI, la nutrition entérale, c'était de cet ordre-là quoi, de la technicité »* (A4, L.629-630).

Par ailleurs, à la question "est-ce que l'on peut accompagner une fin de vie dans les soins généraux », IDEL répond :

- *« rires) eh ben ça demande de la part des soignants d'être extrêmement formés à ce qu'est les soins de confort et de bien-être. Peu importe la technicité, c'est pas la priorité, même s'il en faut parce qu'il faut mettre en route une pompe à morphine, donc il faut savoir le faire, mais c'est comme changer une roue quoi... Vous avez la marche à suivre, la procédure avec petit un j'appuie sur la pompe, petit deux je remplie ma cassette, petit trois je fais mon calcul, ok, voilà. Ça euh... pour moi, tout le monde peut le faire. Par contre, l'approche relationnelle... sûrement hein ? tous les soignants sont formés, mais là elle est tellement particulière que ça demande un plus.*
- ***Donc du côté philosophique***
- *Voilà. Donc je pense que... on devrait pas mourir à l'hôpital. Ou alors si on meurt à l'hôpital c'est avec des soignants qui sont bien formés à ça quoi. »* (A4, L.635-645).

Toutefois, IDEL pense que la formation ne doit pas se faire à l'IFIS : *« c'est pas la formation initiale qui doit le faire parce qu'en formation initiale beaucoup d'entre vous n'ont pas été suffisamment confrontés à ça et que c'est une fois qu'on a l'expérience de plusieurs décès, de*

plusieurs fins de vie, qu'il serait nécessaire pour les soignants de pouvoir à nouveau de revenir sur ce qu'ils vivent, comment ils l'envisagent et quelles sont les pistes qu'on leur offre pour pouvoir continuer à prendre en charge l'accompagnement de fin de vie quoi. Mais c'est plus de l'ordre de la formation continue. La formation initiale, bon ben vous êtes pas suffi... je pense que quand on est étudiant ou élève, on ne sait pas quoi. Voilà. C'est l'expérience. » (A4, L.578-586). Elle souligne ainsi la nécessité d'avoir une expérience empirique de la mort avant de la penser par des concepts au cours d'une formation.

Pourtant, ce n'est pas ce que dit ESI. Elle parle d'abord du fait de ne pas s'être sentie assez préparée à être confrontée à la mort :

« On nous a jamais dit comment vraiment agir, enfin moi c'est... peut-être qu'ils pensent que c'est naturel, mais, quoi dire, quoi faire, tout ça, moi je suis restée... j'étais un peu... démunie quoi, j'avais pas d'outil, j'ai pas eu de réflexe de savoir quoi faire, quoi dire, j'étais un peu trop mal à l'aise pour dire quelque chose au patient, je savais même pas s'il m'entendait, si... Donc je pense que ça ferait pas de mal, enfin, d'avoir... vraiment, je sais pas, quand on vit vraiment la situation qu'on passe... tu vois, je serais arrivée dans la chambre où la personne est décédée comme ça peut-être dans son sommeil, tout ça, c'est pas pareil, mais là vivre le moment de, de... de la mort et vraiment de ne pas savoir quoi faire, je pense que c'est pas quelque chose de naturel d'avoir les bonnes réactions, de savoir quoi dire ou... je pense que ce serait pas mal qu'on soit un peu plus préparés à ça. » (A5, L.159-169).

Elle dit encore : *« ce qu'on nous apprend à l'école en soins palliatifs c'est plus, ben, les traitements »* (A5, L.251-252). Elle précise : *« on va pas très loin dans la réflexion, on s'arrête vite »* (A5, L.257).

Ainsi s'achève cette partie analytique. Avant de passer à la problématique, je souhaite reprendre ici une citation de Jankélévitch et la mettre en regard de ce que dit IDEL à la fin de l'entretien. Cela me semble aller dans l'esprit de ce qui ressort en filigrane dans cette thématique sur l'accompagnement de la fin de vie.

« on ne pense jamais la mort (...) car la mort est proprement impensable ; par contre, on peut penser des êtres mortels, et ces êtres, à quelque moment qu'on les pense, sont des êtres vivants. Et ainsi, qui pense la mort pense la vie » (Jankélévitch, pp. 41-42)

« même si c'était, par moment, émouvant, vous m'avez fait revivre avec mes patients » (A4, L.767-768).

5. PROBLÉMATIQUE

Après un développement si dense, la problématique se fera la plus courte possible.

Ainsi, avec la dimension culturelle que nous avons évoquée supra, l'angoisse de la mort est au cœur de nos représentations de la mort et fonde notre attitude envers celui qui meurt en fonction de la manière dont nous allons gérer cette angoisse, donc en fonction des mécanismes de défense que nous allons mettre en place et sur la base desquels nous pouvons parfois nous projeter dans la situation du mourir de l'autre.

Même si mourir est "naturel", de nos jours, c'est plus que jamais un insupportable scandale. Pourtant, dans une société où l'on continue de mourir et où ce sont les soignants qui s'occupent des mourants, accompagner la fin de vie est souvent une souffrance pour le soignant face à la souffrance du mourant. La mort étant rendue invisible, taboue, ce sont ces souffrances qui sont également invisibilisées, imparlées, impensées.

Ainsi, Echard nous dit : « *Cette crise de la civilisation devant la mort nue et absurde entretient un paradoxe : l'idée d'un monde humain où la liberté de l'individu est la valeur suprême ; l'individualité étant cependant fondamentalement inadaptée à la mort. Comme dit Freud : "nous ne pouvons plus conserver notre attitude ancienne face à la mort, mais nous n'en avons pas encore trouvé de nouvelle". Une nouvelle attitude est-elle possible et résoudra-t-elle le problème ?* » (Echard, p. 54). En effet, la solitude des mourants et des soignants face à la mort, dans une société qui détourne le regard, est une conséquence de notre individuation qui, par ailleurs, nous a accordés des droits. Difficile dans ce cas de revenir en arrière pour briser le tabou de la mort.

En attendant que la société trouve un chemin concernant le mourir, avec de nouveaux paradigmes à inventer, en attendant qu'elle se positionne dans les débats actuels sur le transhumanisme, l'euthanasie, il convient de remettre la mort au cœur de notre système de santé. En effet, paradoxalement, on y meurt nombreux mais en silence et en toute invisibilité.

La problématique intéressante qui ressort des enquêtes est celle de la formation des soignants. En effet, je constate combien la réflexivité est riche chez ceux qui ont lu. Selon IDEL, si elle

avait été guidée plus tôt vers ces lectures, cela l'aurait aidée à prendre en charge ses patients en fin de vie. La question de la formation a déjà été soulevée chez Laporte et Vonarx qui demandent :

« Si les moyens de formation proposés jusqu'ici s'arriment correctement aux besoins des professionnelles débutantes qui prodiguent des soins de fin de vie. Nous sommes poussés à croire que les moyens d'éducation proposés jusqu'ici pour alléger les souffrances des infirmières sont lacunaires, particulièrement pour les étudiants. Innombrables sont les apprenants à regretter l'insuffisance de la formation autour du mourir et de la mort. Les sujets sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie ne sont pas systématiquement introduits dans les programmes de formation. (...). Les étudiants regrettent aussi de ne pas être suffisamment préparés au mourir. Ils revendiquent des outils pour mieux l'appréhender et pour pouvoir dispenser des soins de confort. D'autres étudiants indiquent quant à eux des modes d'éducation excessivement centrés sur la théorie et dont les prestations didactiques ne permettent pas aux élèves de saisir leurs expériences personnelles au contact du mourir. Dans le même ordre d'idées, on déplore l'insuffisance de leur formation centrée essentiellement sur la technique au détriment de la sphère humaniste et relationnelle. On indique à ce propos que les mécanismes d'identification, d'angoisse, ou de culpabilité consécutifs à la prise en charge des malades en fin de vie, soulignent la nécessité de la formation centrée sur la relation avec le mourant. » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 155).

Ainsi, face à l'insuffisance de formation dans ce domaine, ma question de recherche serait :

Dans un contexte où la souffrance des soignants confrontés à la mort de leurs patients est un impensé, comment leur donner les outils conceptuels permettant de penser ce qui se joue face au mourir, d'améliorer l'accompagnement en fin de vie et de redonner à la mort une place visible dans notre système de santé.

6. CONCLUSION

Je ne peux conclure sans convoquer à nouveau ceux qui, hier comme aujourd'hui, ont contribué à forger une pensée élaborée sur la mort, à commencer par Jankélévitch que j'ai cité tout au long de ce travail et dont les propos qui suivent restent plus que jamais d'actualité :

« Peut-être la mort m'oubliera-t-elle ! Peut-être une omission du destin me dispensera-t-elle de l'épreuve suprême ? Peut-être, d'ici là, un nouveau vaccin aura-t-il été découvert, un nouvel elixir contre le mal du vieillissement ? » (Jankélévitch, 2008, p. 11).

Cela traduit en effet cette propension à croire que nous finirons par ne plus mourir. Toutefois, nous dit Jankélévitch, pour l'heure, nous mourons encore, c'est ce qui nous définit en tant qu'humains, nous, les mortels.

Nous mourons, mais à l'hôpital qui plus est, à l'endroit même où « *la médecine, transformée en science du corps, perd le contact avec l'humain* » (Echard, 2006, p. 13) selon Bénédicte Echard.

Pourtant, le moment même du mourir est le point d'orgue de la relation de soin, ce moment redouté par les soignants qui, impuissants, aimeraient savoir quoi dire, quoi faire. Il s'agit sans doute plus volontiers du temps de la présence au chevet de l'être humain, cet animal social qui ne veut pas mourir seul, où il n'est pas toujours nécessaire de parler. C'est peut-être d'ailleurs le sens de ces propos de Jankélévitch que j'ai cités supra et que je redécouvre ici avec une autre interprétation possible : « *l'éloquence du silence ne fait-elle pas honneur à l'indicible ?* » (Jankélévitch, p. 62).

Ce que j'ai appris également dans cette recherche, c'est le fait de laisser se déployer le temps de la fin de vie et le faire habiter par la vie, c'est aussi permettre à chaque personne de vivre son temps propre et singulier tout en respectant ses représentations, ses conceptions, ses souhaits face à la mort. Redonner du temps, c'est sans doute aussi redonner de l'incertitude, cette "hora incerta" de Jankélévitch, que j'ai beaucoup évoquée, afin de ne pas enfermer le patient dans la condition du condamné à mort, pour reprendre sa métaphore, et lui accorder encore de la liberté de devenir pendant ce temps qu'il reste.

Les soignants élaborent, consciemment ou inconsciemment, des stratégies afin de ne pas se laisser envahir par la mort de l'autre qui entre en résonance avec leur propre mort ou qui les

affecte comme une mort en deuxième personne. Dans cette relation duelle, où chacun se transforme au contact de l'autre, le risque c'est la fuite, l'abandon du patient. Pour prévenir cet écueil, puisqu'un jour, c'est nous qui mourrons, alors il faut faire nôtre cette ultime citation que je place dans ce travail :

« Il nous faut encore accéder à une démythologisation de la mort bien plus grande, à une conscience bien plus claire du fait que l'humanité est une communauté de mortels et que les hommes, dans leur détresse, ne peuvent attendre de secours que de la part des autres hommes. » (Elias, 2012, pp. 13-14).

7. BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages et articles

- Heidegger, M. (1986). *Être et temps*. Paris : Gallimard
- Jankélévitch, V. (2008). *La mort*. Paris : Flammarion
- Autret, P., Gauthier-Pavloff, V. (2006), *Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier*. Rueil-Malmaison : Institut Ursa de la douleur
- Laporte P., Vonarx N. (2015/4). *Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux*. Dans Revue internationale de soins palliatifs (Vol. 30), pp. 149 à 156
- Montaigne, M. (1973). *Essais, vol. I*. Paris : Gallimard (Folio)
- Pascal, B. (1918). *Pensées*. Paris : Havet
- Echard, B. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie, la question du sens*. Ramonville Saint-Agne : Érès
- Birault, H. (1981). Le problème de la mort dans la philosophie de Sartre. Dans *Autour de Jean-Paul Sartre : littérature et philosophie*. Paris : Gallimard (Idées, 438)
- Châtel, T. (2016). *L'accompagnant, un funambule de la relation*. Dans *La mort et le soin*. Paris : PUF (Questions de soin)
- Sartre, J.-P. (1943). *L'être et le néant, Essai d'ontologie phénoménologique*. Paris, Gallimard
- Lemoine, E. (2016). *L'incertitude fondamentale. La fin de vie pensée avec Vladimir Jankélévitch*. Dans *La mort et le soin*. Paris : PUF (Questions de soin)
- De Hennezel, M. (1995). *La mort intime, ceux qui vont mourir apprennent à vivre*. Paris : Robert Laffont
- Yalom, I. (2017). *Thérapie existentielle*. Paris : Librairie Générale Française
- Elias, N. (2012). *La solitude des mourants*. Paris : Christian Bourgeois Éditeur
- Trémolière, B. (2013). *La rationalité des mortels : les pensées de mort perturbent les processus analytiques*. Thèse, Psychologie. Toulouse, France
- Heidegger, M. (1980). *Essais et Conférences*. Paris : Gallimard
- Bacqué, M.-F. (2000). *Le deuil à vivre*. Paris : Odile Jacob
- Ionescu S., Jacquet M.-M., Lhote C. (2020). *Les mécanismes de défense, théorie et clinique*, 3^{ème} édition. Paris : Dunod

- Hesse, H. (2020). *Demian*, 33^{ème} édition. Paris : Librairie Générale Française
- Fabrizi, J. (2012). *Déjà-presque-mort mais encore-si-terriblement-vivant*. Paris : L'Harmattan
- Couilliot M.-F., Vassy C., Leboul D. *Le temps du mourir et le temps de l'hôpital : prise en charge des patients en fin de vie aux Urgences*, Santé Publique 2011/4 (Vol. 23), p. 269-278.
- Pierron, J.-P. (2016). *Introduction. Pour une clinique de l'incertitude*. Dans *La mort et le soin*. Paris : PUF (Questions de soin)
- Derzelle M., Dabouis G., *L'impensé des soins palliatifs ou « beaucoup de bruit pour rien... »*, Cliniques méditerranéennes, 2004/1 n°69, p. 251-268.
- Clot Y., Leplat J. *La méthode clinique en ergonomie et en psychologie du travail*, dans *le travail humain* 2005/4 (Vol. 68), pp. 289 à 316
- Castellin S. (2014). *Sérendipité, du conte au concept*. Paris : Éditions du Seuil

Sitographie

- Klein, E. *Qu'est-ce que la Mort ?* Colloque organisé par la Saline Royale d'Arc-et-Senans en octobre 2017 [en ligne], visionné le 09/01/22. Disponibilité sur le Web : https://youtu.be/o_6sTUSYOHY
- Prochiantz, A. *On ne se baigne jamais deux fois dans le même sapient*. Conférence scientifique organisée par l'association des Ernest en 2014 [en ligne], visionnée le 15/01/22. Disponible sur le Web : <https://www.youtube.com/watch?v=i2mKSUxz-bM&t=9s>
- Prochiantz, A. *Fondation Agalma, Entretien avec A. Prochiantz (Partie 1)*. Entretien avec les professeurs Magistretti et Ansermet en 2011 [en ligne], visionné le 16/01/22. Disponible sur le Web : <https://youtu.be/r14iAWxT50k>
- Barillas, L. *Le temps et le soin : penser la mort avec Vladimir Jankélévitch*. Séminaire Soins et Compassion du 7 décembre 2017 [en ligne], visionné le 05/02/22. Disponible sur le Web : <https://youtu.be/1qu0KmVWY1o>
- Duméry, H. *Finitude*. Encyclopaedia Universalis [en ligne], consulté le 28 janvier 2022. Disponible sur le Web : <http://www.universalis-edu.com.lama.univ-amu.fr/encyclopedie/finitude/>
- Schopenhauer, A. (non daté). Chap. XLI, *La mort et l'indestructibilité de l'être*, *Suppléments au Monde comme volonté et comme représentation* [en ligne], consulté le

19/03/22. Disponible sur le Web : <https://www.schopenhauer.fr/fragments/vie-et-mort.html>

- Épicure (2011). *Lettre à Ménécée*, Traduction de Octave Hamelin (1910). Les Échos du Maquis [format PDF], consulté le 02/04/22. Disponible sur le Web : <https://philosophie.cegeptr.qc.ca/wp-content/documents/Lettre-%C3%A0-M%C3%A9n%C3%A9c%C3%A9e.pdf>
- Martin Bible. Ecclésiaste 9 : 10 [en ligne], consulté le 03/04/22. Disponible sur le Web : <https://ebible.fr/bible-verse.php?traduction=lausanne&livre=21&chapitre=9&verse=10#:~:text=Tout%20ce%20que%20tu%20auras,le%20S%C3%A9pulcre%20o%C3%B9%20tu%20vas.>

8.ANNEXES

8.1. ANNEXE 1 : URGE

1 **Entretien URGE**

2 Durée : 36 minutes 22 secondes

3 - **D'abord pour débiter je souhaiterais connaître ton âge**

4 - J'ai 23 ans

5 - **D'accord, tu es diplômée depuis quand ?**

6 - J'ai été diplômée en juillet 2021, j'ai direct travaillé en soins palliatifs, je suppose que tu vas
7 me demander mon parcours (rires)

8 - **Oui c'est ça**

9 - Du coup j'ai direct travaillé en soins palliatifs dès que j'ai eu mon diplôme donc en juillet
10 2021, j'ai travaillé 8 mois et euh... là ça fait un mois que je suis aux urgences

11 - **Pour quelle raison du coup tu t'es dirigée vers les soins palliatifs, c'était un choix ?**

12 - Alors, euh..., oui ! On va dire que mon premier choix dans tous les cas et tout ce qui était
13 oncologie, soins palliatifs ça m'a toujours plu mais on va dire que j'aurais préféré plus tard,
14 après les urgences. Mais au final c'est mon deuxième choix que j'ai eu en premier du coup je
15 me suis dirigée vers les soins pal parce que j'avais fait des stages en pneumo où j'avais des
16 LISP –des lits dédiés en soins palliatifs– et c'était souvent les patients qui étaient en lit soins
17 palliatifs qui euh..., comment, pas dire qui m'intriguaient le plus mais euh... j'avais envie de
18 les accompagner justement, de leur parler, de les faire rires, voilà, ça m'intéressait c'est pour
19 ça que je me suis dirigée vers les soins pal.

20 - **D'accord. Tu as eu au cours de tes stages des expériences dans ce sens-là qui t'ont dirigée
21 vers les soins palliatifs, c'est ça le déclic que tu as eu ?**

22 - C'est ça oui.

23 - **Et du coup est-ce que ça a correspondu un petit peu à ce que tu te représentais des soins
24 palliatifs ?**

25 - Euh..... pfff, j'ai plus été déçue au final

26 - **Parce que d'abord quelle ont été tes représentations et qu'est ce qui, après, t'a déçue ?**

27 - Alors, moi mes représentations c'était vraiment l'accompagnement, être à l'écoute du patient,
28 euh... s'adapter au patient, vraiment voilà l'accompagnement que ça soit sur les douleurs, que
29 ça soit physique ou psychologique ou sur l'accompagnement en fin de vie du coup avec des
30 sédations euh... enfin et calmer les souffrances quoi. Sauf que en soins pall. du coup, ça c'est
31 ce que j'avais vu en stage qui me plaisait du coup avec des médecins qui vraiment étaient à
32 l'écoute du patient, le patient demandait une sédation c'était de suite on écoutait son choix,
33 voilà. Euh... et donc dans le soin palliatif où j'ai travaillé donc c'était un autre service, là je
34 trouvais qu'il y avait plus d'acharnement euh... des patients qui étaient en souffrance physique

35 avec des dosages monstrueux de morphiniques, enfin, plusieurs morphiniques, d'autres
36 antalgiques, qui souffraient énormément, qui demandaient des sédations qu'on ne faisait pas
37 parce que la famille n'était pas prête, euh..., il y a eu même des représentations, enfin des
38 jugements même de valeur des soignants en disant que c'était parce qu'il ne supportait pas sa
39 femme qu'il demandait à mourir alors que vu la dose des antalgiques qu'il avait c'était de la
40 vraie souffrance quoi. Donc ça c'était une des situations la plus dure, enfin, on n'a pas écouté
41 le patient qui souffrait alors qu'il y avait tout, comment dire, il y avait tous les critères pour
42 entamer une sédation profonde et continue. Donc il y avait de l'acharnement, c'était un cas
43 parmi tant d'autres mais...

44 - **D'accord, mais on savait qu'on était vraiment dans une fin de vie et qu'il n'y avait pas
45 d'issue possible dans le curatif...**

46 - Oui c'était un cancer métastasé de partout, enfin voilà, il y avait aucune issue et on savait de
47 toute façon que la seule issue c'était la sédation avant la mort, enfin au vue de l'état général du
48 patient

49 - **Donc tu as eu le sentiment que c'était plus les représentations des soignants face à ça qui
50 a joué ?**

51 - C'est ça, dans les soins palliatifs c'était, enfin, personnellement hein je le ressentais comme
52 ça, on n'écoutait pas vraiment les patients ou même les familles quand les patients n'étaient
53 pas en état de parler et c'était vraiment que des jugements, c'est-à-dire que à des moments on
54 m'a déjà dit qu'il ne fallait pas qu'on sédate une personne qui demandait à mourir hein parce
55 que elle avait mangé une glace dans la journée et que si elle avait mangé une glace c'est
56 qu'elle avait envie de vivre, alors qu'elle demandait la sédation tout le temps et c'est pas parce
57 qu'on mange une glace qu'on a envie de vivre

58 - **Est-ce que du coup il y a aussi cette idée que la sédation c'est une précipitation vers la
59 mort ?**

60 - Euh... ben la sédation n'entraîne pas la mort mais, ça ça l'accom... enfin, c'est l'issue en tout
61 cas

62 - **Mais est-ce que du coup il y a un petit peu ce truc de se dire que...**

63 - ... on a provoqué la mort, dans ce sens-là ?

64 - **Oui c'est intéressant parce que demander la sédation ce n'est pas forcément demander à
65 mourir, c'est demander à moins souffrir**

66 - Oui, et après ils demandaient la sédation et il y avait des critères pour entamer une sédation et
67 ces critères-là y étaient. Il y avait des patients qui avaient moins de critères que ça et qui
68 avaient des sédations donc vraiment c'était pour moi du jugement et donc je prends un peu ça

69 comme de l'acharnement parce qu'on continue donc toutes les thérapeutiques qu'on arrête
70 normalement sur des fins de vie du coup et voilà

71 - **D'accord. Est-ce que durant ces huit mois tu as une situation à me raconter où celle que**
72 **tu viens de me dire mais de façon plus détaillée et avec ce que tu as ressenti, comment**
73 **toi tu t'es positionnée ou est-ce que tu n'as pas osé te positionner, est ce que tu peux me**
74 **raconter en commençant du début et me raconter l'histoire**

75 - Ok, ben donc du coup je vais partir sur l'histoire que j'avais dite avec le monsieur. Euh...
76 après ce n'est pas du positif, c'est mon ressenti

77 - **C'est ça qui m'intéresse**

78 - Ok donc euh... c'était un monsieur avec un cancer après je ne me souviens plus du primitif
79 mais il était métastasé vraiment de partout, enfin, c'était claffi quoi. Donc voilà c'était un
80 monsieur qui était très très douloureux, donc euh... ce que je me souviens c'est qu'il avait une
81 PCA de morphine avec un dosage de 180 mg toutes les 4 heures donc c'est énorme. Il avait de
82 la kétamine en pousse-seringue, il avait un PSE de Scoburen, donc le scoburen c'est pour
83 l'encombrement mais ça fait aussi pour les douleurs abdominales. En plus il avait de l'Acupan
84 et du Paracétamol. Donc vraiment il avait 5 antalgiques différents donc c'est quand même
85 énorme et malgré ça, euh..., il était pas du tout soulagé. Donc moi je voyais un monsieur qui
86 souffrait, j'avais du mal à le soulager, le matin j'arrivais c'était une catastrophe, on faisait des
87 bolus de morphine, enfin, on faisait tout, même de kétamine, il avait des bolus de kéta en plus
88 du PSE, il y avait quasiment rien qui le soulageait, enfin, à force au bout de 6 heures j'y
89 arrivais quoi mais de 8 h jusqu'à 14 h j'avais quelqu'un qui souffrait devant moi donc c'était
90 horrible. Donc ça, voilà, c'était les antalgiques, après c'était un monsieur qui continuait à être
91 alimenté en parentéral parce qu'il ne se nourrissait quasiment plus, il se forçait un tout petit
92 peu à manger pour faire plaisir à sa famille. Après sa famille était très présente : il avait un fils
93 et une femme, en tout cas moi j'ai vu qu'un fils. Après il y avait d'autres amis qui venaient. Et
94 donc c'était des gens qui n'acceptaient pas du tout la sédation, enfin la famille en tout cas : sa
95 femme était aide-soignante justement et à un moment on en avait parlé parce qu'elle me disait
96 je ne comprends pas pourquoi il demande la sédation, puisque ça fait plus de 15 jours déjà
97 qu'il l'avait demandée à ce moment-là, elle comprenait pas, euh..., elle comprenait pas
98 pourquoi il voulait pas manger, enfin, voilà elle était dans le déni total

99 Et lui par contre c'était un monsieur qui nous parlait tout le temps de la sédation, même à des
100 moments quand il prenait sa femme et qu'il faisait trois mouvements de bras il disait c'est
101 notre dernière danse, enfin voilà, lui il savait vers quelle issue il allait et euh... donc voilà et
102 une fois on en a parlé avec le psychologue, le médecin, l'infirmier, enfin on faisait une petite
103 réunion d'équipe pour savoir si on le classait euh..., enfin, ça ne se dit pas classer, si on

104 plaçait, euh..., enfin, comment dire, si on disait que le patient était vraiment en fin de vie,
105 enfin c'est des catégories à remplir et jusqu'à quels soins on irait , enfin, si par exemple on le
106 traite par antibiotique s'il y avait une infection, voilà c'est les soins qu'on va faire, ça c'est une
107 décision d'équipe, et on parlait aussi de la sédation parce que du coup moi à plusieurs reprises
108 j'ai dit ce monsieur demande la sédation , à chaque relève je le disais parce que je comprenais
109 pas pourquoi on continuait à ne pas l'écouter et donc c'est à ce moment là où le psychologue a
110 fait son jugement de valeur qui m'a choquée et où il a dit : oui mais euh... peut-être que ça se
111 passe pas bien avec sa femme vu qu'elle comprend pas pourquoi il veut la sédation euh... donc
112 c'est peut-être pour ça qu'il demande la sédation en fait c'est juste pour se débarrasser de sa
113 femme et ça c'était vraiment ses mots, et j'ai trouvé que c'était des mots forts. Là, c'est une
114 des seules fois où j'ai répondu parce que je suis quand même quelqu'un de très timide et
115 quand on est nouveau dans une équipe on n'ose pas dire, enfin, moi on va dire, et j'ai dit : non
116 mais avec tout ce qu'il a comme antalgique, enfin, c'est un monsieur qui souffre énormément
117 donc c'est quand même à y réfléchir, et au final euh... enfin, dans l'équipe, voilà il y avait des
118 difficultés entre médecins et le médecin avec qui on faisait la réunion c'était euh...
119 malheureusement celle qui devait écouter la cheffe de service en fait, donc elle avait pas trop
120 son avis à dire, et le psychologue c'était celui qui était avec le chef de service, donc si le
121 psychologue décide de pas faire de sédation ben la cheffe de service non plus, enfin c'était une
122 équipe liée quoi. Et du coup voilà il y avait pas de sédation puis ils en ont conclu que de toute
123 façon tant qu'il acceptait l'alimentation parentérale c'est qu'il ne voulait pas mourir. Donc on
124 a continué comme ça pendant une semaine et à un moment le monsieur me reparle de la
125 sédation et donc j'ai dit quelque chose que j'aurais pas dû dire peut-être en tant que soignant
126 parce que c'est pas à moi de le dire c'est un choix personnel, mais comme il m'a parlé de la
127 sédation donc je lui ai expliqué un peu la sédation à quoi ça consistait, l'issue aussi, enfin que
128 voilà que ça soit un choix euh..., enfin...

129 - **...éclairé ?**

130 - Oui voilà, éclairé et après je lui ai dit vous savez si... enfin du coup il me disait que c'était ce
131 qu'il voulait, la sédation, enfin voilà, il me confirmait son choix. Je lui ai dit vous savez s'il
132 faut que, enfin... si pour votre, enfin comment dire, si vous voulez la sédation pour que ça soit
133 moins violent pour votre famille, donc j'ai pas dit que c'était pour l'équipe soignante mais
134 pour la famille, pour que ça soit moins violent pour votre famille, il faudrait peut-être arrêter
135 l'alimentation parentérale pour que ça soit plus doux à accepter pour votre famille qu'ils
136 comprennent étape par étape et que voilà que ça soit plus facile pour eux, et il m'a dit « je vais
137 y réfléchir » donc j'avais l'alimentation dans les mains et je lui ai dit du coup maintenant
138 qu'est-ce que je fais ? sachant qu'à chaque soir que je lui mettais l'alimentation je faisais

- 139 toujours sortir la famille et je lui demandais toujours s'il l'a voulait et je lui disais « il y a
140 personne qui vous force vous faites ce que vous voulez ». donc ce soir-là je lui explique, voilà,
141 s'il veut entre guillemets la sédation faut arrêter l'alimentation quoi, et il me dit euh..., ok,
142 euh... ben ce sera sûrement la dernière mais je vais y réfléchir. Et au final après j'ai demandé à
143 mes collègues et elles m'ont dit que le lendemain il avait arrêté, enfin, il avait refusé les
144 alimentations. Et euh... ben j'ai pas la conclusion de l'histoire parce que je suis venue aux
145 urgences mais voilà
- 146 - **Tu ne sais pas du coup dans quelles circonstances il est décédé**
- 147 - Ouais je sais pas, je sais pas s'il a eu la sédation la semaine d'après, j'ai pas demandé à mes
148 collègues j'aurais pu mais...
- 149 - **Tu as eu le sentiment d'outrepasser un peu tes prérogatives ?**
- 150 - Ah oui parce qu'après je l'ai dit au médecin, donc pas au chef de service en la médecin qui
151 euh... était un peu, enfin comment dire, pas dans le flou mais euh... qui du coup pouvait pas
152 trop donner son avis, elle m'a pas répondu mais j'ai compris que sur sa tête euh... j'avais un
153 peu dépassé euh... mon rôle d'infirmière quoi, mais euh... je me suis sentie obligée, enfin, je
154 voilà ! De toute façon je parlais donc je me disais au pire j'ai rien à perdre et puis euh... peut-
155 être que j'aurais aidé ce monsieur à partir plus vite pour moins souffrir parce qu'il y avait une
156 grosse souffrance, enfin vraiment ça me faisait de la peine
- 157 - **Tu me disais qu'il connaissait l'issue, il savait que c'était imminent, il était très**
158 **préoccupé par la douleur, est-ce qu'il y avait d'autres choses qui le préoccupaient, est-ce**
159 **qu'il avait une certaine angoisse face à la mort, comment il accueillait ça ?**
- 160 - Ben, pfff, j'ai pas forcément euh... parlé de l'angoisse de la mort avec lui, enfin je lui ai pas
161 mis le terme en tout cas. Après, enfin, sur le visage en tout cas, et sa façon de voir les choses
162 je le trouvais pas angoissé, je le trouvais plus qu'il était dans l'attente de l'avoir que dans
163 l'angoisse. Il avait quand même un antidépresseur mais c'était pas non plus, enfin...
- 164 - **...C'était pas quelque chose de fort ?**
- 165 - Non..., non, non, non, c'était un Séresta 10, enfin c'est pas non plus euh.....
- 166 - **Il n'en parlait pas spécifiquement, il était euh.....**
- 167 - ... non, il en parlait pas, il verbalisait pas et, enfin, on le sent quand même des personnes qui
168 sont angoissées sur la mort. Lui franchement euh..., je trouvais pas, après c'est vrai que j'en ai
169 pas parlé donc je peux pas..., autant je..., ben, j'ai échoué sur un point hein mais peut-être...
- 170 - **Pas forcément ...**
- 171 - Ouais ouais voilà
- 172 - **Et est-ce que pendant ces huit mois tu as eu l'occasion d'accompagner des personnes**
173 **jusqu'au bout ?**

- 174 - Oui
- 175 - **Est-ce que tu veux me raconter une histoire, celle qui t'a peut-être le plus touchée ou**
- 176 **marquée ?**
- 177 - Ben du coup euh... voilà j'en ai une d'histoire, euh... c'est ma première sédation que j'ai faite,
- 178 en tant qu'infirmière du coup, parce que j'en avais déjà faite en tant qu'étudiante mais
- 179 infirmière c'était la première. Donc c'était une patiente que j'avais accueillie euh... dans le
- 180 service, c'est moi qui avais fait l'entrée, une patiente jeune quand même de 45 ou 50 ans,
- 181 euh... elle c'était un cancer épidermoïde pareil métastasé, enfin, de partout, euh... donc c'était
- 182 une dame super gentille, enfin, je m'entendais très bien avec elle on parlait énormément, elle
- 183 rigolait enfin voilà on lui faisait des petits soins, ben, de confort, des massages du vernis, enfin
- 184 voilà, donc ça c'était bien elle était tout à fait, enfin elle était encore autonome, elle marchait,
- 185 elle sortait fumer, enfin, elle continuait à faire sa vie. Du jour au lendemain, enfin non, un
- 186 matin en fait ça s'est totalement dégradé, c'était 7 h du matin, de 7 h à 9 h j'ai passé tout mon
- 187 temps avec elle, elle était pas bien du tout, on essayait de mettre les thérapeutiques qu'on
- 188 pouvait. Là ya le médecin qui est arrivé, enfin c'est allé très très vite, je pourrais pas raconter
- 189 tout en détail parce que ça s'est enchaîné en fait, mais elle a demandé la sédation et du coup à
- 190 11 h, enfin on lui avait proposé plusieurs fois d'appeler ses fils avant, elle disait « oui mais
- 191 que mon grand », euh... ... elle voulait pas appeler le petit, voilà c'était compliqué, euh..... et
- 192 du coup au final son fils est venu rapidement on a attaqué... ben du coup c'était ma première
- 193 sédation, j'ai fait la sédation et elle est partie une demi-heure après, paisiblement du coup,
- 194 enfin entre-temps elle s'était réveillée quand même de la sédation , enfin c'était... on avait fait
- 195 une induction au Mida sauf qu'elle était pas confortable du coup on avait fait un relais au
- 196 Largactil sauf qu'entre-temps le médecin m'avait dit de ne pas faire la pompe de Mida mais de
- 197 faire la pompe de Largactil donc je l'avait préparée sauf que du coup le temps que ben tout se
- 198 fasse elle s'était un peu réveillée. Pour moi l'induction elle a pas été bien faite, on était pas
- 199 allé... parce qu'on faisait sur les échelles de Richmond, normalement faut attendre moins cinq
- 200 donc c'est vraiment aucun réflexe et je trouvais pas qu'elle avait atteint cette échelle de moins
- 201 cinq, elle était plus à moins trois ou moins quatre donc euh..... du coup la pompe de Mida elle
- 202 m'a dit de l'annuler ben je l'ai pas branchée alors qu'elle était prête, enfin, voilà, donc elle
- 203 s'est réveillée, on a refait une induction puis elle est repartie et là paisiblement pour le coup
- 204 - **Tu as eu le sentiment du coup d'avoir...**
- 205 - ... ben un peu, un peu échoué quand même mais après euh... elle est partie paisiblement donc
- 206 en soi euh... ça c'était bien et puis elle s'est pas vue souffrir pendant des jours entiers voilà
- 207 c'était vraiment une décompensation le jour puis on a enchaîné, on a vraiment écouté ce
- 208 qu'elle voulait donc ça c'était bien.

- 209 - **Et pour elle, pareil, je vais te reposer la même question, est-ce qu'elle a manifesté**
210 **quelque chose d'anxieux, est-ce que c'était surtout la douleur qui la préoccupait ?**
- 211 - Alors il y avait la douleur, euh..., l'angoisse oui mais c'était plus l'angoisse d'abandonner son
212 fils qui avait 20 ans, qui vivait chez elle donc il allait se retrouver seul. Il y avait un peu plus
213 d'angoisse de mort quand même, après euh..., enfin, c'était complexe parce que du coup sur
214 les analyses de sang on voyait pas que c'était imminent, forcément, euh... même à son état elle
215 allait bien donc euh... c'est vrai qu'on la rassurait plus dans le sens que peut-être qu'elle
216 rentrerait chez elle parce qu'on pensait pas que ce serait autant imminent quoi
- 217 - **D'accord, oui, parce qu'elle aurait préféré peut-être mourir entourée des siens ?**
- 218 - Alors ça non par contre, elle voulait pas se retrouver toute seule chez elle à partir toute seule,
219 ça elle me l'avait verbalisé
- 220 - **Parce que chez elle elle aurait été toute seule du coup ?**
- 221 - Ben son fils travaillait toute la journée donc euh... il était là le soir et voilà, elle voulait pas
222 être un poids et elle voulait pas être seule la journée si elle décompensait parce qu'il y avait un
223 risque hémorragique parce qu'il y avait des gros nodules en fait dans le cou qui étaient
224 extériorisés et donc y avait des risques hémorragiques, des risques de décompensation
225 respiratoire, du coup et que ça l'étouffe euh.....
- 226 - **Donc elle avait peur de souffrir en partant et du coup d'être toute seule par rapport à ça**
- 227 - C'est ça, oui, parce qu'après nous on a un protocole de sédation s'il y avait une hémorragie ou
228 une grosse décompensation justement on a tout pour euh...
- 229 - **...d'accord, pour euh... calmer tout de suite et euh.....**
- 230 - ... ben pour les faire part... enfin, euh.....en gros on a une seringue de Midazolam, on appuie
231 dessus ça et les sédate et en même temps ils partent quoi, enfin, ne pas se voir mourir
- 232 - **Ce type d'expérience du coup euh..... d'abord est-ce que tu avais déjà été confrontée à**
233 **la mort avant ça ?**
- 234 - Euh... oui du coup dans mes stages
- 235 - **Dans tes stages principalement**
- 236 - Oui
- 237 - **Et c'était les premières fois que tu étais confrontée à la mort ?**
- 238 - En tant qu'étudiante du coup ?
- 239 - **Ou même dans ta vie ?**
- 240 - Oui non c'était en tant qu'infirmière euh... étudiante pardon, en deuxième année j'ai vu mes
241 premiers décès

- 242 - **T'avais jamais vu de décès avant, c'était pas quelque chose qui t'avait euh..., est-ce que**
243 **t'as déjà eu des craintes existentielles, est-ce que c'est déjà quelque chose auquel tu as**
244 **pensé ?**
- 245 - Euh..., c'est vrai qu'en deuxième année quand je suis arrivée et que je savais que j'allais en
246 pneumologie et soins palliatifs, je me suis dit « j'ai pas vu de mort jusqu'à maintenant,
247 comment je vais réagir », parce que je savais pas. Au final j'ai eu un décès, enfin, j'étais pas là
248 mais euh... enfin, j'étais dans le service et on m'a dit 'il est décédé » et c'est moi qui ai dit à
249 l'aide-soignante « est-ce que je peux venir faire la toilette mortuaire avec toi et elle m'a fait
250 une drôle de tête et elle m'a dit « bah pourquoi ? » (rires), j'ai dit que j'ai jamais vu de mort,
251 pour voir ma réaction quoi et du coup elle m'a dit oui et j'ai vu mon premier mort.
- 252 - **Et alors ?**
- 253 - Ben ça m'a rien fait, enfin (rires), c'est bizarre à dire mais non ça ne m'a pas... ça m'a pas
254 touchée, c'est plus dur devant les familles, de parler aux familles ça c'est dur mais euh... de
255 voir un mort, enfin, après c'est parce que là je parle euh..... c'est des... morts déjà un peu
256 attendus avec des personnes qui souffrent donc euh..... c'est, enfin, pas un soulagement mais
257 euh..... quand on voit des gens souffrir tout le temps en soi les voir partir paisiblement c'est
258 quand même un soulagement. Après c'est sûr si je vois un jeune de 20 ans se faire renverser
259 devant moi et mourir ce sera peut-être pas la même réaction, enfin euh.....
- 260 - **Oui, c'est sûr, et euh..... du coup même si tu as été un petit peu déçue par ce passage aux**
261 **soins palliatifs parce que c'est pas ce à quoi tu t'attendais, est-ce que tu penses que ça t'a**
262 **donné un enseignement pour justement affronter la mort dans les services : être plus**
263 **accompagnante ... est-ce que tu trouves que ça t'a donné quelque chose, un plus ?**
- 264 - Ben, je dis pas que les autres sont pas humains, mais peut-être que je vais avoir plus tendance
265 à accompagner un peu les gens, à les écouter, enfin parfois on est un peu dans notre travail et
266 enfin on oublie euh..... enfin, en faisant un soin, par exemple, ya des personnes qui vont pas
267 forcément parler moi je trouve que c'est le seul moment qu'on a sur trois minutes, enfin, par
268 exemple aux urgences ben faut qu'on parle ou là à l'UHCD aux urgences parfois c'est pareil
269 on a des fins de vie, euh..... mais déjà il y a des soins que je peux expliquer, des sédations
270 que je vais peut-être faire autrement, enfin ou je vais réagir euh..... si on me prescrit un
271 pousse-seringue je sais qu'il faut faire une induction. Et pour les familles je pense que peut-
272 être euh..... comment dire, euh..... ya des soignants parfois qui vont un peu fuir la discussion
273 avec les familles en fin de vie, surtout je pense en tant que jeune diplômée du coup vu que
274 j'étais confrontée à ça je pense que je pourrais leur parler on va dire, les accompagner voilà,
275 j'ai peut-être acquis cette compétence d'accompagner les familles en fin de vie, enfin de
276 savoir les écouter et de trouver les bons mots, enfin ça s'apprend quoi, au début c'est...

- 277 - **Justement comment ça s'apprend ? Est-ce que tu as eu une formation ?**
- 278 - Non aucune formation
- 279 - **Tu es entrée aux soins palliatifs, on t'a pas formée spécifiquement ?**
- 280 - Non, non, alors normalement fallait avoir deux ans de diplôme mais, euh....., j'ai pas eu deux
- 281 ans de diplômes (rires)
- 282 - **Ah oui ? D'accord, je ne savais pas ça qu'il fallait deux ans de diplôme**
- 283 - Ici hein après je sais pas comment c'est ailleurs, mais euh... on était deux jeunes diplômés à
- 284 être prises donc euh..... et euh... ..
- 285 - **D'accord, c'est qu'il y avait un besoin peut-être**
- 286 - Mais après j'ai appris sur le tas, enfin je voyais, mais déjà en fait, euh..... quand j'ai eu mes
- 287 premières familles c'est souvent les infirmières qui venaient parler, pas à ma place mais on va
- 288 dire qui arrivaient à s'incruster dans la discussion et qui me montraient un peu les exemples.
- 289 Les appels des premiers décès euh... qu'on devait faire au téléphone parce que c'était jamais
- 290 les médecins qui le faisaient c'était nous, euh... ben c'est pareil c'est mes collègues aides-
- 291 soignantes qui le faisaient à ma place, enfin, elles l'ont fait deux fois pour me montrer et après
- 292 voilà on prend le rythme quoi (rires), voilà
- 293 - **Est-ce que tu trouves que justement au niveau du rythme il y a un autre rythme dans ce**
- 294 **type de service, est-ce que ça laisse vraiment la place pour le soignant d'être dans**
- 295 **l'accompagnement à titre personnel ou est-ce que tu as le sentiment qu'il y a une espèce**
- 296 **de recette à appliquer : il faut faire comme ça**
- 297 - Je pense que ça va être propre à soi, chacun fait comme il veut, moi non je vais vraiment
- 298 m'adapter au patient. On fait les soins quand eux ils ont envie, en soins pall c'était ça qui était
- 299 bien, les toilettes on les faisait à l'heure qu'ils voulaient s'ils voulaient pas la toilette, enfin,
- 300 moi en tout cas je l'acceptais ils veulent pas se laver, ils veulent pas se laver. Après on
- 301 proposait beaucoup, enfin beaucoup de soins non, ça dépendait des jours en soins parce qu'il y
- 302 avait des jours où on n'avait pas le temps mais on pouvait faire des massages, on pouvait faire
- 303 du vernis, on avait une balnéo, euh... on a fait des couleurs de cheveux, enfin on faisait quand
- 304 même beaucoup de soins, ben, de confort. Après on s'adapte, on n'est pas cadrés sur des
- 305 soins.
- 306 - **Vous avez une latitude quoi**
- 307 - Oui c'est ça, après par contre on était en équipe toujours aide-soignante/infirmière donc tous
- 308 les matins on faisait les toilettes et après les soins et s'il fallait les soins dépassaient sur
- 309 l'après-midi donc voilà et puis on s'adaptait en fonction des familles : quand les familles
- 310 disaient on vient demain matin, parce qu'il y avait des visites toute la journée en soins pall,
- 311 même la nuit, enfin, il pouvait y avoir un accompagnant, je disais toujours à la famille « vous

312 pensez venir à quelle heure, est-ce que vous allez rester toute la journée » pour au moins
313 s'adapter sur la toilette, s'ils pensaient venir toute la journée bah tant pis le matin on le faisait
314 quand ça nous arrangeait, s'ils ne restaient que la matinée on le faisait avant ou après quand ils
315 partaient. Je pense qu'on s'accommode quand même bien aux patients, plus que dans d'autres
316 services de soins

317 - **Justement tu vois une différence entre la façon dont les gens sont accompagnés en fin de**
318 **vie, parce que la fin de vie c'est partout, je pense**

319 - Oui

320 - **Est-ce que tu vois du coup une nette différence que ce soit pour la temporalité, la façon**
321 **dont on accompagne ?**

322 - Avec les urgences du coup, enfin en comparant à ici ?

323 - **Oui, par rapport aux urgences**

324 - Ben là par exemple on a fait une sédation la semaine dernière et c'est vrai que c'était pas du
325 tout le même protocole on m'a juste prescrit un pousse-seringue de Mida et un pousse-
326 seringue de morphine, euh..... la patiente n'était pas douloureuse donc pourquoi de la
327 morphine ? Bon, pourquoi pas... et le pousse-seringue de Mida j'avais pas d'induction. Nous
328 en soins pall on était habitués à faire une induction donc 1 mg toutes les minutes jusqu'à
329 atteindre l'échelle de Richmond, donc au moins cinq, et de là après on réduisait les pousse-
330 seringues sur la moitié du dosage qu'on envoyait sur l'induction. Donc si je mettais 2 mg en
331 induction on les réglait à 1 mg/heure. Et là on m'a direct dit « tu règles sur 2 mg/heure et si ça
332 va pas on augmente » donc on n'a pas bien fait la sédation parce qu'au final, ben, la personne
333 elle a eu son pousse-seringue, après j'ai réclamé l'induction ben parce que elle partait pas, elle
334 décompensait au niveau respi donc on a augmenté le pousse-seringue à chaque fois mais donc
335 elle se réveillait, enfin, c'était pas..., c'était pas une séda, enfin, c'était pas une bonne
336 sédation. Après sur les fins de vie j'ai déjà vu aussi qu'on maintenait les hydrates ici alors que
337 les personnes elles s'encombrent et que nous en soins pall une personne qui s'encombre on
338 enlève directe l'hydratation, enfin, ça sert plus à rien, ça c'est une différence, après non
339 franchement au niveau de l'accompagnement des familles c'était top et les patients tout en
340 douceur

341 - **Tu parles des urgences ?**

342 - Oui, aux urgences, sur ça c'était nickel, c'est juste au niveau, voilà, de la prescription

343 - **Au niveau de la technique alors**

344 - Oui c'est ça, après je veux pas faire de jugement hein

345 - **Ce n'est pas question vraiment de jugement : c'est intéressant de voir qu'il y a des**
346 **différences parce que forcément il y a des différences en tant que professionnel peut-être**

- 347 **dédié aux soins palliatifs où c'est quand même un métier et les urgences où ça va vite, les**
348 **médecins ne sont peut-être pas formés à ça non plus**
- 349 - Oui, et il faut avoir du temps aussi pour faire l'induction, c'est-à-dire qu'il faut que le médecin
350 reste avec nous et qu'il nous dise à chaque fois les mg qu'il faut injecter, ça demande du
351 temps au médecin et on n'a pas forcément le temps non plus aux urgences. Parce que là c'était
352 de nuit, c'était le médecin du décho, enfin, ils peuvent pas être de partout quoi
- 353 - **Ah c'était au décho ?**
- 354 - Ben moi la patiente était à l'UH mais les médecins du coup de nuit c'était ceux du décho,
355 donc euh..... enfin, c'est pas qu'ils sont plus importants, mais il y a de grosses urgences à
356 gérer quoi
- 357 - **Et toi à l'UH tu étais toute seule du coup aussi, tu es la seule infirmière tu ne peux pas**
358 **voir non plus comment les autres soignants, ou peut-être que tu as eu l'occasion de voir**
359 **comment ...**
- 360 - ... les soignants se comportaient ?
- 361 - **Oui, est-ce que tu as vu une différence dans le comportement ?**
- 362 - Non sur ça non, enfin, à l'UH j'ai déjà été doublée du coup une journée avec une fille, bon
363 c'était qu'une journée hein donc, mais non, par contre avec le patient elle était top, enfin, la
364 personne était sédaturée mais quand même elle lui parlait un peu, elle a beaucoup parlé avec les
365 familles. Sur ça par contre la prise en charge c'était top, j'ai même été, non pas étonnée, mais
366 j'étais surprise en bien
- 367 - **En effet on a cette image des urgences éloignées du relationnel et c'était cet aspect qui**
368 **m'intéressait chez toi, c'était le fait que tu aies connu les deux temporalités. Mais du**
369 **coup, est-ce que tu arrives à t'adapter, est-ce que tu regrettes les soins pall, quel est ton**
370 **ressenti par rapport aux deux services ?**
- 371 - Je suis contente de travailler aux urgences, déjà parce que dès qu'il y a une souffrance on
372 réagit quoi avec des thérapeutiques directe pour soulager donc ça c'est bien. Après c'est vrai
373 qu'on n'a pas le temps de faire, enfin, on n'a pas le temps avec les patients, on n'a pas le
374 temps de parler, parfois on est obligé, pas de les couper mais ils parlent, ils parlent, ils parlent
375 et on dit « je suis désolée faut que j'y aille » quoi, faut que j'enchaîne donc ça c'est sûr que
376 c'est un regret après je le savais en venant aux urgences. Après au niveau du rythme de travail
377 c'est pareil, on dit que les urgences c'est speed mais en soins pall on s'asseyait pas trop non
378 plus, parce qu'au final on faisait toutes les toilettes et après y avait tous les soins à faire et puis
379 c'est des patients qui sont quand même lourds, ya beaucoup de pompes, enfin, après on prenait
380 plus le temps de faire, c'est sûr qu'on pouvait parler un peu, mais c'était un rythme soutenu.
- 381 - **Est-ce que tu as d'autres projets par la suite ?**

- 382 - C'est vraiment dans longtemps, là c'est les urgences et après pourquoi pas me spécialiser en
383 tant qu'infirmière anesthésiste pour aller au SMUR, mais euh... je sais pas, j'attends de voir
384 mes compétences déjà aux urgences (rires), de me faire la main et on verra, et après peut-être
385 finir ma carrière en psychiatrie aussi dans les cinq dernières années ou les dix dernières parce
386 que j'aime bien la psychiatrie mais pas pour maintenant, j'aime bien les soins là généraux,
387 c'est intéressant
- 388 - **Une dernière question, j'aimerais savoir ce que la mort représentait pour toi, est-ce que**
389 **c'est quelque chose auquel tu as déjà pensé, est-ce que tu te la représentes ?**
- 390 - Alors, pour répondre à ta question sur ma représentation de la mort, je t'avoue que c'est un
391 peu compliqué, c'est pas la première fois qu'on me la pose du coup en entretien et euh... j'ai
392 un peu du mal quand même à mettre des mots dessus on va dire. Pour moi c'est vraiment un
393 processus naturel et après comment je la vois euh... pffff (réflexion)... Je...du coup par
394 rapport aux soins pal je voyais ça comme un soulagement, comme je te t'expliquais par
395 rapport à la souffrance, et aussi de la tristesse par rapport aux familles et leur ressenti et euh...
396 voilà, c'était un peu dur ça à supporter. Voilà, je suis désolée je peux pas trop t'aider sur cette
397 question parce que j'ai un peu du mal à mettre des mots dessus
- 398 Pour répondre à ta question, moi déjà oui, j'ai peur de ma propre mort ou même celle de mes
399 proches hein, en soi, et qu'est-ce qui me fait le plus peur?... ça serait euh...la souffrance.
400 Donc que ça soit la souffrance physique ou morale parce que, ben en soins pal j'ai vu
401 énormément de gens souffrir physiquement qu'ils soient conscients ou sédatisés, et la
402 souffrance morale ça serait plus dans le sens où, par exemple quand il y a des personnes qui
403 sont sédatisés on dit qu'ils entendent tout ce qui se passe et ya des personnes qui parfois
404 mettent énormément de temps à partir, plus d'une semaine, et je me dis que ça doit être très
405 très très long... ben, d'attendre en fait et j'en avais parlé avec une collègue à moi qui a déjà
406 été sédatisée par du Midazolam et elle me disait qu'en fait c'était une des pires sensations
407 qu'elle avait eues parce qu'elle se sentait euh... enfermée dans son corps à entendre tout le
408 monde autour rigoler, parler et elle, elle pouvait pas interagir, elle pouvait pas dire qu'elle
409 souffrait, enfin, elle m'a dit que vraiment c'était atroce quoi comme sensation. Donc euh
410 voilà ! moi c'est ça, enfin... ce qui me fait peur du coup, c'est des morts dans ces conditions-
411 là. Euh... après euh... la mort par arrêt cardiaque ou des choses comme ça je pense que ça va
412 assez vite donc des choses comme ça ça me fait pas peur. Et après des morts par accident, oui,
413 ça doit être horrible aussi, enfin, ya de la souffrance du coup donc voilà, j'en reviens à que
414 c'est la souffrance qui me fait le plus peur que ce soit pour moi ou pour mes proches hein
415 je...je ne souhaite pas euh... qu'il y ait de souffrance, enfin, en tout cas le moins possible
416 parce qu'il y en a toujours forcément un peu

- 417 - **En tout cas merci**
- 418 - De rien
- 419 - **Est-ce que tu as quelque chose que tu penserais être utile à rajouter ?**
- 420 - Je voulais aussi te dire un truc c'était par rapport à ton sujet, c'est une personne qui voulait pas
421 partir toute seule et qui voulait du coup de l'accompagnement, ce qu'on a remarqué avec tous
422 mes collègues et ce que j'ai constaté aussi, ya certaines personnes qui ne partent pas en fait
423 sans avoir vu un membre de la famille, parfois ils attendent avant de décéder. Ya aussi des
424 personnes qui veulent partir seules et donc parfois c'est vraiment flagrant. Par exemple les
425 familles vont manger un bout ou sortent juste fumer une clope cinq minutes et c'est à ce
426 moment-là que la personne part alors qu'en fait ça faisait 48 heures que la famille était dans la
427 chambre, qu'on se demandait ce qu'elle attendait parce que parfois ça fait 5 jours qu'elles sont
428 sous sédation, elles ont tous les signes pour partir mais elles partent pas et voilà, je voulais
429 dire qu'il y avait des personnes qui parfois attendaient d'avoir l'accompagnement pour partir
430 et d'autres qui justement ne voulaient peut-être pas faire subir ça à leur famille ou préféraient
431 partir seule, enfin, je sais pas, ou alors autant c'est vraiment des représentations qu'on se dit
432 mais c'est peut-être faussé, voilà, je pensais que ça pouvait être intéressant pour ton sujet
- 433 - **Merci encore**

8.2. ANNEXE 2 : PSY

1 Entretien PSY

2 Durée : 50 min 8 s

3 - **Dans un premier temps je voulais connaître un peu ton parcours et ton âge**

4 - J'ai 41 ans et j'ai un parcours universitaire. J'ai un master pro en psychologie clinique et
5 psychopathologie, ensuite j'ai fait un master recherche et j'ai également un doctorat en
6 psychologie et récemment j'ai eu un master recherche en éthique médicale que j'ai eu à la Fac
7 de médecine de Marseille. Je travaille depuis 15 ans. J'ai travaillé essentiellement dans en
8 protection de l'enfance, en médecine somatique également, j'ai été psy en détention et
9 actuellement je travaille en CMP et en soins palliatifs. C'est un service de soins palliatifs, il y
10 a à la fois une équipe mobile qui s'occupe de l'intra et une unité de soins palliatifs je suis
11 avant tout rattaché à l'équipe mobile même si je suis amené à intervenir sur l'unité.

12 - **C'est un cursus très riche, tu as continué tes études à distance pour ton dernier master ?**

13 - Mon master je l'ai fait l'année dernière en distanciel à cause du Covid, je travaillais à la prison
14 et je faisais le master à côté. Je suis aussi le Président de la commission d'éthique de
15 Montfavet

16 - **Concernant ton expérience dans le domaine des soins palliatifs, tu m'as dit au téléphone
17 que tu avais commencé en septembre de l'année dernière ?**

18 - En octobre, ça fait 6 mois. J'avais fait un de mes stages en médecine palliative en équipe
19 mobile, avant ça mon stage de milieu de DESS, mon stage de maîtrise je l'ai fait en oncologie,
20 enfin en hématologie et maladies infectieuses

21 - **Et du coup quelles sont les raisons pour lesquelles tu t'es dirigé vers les soins palliatifs ?**

22 - Parce que la mort c'est vachement chouette (rires). Non, j'ai un goût particulier pour les
23 questions liées au corps, la médecine somatique. La difficulté c'est qu'en tant que
24 psychologue c'est pas... on n'est pas toujours très bien... c'est pas la meilleure place pour le
25 psychologue dans un service de médecine, c'est toujours un peu compliqué et j'avais envie de
26 travailler dans certaines conditions aussi, j'ai travaillé en médecine somatique en cardio /
27 pneumo, dans des chambres de trois lits/deux lits sans intimité pour parler avec des patients je
28 n'en pouvais plus de travailler dans ces conditions-là et j'avais aussi une certaine idée de la
29 médecine qui est de prendre le temps de parler au patient dans une approche humaine globale
30 et je trouvais que les soins palliatifs répondaient finalement à ces attentes que je pouvais avoir
31 et puis les soins palliatifs c'est un peu le parent pauvre de la médecine et euh... il y a plein de
32 choses à penser de ce côté-là, c'est un moment particulier de la vie. Les soins palliatifs c'est
33 pas que la question de la mort hein, c'est d'abord du soin, on n'est pas dans des soins curatifs
34 mais bien entendu on est toujours dans des soins actifs, que ce soit des soins infirmiers, de

35 médecins ou psychologiques, on est toujours du côté du soin et euh... j'avais envie de ça, ce
36 moment particulier de l'existence où vraiment... ce que Ricœur a dit finalement quand il traite
37 de la question de l'éthique à un moment donné, Paul Ricœur dit que la maladie grave vient
38 tellement nous bouleverser, c'est un chaos, c'est un tsunami, que ça vient remettre en question
39 sa propre existence, le patient remet en cause son existence : pourquoi ça m'arrive à moi,
40 qu'est-ce que j'ai pu faire, etc. et là on a un champ de travail qui est extraordinaire qui s'ouvre
41 à nous en tant que thérapeute euh... avec un questionnement sur l'existence qui est
42 extrêmement fort. Et justement, euh... ne pas tomber dans ces facilités qui serait je tiens la
43 main de mon patient pour qu'il attende la mort parce que tout le travail c'est ça, c'est toujours
44 maintenir ce qu'il y a de la vie jusqu'à la mort et le projet de vie ce n'est pas attendre la mort :
45 c'est insupportable. C'est tout le travail. Il ne s'agit pas de mourir de manière performante
46 avec le sourire aux lèvres, pas du tout, mais de tenter de travailler avec les patients en étant
47 dans autre chose que cette attente mortifère.

48 - **C'est aussi ce que disait Ricœur : « être vivant jusqu'à la mort »**

49 - C'est ça

50 - **C'est cet aspect qui est justement intéressant dans ce que tu évoques : quelle est la**
51 **gageure finalement pour ce qui est de maintenir cette existence, dans le fait de toucher**
52 **du doigt qu'on arrive à une issue assez proche de la mort ? Est-ce que c'est quelque**
53 **chose qui arrive à se déployer dans cet instant-là ?**

54 - Je te réponds en te donnant un exemple clinique. Un jour je vais voir une patiente dans le
55 service de... dans l'unité de soins palliatifs, une patiente donc qui était hospitalisée, une jeune
56 femme, moins de 40 ans. Je vais à sa rencontre, je me présente, elle se présente à son tour, elle
57 dit son âge et elle me dit « je vais crever ». Je lui dis « oui vous avez raison, vous voulez
58 qu'on en parle ? ». Voilà. Il s'agit effectivement d'arriver à déployer là quelque chose, de ne
59 pas tomber du côté de « ça va aller, ne vous inquiétez pas », parce que non ça va pas aller et
60 « vous avez le droit de vous inquiéter, mais est-ce que vous voulez qu'on en parle, c'est-à-dire
61 que oui, effectivement vous allez mourir, effectivement votre vie est en danger, le pronostic
62 vital est engagé à très court terme, vous le savez, nous le savons, on va pas se le cacher, mais
63 on peut toujours en parler. Tant qu'on parle vous êtes vivante, ya de la vie ». C'est brutal hein,
64 l'entrée en matière de cette patient elle était brutale hein ça c'est clair : je vais crever

65 - **Oui parce qu'il y a un tabou aujourd'hui autour de ça, j'ai l'impression**

66 - Oui, on peut le dire, oui. Y a un tabou, y a une méconnaissance, on le voit aujourd'hui avec le
67 débat sur l'euthanasie, euh... ya une confusion, ya pas longtemps Péresse avait parlé je crois
68 de sédation terminale, il y a une confusion des mots, alors que dans la loi c'est pas le terme
69 employé, médicalement c'est pas le terme employé non plus, c'est une sédation profonde.

70 Donc ouais, ya un tabou effectivement du côté de la mort parce que la médecine en se
71 spécialisant, se scientifiant, à mon sens, peut-être que d'autres diront qu'ils ne seront pas
72 d'accord, il me semble que la médecine en se scientifiant elle a peut-être tenté de reculer
73 quelque chose d'inévitable et finalement c'est comme si, euh... en reculant l'inévitable on
74 renforce effectivement la notion de tabou et on rend un peu plus puissante la médecine. Un
75 patient qui était vu par un collègue, le patient qui vient d'un pays étranger, il vient en France
76 et dit mais je comprends pas en France vous pouvez faire des greffes, pourquoi vous ne
77 pouvez pas me soigner : vous pouvez tout faire. Et quand on rappelle au patient qu'on ne peut
78 pas tout c'est extrêmement compliqué.

79 Une des leçons du Covid c'est qu'on s'est rappelé qu'on mourait, on s'est rappelé qu'on
80 mourait à l'hôpital quoi et ça dit quelque chose de l'ordre de l'insupportable et je pense que
81 c'est pas pour rien que le débat sur l'euthanasie émerge, au-delà de la ligne électorale bien
82 entendu, que ce débat émerge alors qu'on en n'a pas fini avec le Covid hein, mais en face du
83 Covid qui a été l'apparition de la mort et un deuxième temps de crise qui est la guerre en
84 Ukraine, il y a aussi la question de la mort, la mort des enfants, la mort des femmes, voilà, il y
85 a quelque chose d'insupportable. D'ailleurs, ceux qui sont partisans de l'euthanasie en ont
86 bien saisi quelque chose puisqu'ils parlent de mourir dans la dignité. Qu'est-ce que ça veut
87 dire ça, quand tu meurs sans euthanasie tu meurs de manière indigne ? Tu vois ? Donc
88 effectivement, ça veut dire quoi de mourir dans l'indignité quoi, l'indignité pour qui, pour
89 quoi ? qu'est-ce qui est digne, qu'est-ce qui ne l'est pas ?

90 - **Je pense que ça fait écho un peu aux représentations de la société par rapport au corps,**
91 **par rapport au vieillissement, on ne supporte peut-être plus l'image du corps vieillissant,**
92 **euh... agonisant, on a probablement quitté aussi cette sphère judéo-chrétienne où il**
93 **fallait au contraire souffrir pour être dans la rédemption de ses péchés. Là on est dans le**
94 **mythe de la belle mort, peut-être, de la mort idyllique, brutale et sans souffrance**

95 - Probablement ouais. Mais effectivement sur la souffrance un de mes axes de recherche en
96 éthique c'est l'éthique de la souffrance, tu vois. Parce qu'aujourd'hui on est dans cette
97 tentative d'abraser toutes les souffrances. La question que je me pose c'est est-ce qu'il n'y a
98 pas des souffrances nécessaires, je ne dis pas qu'il faut les imposer, mais est-ce qu'il n'y aurait
99 pas des souffrances nécessaires sur le plan psychique et de permettre que cette souffrance soit
100 présente, c'est différent de la douleur la souffrance c'est pas tout à fait la même chose, est-ce
101 que la souffrance serait pas à un moment donné nécessaire dans la vie, si on vient taire cette
102 souffrance ne vient-on pas faire taire le sujet, est-ce que c'est une façon de se réapproprier son
103 propre corps ? et en même temps je me suis posé la question : mais moi je dis ça c'est parce
104 que j'ai une culture judéo-chrétienne, parce que je baigne là-dedans. Voilà, je suis vraiment

105 dans cet axe de recherche là : est-ce que je soutiens ça au nom de la clinique ou au nom de
106 l'héritage culturel qui date de 2 000 ans ? L'héritage culturel c'est difficile de s'en débarrasser
107 (rires)

108 - **C'est sûr, on n'arrive pas comme ça, ex-nihilo**

109 - Regarde la péridurale, elle a été inventée je sais plus quand mais il a fallu je sais plus combien
110 d'années pour qu'elle s'impose en France, alors que ça avait été inventé des années avant
111 quoi.

112 - **Oui, parce qu'il fallait accoucher dans la douleur, c'était biblique (rires)**

113 - On s'éloigne des soins palliatifs du coup (rires)

114 - **J'aimerais bien justement que tu me racontes un accompagnement que tu aurais vécu du**
115 **début à la fin, qui t'a soit touché, soit marqué, soit questionné et euh... comment tu as**
116 **fait face à ça, quels ont été tes ressentis ?**

117 - Je vais te parler d'un cas clinique de mon mémoire d'il y a 15 ans. C'est une patiente atteinte
118 de SLA, donc une sclérose latérale amyotrophique. J'étais pétri de connaissances et de
119 certitudes en tant que futur psychologue puisque j'avais franchi la porte d'entrée du master,
120 c'était une sélection pour entrer en cinquième année, une sélection qui est extrêmement
121 difficile, donc, pour le dire autrement, j'étais un petit con, et euh... donc j'allais voir mes
122 patients à domicile, armé de tout mon savoir et d'un magnifique bloc-notes et je me rappelle
123 que je suis allé voir cette patiente une fois, puis deux fois et la deuxième fois, je prends mes
124 notes de manière très studieuse, etc. et là elle a cette phrase en disant « à quoi ça sert tout
125 ça ? », ça m'a fait de l'effet. J'ai fermé mon bloc-notes, je l'ai posé par terre, et je lui ai dit « je
126 vous écoute », et j'ai peut-être écouté à partir de ce moment-là, je l'ai pas fait avant, je pense.
127 Euh... pour moi c'était vraiment euh... un cas un peu euh... alors je ne pourrais pas te redire
128 en mot à mot tout ce qu'elle m'a dit parce que c'était il y a 15 ans, mais euh..., j'ai surtout pas
129 relu mon mémoire depuis, c'est pas trop l'intérêt, mais euh c'est à un moment donné euh...,
130 c'est ce que dit Lévinas. Lévinas dit « on ne peut pas se dérober à l'autre, c'est être éthique »
131 et je me dérobaï complètement. Elle est venue m'interroger de ce côté-là. C'est une patiente
132 qui avec le temps se rigidifiait, c'est ça la SLA, le corps se rigidifie et euh... finalement elle
133 avait en face quelqu'un qui était dans sa propre rigidité de son savoir et elle est venue un peu
134 me bousculer là-dedans et je trouve qu'à partir de là il a pu se déployer autre chose avec cette
135 patiente. Elle est décédée peu de temps après, je l'ai pas suivie très longtemps du coup, mais
136 c'est un cas qui m'a beaucoup marqué. On ne peut pas rencontrer l'autre armé et notamment
137 dans ces moments de vie, dans ces moment-là particuliers de crise, tu peux le rencontrer avec
138 tes oreilles. Je sais que ça réponds pas à tes questions mais...

- 139 - **Si si, c'est ça qui m'intéresse aussi, c'est quel écho a aussi en soi la rencontre avec l'autre**
140 **dans ces moments de crise. Je pense que c'est pas anodin cette rencontre, c'est pas**
141 **unilatéral, il y a quelque chose qui se passe de façon bilatérale entre le soignant et le**
142 **soigné. C'est aussi ce qui m'interpelle, c'est quels sont nos propres représentations, donc**
143 **là en l'occurrence c'est ce que tu me dis, tu viens armé d'une somme de connaissances,**
144 **c'est peut-être justement une armure aussi, et quelque part, elle t'a un petit peu**
145 **désarmé, c'est ça ?**
- 146 - Ah oui vraiment, j'ai dû baisser les armes. On avait un prof à la Fac qui nous disait ça : les
147 mécanismes de défense faut y aller à la lime à ongle, faut pas tout exploser. À un moment
148 donné, faut accepter d'être dans cette souplesse-là, mais en même temps, se confronter à la
149 dimension du mortifère c'est extrêmement compliqué. Dans le master, j'étais le seul à être
150 dans un service de médecine palliative en stage. Quand je parlais de mon expérience clinique
151 en cours, le lundi matin on avait des temps de reprise. Quand je le faisais, il y avait toujours un
152 paquet de biscuits qui tournait dans la salle : on était du côté du réconfort narcissique. Je
153 voudrais contraster peut-être ce que je disais tout à l'heure autour de la médecine, la médecine
154 palliative est une médecine très particulière, du moins il me semble de ce que j'en comprends
155 et de ce que j'en ressens, de ne plus être du côté du soins curatif et seulement du soin, il y a
156 quelque chose de l'ordre du renoncement. C'est peut-être pas forcément ce qu'il y a de plus
157 simple. Le travail psychologique avec des patients, que ce soit des patients ou des familles de
158 patients – j'ai accompagné aussi des familles de patients. On a affaire à cette question du
159 renoncement, du renoncement. À mon sens, il ne s'agit pas de positiver, c'est accepter qu'on
160 est confus face au renoncement.
- 161 - **Et on arrive à te le confier ce renoncement ?**
- 162 - Ouais, je pense, ouais, le patient y arrive,
- 163 - **Et à partir du moment où ils parviennent à être dans ce renoncement, est-ce qu'ils**
164 **arrivent à ...**
- 165 - Alors, c'est pas être dans le renoncement, c'est en parler, ce qui n'est pas tout à fait la même
166 chose, parce que je suis pas sûr qu'on renonce vraiment. Même quand tu es sédaté euh... un
167 exemple clinique : je travaillais dans un service de pneumologie, on avait des lits identifiés
168 soins palliatifs. Une patiente que je suivais dans les soins palliatifs et très au clair avec ça, une
169 patiente qui semblait très au clair avec sa famille et avec à peu près tout le monde, elle passait
170 des coups de fil à tous ses collègues, à ses amis : « oui au fait tu sais quoi je vais mourir, voilà,
171 t'inquiète pas, tout va bien, je suis heureuse, patati patata », ça a bouleversé énormément
172 l'équipe, mais vraiment hein, l'équipe disait, cette patiente, elle est prête ça y est. Quand
173 même c'était particulier quoi. Donc la patiente était effectivement dans un discours ou elle

174 était extrêmement claire sur sa fin de vie et ça a bouleversé beaucoup de soignants et
175 effectivement c'était bruyant la manière dont elle manifestait cet apaisement très extérieur. Je
176 crois qu'elle avait un cancer d'origine pulmonaire il me semble de mémoire, le médecin de
177 soins palliatifs avait fait une prescription par anticipation du protocole de sédation sur trois
178 étapes. L'état de santé de la patiente se dégrade, et euh... à un moment donné la sédation est
179 mise en place selon le protocole proposé par le médecin des soins palliatifs, figure toi que la
180 patiente a résisté à toutes les étapes du protocole de sédation, c'est-à-dire qu'à un moment
181 donné elle s'accrochait malgré tout ce qu'elle pouvait dire. Donc même cette patiente qui
182 semblait dire à l'extérieur « ouais c'est bon j'attends que ça etc. », c'est pas aussi simple

183 - **C'est un mécanisme de défense de plus ?**

184 - Alors je sais pas si c'est un mécanisme de défense parce que finalement quand on est dans ces
185 moments-là la patiente peut rien en dire donc du coup on peut faire que des hypothèses, donc
186 je sais pas mais en tout cas ça renseigne beaucoup sur cette capacité euh... en tout cas sur
187 cette dichotomie entre ce qu'elle donnait à entendre et ce qui s'est passé pour elle et ça ça a
188 traumatisé les équipes que cette patiente résiste au protocole de sédation quoi

189 - **Selon toi pourquoi justement les équipes ont été marquées, touchées par son attitude**
190 **d'acceptation totale et ensuite par ...**

191 - ... de ce que je m'en rappelle, c'est comme si elle les avait trompé sur la marchandise. C'est
192 très inconscient bien entendu. C'est que... pour eux, la manière dont la patiente a réagi à la
193 sédation, ils l'ont vécu comme souffrance, chose qui n'avait pas été repérée finalement tant
194 cette patiente semblait si bien au moment où elle était en train de dire au revoir à tout le
195 monde et c'est comme si ils avaient été dupes, c'est assez compliqué, de ne pas avoir vu. Pour
196 les soignants c'est compliqué de passer à côté de quelque chose, il y a toujours cette peur de
197 passer à côté de la souffrance, de ce qui peut arriver au patient, il y a toujours cette crainte
198 c'est très très compliqué.

199 - **D'après toi quelles sont les demandes majeures justement des patients qui voient**
200 **s'approcher cette échéance ou en tous les cas pour qui cette échéance est devenue une**
201 **réalité, est-ce que tu y vois de la surprise, est-ce qu'ils veulent quelqu'un pour les**
202 **accompagner dans la mort, est-ce qu'ils veulent parler de leur vie passée ? Est-ce qu'on**
203 **peut faire une généralité ou est-ce que c'est vraiment des cas particuliers ?**

204 - Alors les accompagner dans la mort ça c'est impossible parce que moi je ne vais pas mourir
205 avec eux et pour essayer de te répondre, je suis incapable de te répondre. Sincèrement je ne
206 peux pas te répondre j'en sais rien. On n'annonce pas du jour au lendemain qu'on meurt, que
207 les patients sont en soins palliatifs. Et au vu de ta question je vais t'en poser une : qu'est-ce
208 que tu as toi comme vision des soins palliatifs, quand tu dis soins palliatifs tu penses à quoi ?

- 209 - **Quand je pense aux soins palliatifs je pense à ce moment de la fin de vie, et je pense que**
210 **dans la conscience collective c'est un petit peu ça, c'est tout ce qui touche à la fin de vie et**
211 **à ce moment critique où on se dit ben voilà, ça y est, c'est la fin qui approche, c'est cet**
212 **instant qui se cristallise et où le soignant essaie de calmer tout ce qui se passe à ce**
213 **moment-là**
- 214 - c'est intéressant parce que si je te pose cette question c'est effectivement au regard des
215 questions que tu m'as posées on entend bien combien les soins palliatifs sont associés aux
216 derniers instants de vie voire presque la phase agonique, on est là pour tenir la main du
217 patient, et distribuer des Kleenex à la famille, euh... alors que c'est pas ça. Les soins palliatifs
218 interviennent quand il ne peut plus y avoir de traitements curatifs, ce qui ne veut pas dire que
219 la personne est en train de mourir. Parce que, être en train de mourir ça veut dire quoi au
220 final ? Un jour j'ai une amie qui m'a dit « en donnant la vie je me rends compte que je donne
221 la mort ». Donc au moment où tu viens au monde, tu es déjà en train de mourir. Donc en train
222 de mourir ça veut pas dire grand-chose en soi. Euh... tu amènes plusieurs éléments qui
223 demanderaient beaucoup de travail de réflexion en termes de temps, axé sur la demande de
224 soins, enfin, de la demande. Alors ça tombe bien à Nîmes on organise les journées gardoises
225 de soins palliatifs et la thématique c'est « la demande ». donc si tu as envie de venir c'est au
226 mois d'octobre
- 227 - **C'est quand ?**
- 228 - Le 18 octobre je crois. L'arrêt du curatif ne veut pas dire nécessairement une mort proche à
229 venir. On fait de vrais soins actifs, des traitements etc., ce n'est pas réduit à la sédation. Les
230 soins palliatifs ce n'est pas que ça. Il y a ce terme qui est un peu particulier, on parle de soins
231 de confort. Le soin de confort est là, de ce que moi j'en comprends encore une fois, pour faire
232 en sorte que la maladie ne fasse pas trop mal, voilà, ça va être ça. Et on passe pas forcément
233 par la sédation de suite. Il y a plein de choses qui sont possibles pour que la maladie ne soit
234 pas l'expérience la plus douloureuse dans la vie. Ça ouvre un panel de possibilités immense et
235 qui ne se réduit pas à j'accompagne dans la phase agonique. Les patients qui sont reçus dans
236 l'unité de soins palliatifs ne meurent pas tous dans l'unité de soins palliatifs, ils sont de
237 passage et ils peuvent en faire plusieurs. J'ai un patient actuellement, ça fait trois ans qu'il est
238 en soins palliatifs, voilà. Ils arrivent pas à circonscrire la maladie, elle évolue, tranquillement,
239 lentement, mais elle évolue. Il y a un travail conjoint entre la médecine curative et la médecine
240 palliative
- 241 - **Il y a des passerelles entre les deux**
- 242 - Là ce patient est suivi par deux services

- 243 - **Est-ce que tu veux me dire aussi quelles sont tes représentations de la mort, qu'est-ce que**
244 **la mort pour toi ?**
- 245 - (rires) Je m'allonge où (rires), je te dois combien à la fin de la séance ? (rires)
- 246 - **C'est gratuit je suis étudiante**
- 247 - C'est jamais gratuit. Euh... mes représentations de la mort ? oh putain ! Pfffff
- 248 - **Est-ce que déjà c'est quelque chose qui t'a travaillé ?**
- 249 - Ben qui n'a pas été travaillé par la mort ?
- 250 - **Il y a des personnes qui ne se posent pas la question**
- 251 - Tu penses vraiment ? C'est étonnant.
- 252 - **C'est le propos de Jankélévitch dans la mort**
- 253 - Pourtant il se l'est posée la question lui sur la mort Jankélévitch (rires)
- 254 - **Mais il dit par ailleurs que beaucoup de personnes sont dans une forme de déni, ne se**
255 **posent pas la question jusqu'au moment où ça arrive et où ils sont surpris que se présent**
256 **leur propre mort, la mort dans le « je ». La mort du « tu » et du « il », ça ils l'ont**
257 **intégrée, mais la mort du « je » c'est un impensable. Est-ce que c'est quelque chose qui**
258 **t'a déjà traversé l'esprit ?**
- 259 - Là on touche à quelque chose de très intime, donc je te répondrai pas. Là où je suis pas
260 d'accord avec Jankélévitch, c'est parce que j'ai comme référentiel, même si j'ai fait de
261 l'éthique, j'ai comme référentiel la psychanalyse. Euh... Freud disait que pour l'inconscient la
262 mort n'existe pas, c'est assez compliqué comme citation de Freud qui est encombrante,
263 notamment quand tu es soignant, très très encombrante. Euh... ya du déni, oui, et tant mieux.
264 Si on aborde les choses dans un paradigme plutôt lacanien, ça devient avec la question du réel,
265 du symbolique et de l'imaginaire, ce que Lacan appelle le RSI à travers le nœud borroméen,
266 euh... le réel de la mort c'est ce rapport à la mort qu'on a connu à un moment donné de notre
267 existence mais qui aujourd'hui, alors je simplifie énormément, est médiatisé par le langage qui
268 permet de mettre à distance certains éprouvés que nous avons eus, notamment durant
269 l'enfance, notamment quand l'enfant est nourrisson et heureusement qu'on a du déni parce
270 que si on avait faim encore aujourd'hui tout comme a faim un bébé, bah putain ! on va en
271 crever tous les quatre matins là (rires) parce que c'est ça, le bébé il a l'impression qu'il va
272 mourir, il comprend pas, il vit un truc qui est en train de l'anéantir euh... ça c'est une
273 expérience de la mort, de la mort à venir euh... c'est une chronique de la mort annoncée j'ai
274 envie de dire. C'est bien parce qu'il y a une médiatisation de l'éprouvé de l'infans, ce que
275 Lacan appelle infans c'est à dire l'enfant qui n'a pas encore accès au langage. Par une
276 médiatisation par le langage de ce qu'éprouve le bébé, que cette représentation-là de
277 l'anéantissement tend à se mettre de côté et à être médiatisé par le langage et aussi par ce que

278 Lacan appelle le fantasme, c'est ce qui permet..., le rôle du fantasme en gros ce serait des
 279 lunettes de soleil très polarisées qui permettraient de regarder le soleil. Le soleil brûle les
 280 yeux, tu regarderais la mort en face tu te brûlerais tout court, ça revient au même, tu vois ?

281 - **Oui**

282 - Euh... donc tu mets des lunettes très très polarisées qui permettent de regarder le soleil sans
 283 cramer. Voilà. Le fantasme ça nous sert à ça. Ça permet d'être face au réel sans s'effondrer
 284 parce que le réel c'est pas la réalité, le réel est un corps, c'est ce qui nous constitue, c'est ce
 285 qui nourrit le symbolique et l'imaginaire, c'est ce qui nous constitue en tant que sujet, c'est
 286 pour ça qu'on a des angoisses de mort, normalement dans sa vie ça arrive ces angoisses-là, de
 287 faire ces expériences-là, mais euh...

288 - **C'est évacué par ces mécanismes de défense ?**

289 - Alors c'est pas un mécanisme de défense c'est une structuration autour du langage, c'est...
 290 trop long à expliquer parce que arriver à expliquer Lacan ça va être un peu compliqué, donc
 291 oui, on la nie mais heureusement quoi. Dès que tu as faim tu as l'impression que tu vas
 292 t'anéantir, pfff, bah putain, c'est pas cool quoi, t'imagines, trois fois par jour quoi, voire
 293 quatre... (rires)

294 - **Du coup est-ce que tu penses que c'est quelque chose, cette structure, qui se met en place**
 295 **jusqu'au bout ? Parce que l'échéance c'est l'incertitude, tu ne sais pas finalement quand**
 296 **survient la mort.**

297 - Ces questions-là sont de l'ordre de l'existence, ce n'est pas de l'ordre des soins palliatifs tu
 298 vois ? c'est des questions philosophiques qui ne concernent plus les soins palliatifs en soi. Ce
 299 n'est pas exclusif de la mort les soins palliatifs.

300 - **J'ai voulu interroger les soins palliatifs parce que c'est ce moment-là qui m'intéresse,**
 301 **c'est ce moment où on réalise que la vie s'éteint.**

302 - Je ne serais pas aussi catégorique, on réalise que la vie s'éteint ? Je ne sais pas ce que ça veut
 303 dire ça, je ne sais pas ce que tu veux dire par là non plus. Là ce sont des questions qui te
 304 traversent toi que tu tentes peut-être de traiter à travers ton mémoire mais quand on annonce
 305 un cancer, il y a des patients qui vont entendre comme, effectivement « ma vie est foutue, je
 306 ne vais plus vivre », mais, si on est purement théorique, rien que de le dire déjà on est encore
 307 du côté de la vie. Finalement notre discussion s'oriente beaucoup autour de la question de la
 308 mort, et je le redis, les soins palliatifs ce n'est pas les spécialistes de la mort, alors c'est vrai
 309 que ça a cette image là parce qu'effectivement on arrive dans un moment où la maladie peut
 310 prendre le de... enfin, n'est plus du côté du curatif et elle va prendre le dessus à un moment
 311 donné dans l'existence, bien entendu, euh... la maladie a cette faculté entre guillemets de
 312 raccourcir l'existence, mais, pour autant, voilà on n'est pas des thanatopracteurs du soin, tu

313 vois, c'est pas simple. J'ai un patient ça fait trois ans quoi, il en a fait son partie ça fait partie
314 de sa vie, c'est comme ça il le sait et bon an mal an quoi. Mais même quand tu le sais, tu n'y
315 crois pas vraiment quoi. C'est toute la magie de l'inconscient et du psychisme humain quoi.
316 Quand cette patiente me dis « bonjour je m'appelle untel, j'ai tel âge et je vais crever », même
317 elle elle n'y croit pas. Quand je dis qu'elle n'y croit pas, ça veut dire que, euh... qu'est-ce
318 qu'elle m'adresse à ce moment-là ? Surtout qu'elle me dit « je vais crever », elle me dit pas
319 « je suis en train de mourir », ce qui n'est pas tout à fait la même chose, on est toujours dans le
320 futur. Le soin se conjugue au futur toujours, même dans les soins palliatifs.

321 - **Pour te dire les choses, dans ma situation d'appel**

322 - Dans ta situation de ? ça veut dire quoi ?

323 - **C'est la situation clinique qui initie le mémoire et autour de laquelle tu t'es interrogé, et**
324 **donc, il s'agissait d'une dame qui sentait qu'elle allait mourir, et euh au départ elle**
325 **sonnait très souvent parce qu'elle voulait une présence sous des prétextes qu'elle**
326 **inventait et elle a fini par me dire « je ne veux pas mourir seule, je veux que vous soyez à**
327 **côté de moi au moment où je vais mourir » et du coup j'étais un peu désarmée parce que**
328 **je ne sais pas ce qu'il faut faire, comment répondre à la demande, et on a parfois le**
329 **sentiment que les soins palliatifs, pour avoir lu un livre écrit par des cliniciens, qu'il**
330 **semble y avoir une théorie, des recettes sur comment prendre en charge la personne en**
331 **fin de vie. On a parfois l'impression que dans les soins palliatifs on sait comment**
332 **répondre ...**

333 - Oui, c'est vrai...

334 - **Et nous, à côté, on ne sait pas**

335 - Oui voilà cela va vraiment toucher à la question de la représentation, je le vois bien, dans les
336 demandes qui nous sont adressées par les services, c'est ... pffff... C'est pour ça qu'on a
337 voulu faire cette journée sur la demande, déjà, qu'est-ce qu'on nous demande quoi. Parce que
338 ce touche vraiment aux représentations et je crois qu'à un moment donné, au-delà de la
339 question de la mort, c'est euh... comme si on menait la bataille avec la maladie car la
340 médecine la perd et j'ai l'impression derrière qu'il y a un insupportable qu'on évacue : on
341 appelle quelqu'un d'autre. Moi un truc qui me fait halluciner, ce sont les équipes de la
342 douleur. C'est quand même fou qu'il ait fallu des DU et des masters douleur pour les
343 médecins (rires) oh les gars (rires) vous avez des patients qui ont mal (rires). Bien sûr ils ont
344 des approches intéressantes sur la douleur la question n'est pas là, mais c'est fou qu'il faille
345 créer ça pour que la douleur réfractaire soit prise en considération c'est quand même dingue
346 quoi.

- 347 - **Dans le même ordre d'idée on crée aussi les soins palliatifs alors qu'on meurt dans tous**
348 **les services finalement**
- 349 - Ben on meurt dans la vie quoi tout simplement quoi (rires)
- 350 - **C'est très intéressant ce que tu me dis sur la question de la demande : qu'est-ce qui est**
351 **demandé et comment on évacue parfois cette demande en s'adressant, justement, à**
352 **d'autres personnes. C'était très intéressant, est-ce que tu voudrais rajouter quelque**
353 **chose ?**
- 354 - Non
- 355 - **Eh bien je te remercie**
- 356 - Je t'en prie

8.3. ANNEXE 3 : REA

1 **Entretien REA**

2 Durée : 1 h 3 min 36 s

3 - **Dans un premier temps pourrais-tu me donner ton âge s'il te plaît ?**

4 - 51 ans

5 - **Est-ce que tu pourrais me parler de ton cursus professionnel et depuis combien de temps**
6 **tu es diplômé ?**

7 - J'ai été diplômé en 99, j'ai fait, dans l'ordre, urgences et SMUR pendant trois ans sur la région
8 parisienne et depuis 2002 je suis ici [dans le Vaucluse] et je suis en réa.

9 - **C'était un choix de passer en réa ?**

10 - C'était un choix un petit peu obligé parce que j'aimais beaucoup les urgences sur Paris, c'était
11 bien organisé, bien cadré avec de beaux locaux et tout, et quand je suis venu [dans le
12 Vaucluse] j'ai voulu faire les urgences aussi, j'ai fait six mois d'urgences ici [dans le
13 Vaucluse] et ça m'a pas plu, c'était pas pareil, c'était pas les mêmes urgences et il fallait que
14 je change et j'avais fait un peu de réanimation dans des remplacements sur Paris. J'ai donc fait
15 quatre ans de jour et après je suis passé de nuit. Les avantages en termes de planning c'est que
16 dans la semaine tu travailles moins, tu as plus de temps de repos et moins de temps de
17 présence à l'hôpital, mais ça fatigue.

18 - **Mon mémoire porte sur l'accompagnement en fin de vie donc tu pourrais te demander si**
19 **c'est justifié du coup de te poser la question en réa, mais je pense que les patients**
20 **meurent aussi en réa et du coup je trouve qu'il y a une particularité en réanimation c'est**
21 **que les personnes sont sédâtées mais pas toujours, et j'aimerais bien que tu me racontes**
22 **une, deux ou trois histoires, comme tu veux, qui t'ont marquées pour des raisons**
23 **diverses concernant des patients que tu as vu arriver, que tu as suivi et qui ont fini par**
24 **mourir**

25 - Alors, moi ce qui me vient tout de suite à l'esprit c'est un truc que je pense qu'il y a chez tous
26 les soignants : il y a un truc qui arrive et après on se protège. Ya un décès qui, euh... parce
27 que personne ne s'habitue aux décès en réalité, mais pour les premiers décès, ya toujours
28 quelque chose qui fait qu'après tu te protèges, parce qu'on a plus envie de vivre que de voir
29 des gens mourir quoi, (se reprenant) on a plus envie de voir des gens vivre que des gens
30 mourir. Un des décès qui m'avait choqué c'était un jeune en phase terminale d'un cancer de je
31 sais plus quoi et euh... très jeune, 27/28 ans, et qu'on a accompagné dans la mort. C'est une
32 histoire qui m'a touché personnellement parce qu'on avait à peu près le même âge. Pareil, on
33 s'identifie un peu des fois hein c'est pas...

34 - **C'était il y a combien de temps ?**

- 35 - Ya longtemps, ya très longtemps, je sais pas en quelle année si tu veux, après, comme tu te
36 protèges, tu vois je ne me rappelle même plus de sa pathologie exacte et tout, comme tu te
37 protèges ya des trucs qui disparaissent, ça s'efface. Mais cette histoire-là je la garde toujours
38 en mémoire, parce qu'on était de religion et de culture identique, y avait une sorte de miroir et
39 euh... ça m'a touché parce qu'on l'a accompagné dans la mort et lui aussi bon ben... il savait
40 ce qu'on allait faire, il était conscient aussi hein et pour le faire partir, je me rappelle du
41 médecin qui l'avait aussi accompagné avec moi, et on avait augmenté les doses de sédation
42 importantes pour qu'il parte dans des conditions correctes, ce qui avait le mieux pour lui parce
43 qu'il souffrait énormément, pour pas qu'il souffre et qu'il parte dans un sommeil léger et
44 correct et de manière apaisée et on avait augmenté les doses, mais des doses que j'avais jamais
45 vues parce qu'il était... il résistait, même s'il voulait partir, quelque part il y avait une grosse
46 résistance, il arrivait à garder les yeux ouverts. Il y avait aussi une accoutumance aux
47 médicaments je l'ignore pas, mais c'est pour te dire c'était de l'ordre, par exemple si toi on te
48 met 1mg d'un certain médicament, ben tu dors pendant 2 jours, lui, 1 mg on l'avait transformé
49 en 50 mg et il y avait une grosse résistance. Bon après comme je t'ai dit y avait
50 l'accoutumance, l'habitude du corps face aux médicaments mais on sentait qu'il y avait une
51 résistance, après il s'en est allé et ça c'était une histoire qui m'avait bouleversé. J'en ai pas
52 trop parlé, je suis pas quelqu'un qui exprime quand ça se passe mal mais je le digère et après
53 je peux en parler librement ça me fait pas plus que ça mais euh... je peux en parler librement
54 parce que comme on dit on a plusieurs phases après on fait le deuil. Voilà, à partir de cette
55 histoire-là je crois qu'il y a une sorte de protection ou système qui s'est mis
56 psychologiquement qui fait que ben... ya plus maintenant, même si on voit des jeunes ya plus
57 ce système de miroir, ya des décès qui touchent plus que d'autres, mais ya une grosse barrière
58 et on se protège énormément, enfin, je me protège énormément, et du coup à un tel point de
59 protection c'est que dès que je sors par exemple de la réa, dès que mon service est fini,
60 j'oublie le nom et prénom des patients. C'est-à-dire que si une semaine après tu me dis « tu te
61 rappelles de untel ? » mon premier réflexe ça va être de dire non. Après si on me donne des
62 détails oui, ça revient, mais je sens qu'il y a une protection en moi qui va dire non parce que je
63 m'en souviens plus sur le moment.
- 64 - **Est-ce que du coup ça change ton approche avec le patient par rapport à ce que tu me**
65 **racontes de cette histoire et comment tu es maintenant ?**
- 66 - Je ne pense pas que ça ait changé mon approche parce qu'avant ce choc psychologique je
67 donnais tout pareil et actuellement je donne tout pareil, il y a juste cette protection
68 émotionnelle par rapport au décès, par rapport à la pathologie, par rapport au patient, il y a une

69 distance et il n'y a plus cet effet miroir où je me dis que voilà je pourrais être dans ce cas-là
70 aussi, etc., et vivre la même chose, donc ya plus ça.

71 - **Il y a une plus grande sérénité du coup face au patient ?**

72 - Oui, il y a une plus grande sérénité mais même dans la façon de faire, qui est identique, euh...
73 ya toujours la même approche, la même sensibilité, mais il y a cette protection. Cette protection
74 s'est renforcée, je vais te raconter une deuxième histoire, avec une histoire qui me revient là et
75 qui m'a touché, c'est qu'il y a une année on a eu un patient, jeune, pareil, avec une femme
76 jeune, pareil c'était un cancer, mais je sais plus, généralisé et en phase terminale, qui était
77 conscient, qui était pas intubé, qui nous parlait, qu'à un moment on a dû intuber mais qu'on a
78 réussi à ramener conscient et donc on l'a gardé sans sédation mais qui avait besoin d'une
79 ventilation parce qu'il n'avait plus la force de ventiler, et sa femme super, tout le temps-là,
80 tout le temps avec les équipes, qui faisait son maximum pour l'équipe. On voyait que c'était
81 un couple qui avait pas du tout les moyens financiers, je crois qu'ils étaient tous les deux
82 facteurs ou un truc comme ça et elle pour mettre la main à la pâte, pour dire j'aide mon mari
83 elle nous faisait tous les jours les midis –c'était à l'époque où j'étais de jour– des plats, elle
84 nous faisait des plats avec ses maigres moyens financiers elle nous achetait des friandises, des
85 petits dej, je te parle de ça c'était il y a 18 ans et je lui avait parlé de ma petite famille aussi à
86 cette époque à ce patient en réponse à ses questions et je venais donc d'avoir mon fils et un
87 jour, pour me faire plaisir, elle m'avait apporté tu sais un truc qu'on met au-dessus des lits
88 d'enfant-là qui tourne ... un mobile là et ils m'ont dit « voilà c'est un cadeau pour toi ». moi
89 j'ai toujours refusé les cadeaux par principe après quand tu sais que ça leur fait plaisir tu peux
90 pas le refuser et euh... donc ça m'avait énormément touché déjà, ça m'avait fait énormément
91 plaisir et c'est un cadeau que j'avais ramené à la maison, que j'ai mis au-dessus du lit de mon
92 gamin et ce patient après il est mort... et quand je voyais le mobile je voyais ce patient-là, tu
93 vois ce que je veux dire. C'est choquant, ça fait un truc bizarre. C'est pour ça que la protection
94 en réalité c'est important. C'était pas de la souffrance hein, c'était un truc bizarre, une émotion
95 bizarre, t'es pas bien, t'es gêné...

96 - **C'est parce qu'il y avait un lien qui s'était créé ?**

97 - Eh oui, ce patient-là, ben... qui était attachant hein, qui m'avait offert ce truc-là, ben il est
98 mort. En fait c'est lier le professionnel à la vie de famille et tout, c'était plein de trucs qui se
99 mélangeaient, c'était une ambiance un peu particulière et depuis ce jour-là j'ai dit que je ne
100 prendrai plus les cadeaux des patients et surtout si ça avait un lien avec ma famille.

101 - **Oui je comprends**

102 - Je ne ramène plus de travaille à la maison, c'est fini

103 - **Tu voulais qu'il y ait une distinction entre...**

- 104 - ... oui, il faut une barrière, une distance entre le boulot, la maison, chez moi je pense plus du
105 tout au boulot tu vois ce que je veux dire ? même avec ma femme qui travaille aussi en réa
106 c'est rare qu'on parle boulot, de temps en temps des petits trucs mais c'est vraiment rare,
107 parce que c'est pas facile la réa, c'est aussi beaucoup de décès et comme je te dit on ne
108 s'habitue pas aux décès. Après il faut vivre ses expériences pour pouvoir te forger ton
109 expérience et voir tes limites pour te forger toi, te former et euh... pour te donner ta propre
110 personnalité et ton propre vécu et puis après il faut pas aller dans un service où tu souffres au
111 boulot et puis tu ramènes du boulot et tu souffres à la maison, non. Il faut trouver tes limites
112 avec l'expérience, je pense que les gens c'est comme ça qu'ils fonctionnent en tout cas moi
113 c'est comme ça que je fonctionne et voilà quoi
- 114 - **C'est comme ça que tu trouves un équilibre quoi**
- 115 - Oui voilà, tout simplement
- 116 - **Et est-ce que tu as aussi des expériences, quelque chose qui t'a touché avec des patients**
117 **qui n'étaient pas conscients et qui sont décédés ? Est-ce que tu fais une différence ?**
- 118 - Attends, juste avant, et après peut-être qu'on pourra développer dessus, ce qui me choque
119 encore aujourd'hui hein, c'est quand les patients sont conscients, qu'ils se dégradent assez
120 rapidement, c'est toujours dans l'urgence en réanimation, et qu'on leur annonce qu'on va les
121 intuber. On va les sédaté, puis on va les intuber, etc. et... c'est un truc que généralement je ne
122 fais plus, c'est de leur dire qu'on va les réveiller ensuite que ça ira mieux etc., parce que bien
123 souvent ils se réveillent plus. et ce qui me choque le plus, c'est les gens qui sont conscients
124 qu'on intube et au moment de la sédation et qu'on les met dans un coma artificiel, il y a une
125 petite larme qui leur coule sur le côté et souvent c'est, avec l'expérience, on sait quelle
126 personne on va pouvoir réveiller et quelle personne va décéder. Des fois on le sait pas, souvent
127 on le sait pas, mais ya des profils, comme là par exemple avec le Covid, une personne âgée,
128 qui se dégrade et qu'on intube, on sait que cette personne-là a 90 % de chance de pas se
129 réveiller. Tu vois ce que je veux dire ?
- 130 - **Oui**
- 131 - Donc là c'est ce que je trouve assez choquant encore même aujourd'hui. Ça me bouleverse un
132 peu mais voilà c'est un truc que je vis bien mais...
- 133 - **Qu'est-ce que ça t'évoque ce moment-là, ça te choque, je comprends hein dans quel sens**
134 **mais est-ce que tu saurais décrire ?**
- 135 - Moi je suis au clair hein, la vie, la mort, moi je suis complètement au clair avec ça, on n'est
136 pas éternel ici, ya la souffrance, ya tout ça pour nous le rappeler, euh... je suis complètement
137 au clair... je suis pas insensible mais comme je t'ai dit je mets une distance, beaucoup de
138 distance

- 139 - **Et malgré cette distance ça te fait quand même toujours quelque chose dans ce cas de**
140 **figure ?**
- 141 - Oui, je veux dire on fait pas ce métier en étant glacé
- 142 - **Oui, on n'est pas des robots**
- 143 - J'ai fait ce métier, moi à l'origine c'est pour soigner c'est pas pour voir les gens mourir, c'est
144 pour justement améliorer, c'est pas pour voir les gens partir, c'est toujours négatif pour un
145 soignant, c'est un échec. Après cet échec là le soignant peut le comprendre, moi je le
146 comprends aisément, c'est qu'on n'est pas éternels, ya des pathologies, on n'est pas tous
147 égaux face à la pathologie, et voilà ça il faut l'accepter. Après, t'as les soignants qui sont
148 croyants et t'as les soignants qui sont athées et qui ont d'autres systèmes de valeurs et de
149 pensée. Moi je suis plutôt dans un système croyant , je me dis musulman mais je pratique pas
150 trop quoi, à part le ramadan, mais je suis pas un mec qui fait la prière qui suit les préceptes, je
151 suis religieux cool quoi (rires), un religieux sympa, et puis après j'y mets d'autres valeurs
152 quoi, je crois spirituellement au paradis et à l'enfer donc tu vois quelque part ça m'aide un
153 peu, après les non-croyants ils ont un autre système de pensées que je comprends aussi hein, je
154 veux dire que chacun se protège comme il peut. En tout cas moi dans mon boulot, chaque fois
155 qu'on voit un décès on sait qu'on a fait le maximum, quand la personne part c'est qu'il n'y
156 avait rien d'autre à faire. Dans nos connaissances actuelles on a fait le max. peut-être que dans
157 plusieurs générations on aura d'autres méthodes et des trucs meilleurs mais dans nos
158 connaissances actuelles, nos limites et nos compétences, on a fait le max. Moi je fais toujours
159 le max.
- 160 - **Pour en revenir au patient qui n'est pas conscient, est-ce que tu as quelque chose qui t'a**
161 **marqué aussi ou est-ce qu'il y a une différence entre le fait qu'il soit conscient et pas**
162 **conscient ?**
- 163 - Le problème avec le patient conscient c'est que t'as plus d'échanges, t'as plus d'interactions
164 c'est ça je pense le plus gros souci avec un patient qui décède et qui est avant conscient c'est
165 que t'as un échange avec. Les patients que tu prends en charge et qui sont inconscients et avec
166 qui tu n'as pas eu d'échange c'est différent, il y a d'autres relations qui se créent. Mais pour
167 tous les patients, qu'ils soient conscients ou inconscients, ben c'est une relation entre êtres
168 humains, pas des choses. La seule fois où je te dirais où je me mets dans une bulle et je fais
169 pas attention à est-ce que c'est un humain ou pas un humain, c'est dans les grosses urgences,
170 les gros déchocages, où pour être efficace j'ai besoin qu'il n'y ait pas d'émotion. Dans
171 l'urgence, pour moi, même s'il y a souffrance du patient, pour moi, je vais te dire un truc qui
172 va peut-être te choquer mais il faut que ce soit comme si c'était du matériel. Là, avant de voir
173 l'être humain je vais faire mon truc comme une sorte de robot, et après réfléchir. Pour me

174 protéger et pas tomber dans les pommes, parce que c'est arrivé à des soignants (rires), pour
175 moi c'est du matos et faut que je sois opérationnel pour donner le maximum de chances à la
176 personne dans l'urgence. Mettre de côté tout ce qui est émotionnel, tout ce qui est sensibilité,
177 faut que je travaille correctement et qu'il y ait une grande dextérité dans les gestes, pas de
178 tremblements, je crois qu'on fait tous ça à un moment donné pour être le plus efficace possible
179 et après quand tout se calme c'est là où tu te mets à penser. Même quand je travaillais aux
180 urgences, et qu'on avait des arrêts cardio, le patient je le voyait comme du matos pour bien
181 faire mon boulot, mais je le laisse pas souffrir, attention hein, mais c'est pour que la personne
182 s'en sorte et après on peut discuter.

183 - **Oui, je comprends et de ce que tu as pu entendre des patients qui étaient en fin de vie,**
184 **qui savaient qu'ils n'en avaient plus pour très longtemps, qu'est-ce que tu as décelé chez**
185 **eux en termes de demande ? Est-ce qu'ils demandent à avoir une présence, à parler de**
186 **leur vie, est-ce que tu as décelé des choses ?**

187 - (temps de réflexion). Nous dans notre boulot, on fait en sorte qu'ils partent jamais tout seul.
188 Nous dans notre boulot, souvent ben on fait tout pour que la famille soit présente, on est un
189 service difficile et assez stricte, mais dans les cas particuliers on fait tout pour que ça se passe
190 très bien avec les familles, avec l'entourage et avec le patient. Ya des patients qui sentent la
191 mort venir et nous réclament même des médicaments, qu'on les laisse partir. Nous notre
192 boulot c'est de dire « non, on va faire le maximum pour que vous soyez bien », de les mettre
193 en situation confortable, même si on sait qu'ils vont partir. On fait pareil avec la famille. La
194 mort je pense que c'est pour tout le monde, c'est assez délicat. Mourir tout seul c'est
195 toujours... C'est pas... je parle pour moi, on peut le concevoir de mourir tout seul mais c'est
196 pas du positif pour moi. Je vais tout faire pour qu'ils soient accompagnés, pour qu'ils partent
197 de manière apaisée, plutôt que de partir dans la souffrance et seuls. Quelque part il y a de la
198 tristesse de partir seul, je trouve moi hein personnellement. Après ya des gens qui meurent
199 seuls, on le voit nous, bon ben... c'est aussi la vie, on ne peut pas résoudre tous les problèmes.
200 Dans ma philosophie c'est une sorte de protection aussi tu vois quand je dis qu'on ne peut pas
201 résoudre tous les problèmes non plus. Et puis c'est la réalité aussi, il faut être conscient du réel
202 et pas vivre dans l'imaginaire. Moi je pense avoir les pieds posés sur terre et j'essaie d'être
203 juste au maximum.

204 - **Tu m'en as un petit peu parlé, sur la mort et la façon dont tu l'as conçoit, est-ce que tu**
205 **peux m'en dire plus sur ce que représente la mort pour toi ? Et je ne parle pas forcément**
206 **de conception religieuse**

207 - Oui, voilà, tu peux avoir plusieurs conceptions parce que pour moi ya la spiritualité et puis
208 après ya le réel. Moi c'est un petit peu en conflit les deux tu vois, c'est pour ça que je suis un

209 peu baba cool dans le religieux quoi. Ben en fait je me raccroche au meilleur pour moi. Si le
210 meilleur c'est la spiritualité, ben j'irai plus vers la spiritualité, je pense que tout le monde le
211 fait, on va tous vers ce qui est le meilleur pour soi-même, si le réel est meilleur j'irai vers le
212 réel. Si le réel c'est moins de souffrances je préférerai le réel, si la spiritualité me dit ben non
213 ça va être l'enfer, j'irai pas au niveau spirituel, je me dirai bon ben il est mort, il est mort tu
214 vois ce que je veux dire. Pour moi d'un point de vue spirituel, si t'as fait de bonnes actions tu
215 iras au paradis, d'un point de vue réel, si tu souffrais eh ben c'est le soulagement la mort, ça
216 peut être ça aussi. Il faut voir aussi que nous dans le réel on voit les patients souffrir, on voit
217 les familles souffrir. Mais après on peut se dire aussi que, euh... un patient qui souffre et qui
218 décède c'est un soulagement aussi, tu vois. Ça peut être un soulagement pour lui, c'est aussi
219 un soulagement pour la famille. Pas sur le moment, sur l'instant ya la douleur du décès. Un
220 patient qui a souffert et la famille a accompagné dans la souffrance pendant, je sais pas moi,
221 une semaine, un mois, un an, là quelque part ya un stop, euh... ya un arrêt et après ya tout
222 doucement une remise en mouvement et une reprise de la vie derrière tu vois, c'est quelque
223 part un soulagement. Donc pour moi la mort c'est négatif mais c'est aussi positif.

224 - **Et qu'est-ce qui te ferait le plus peur justement dans la mort ? Est-ce que, si tu l'as déjà**
225 **analysé, c'est le fait de disparaître totalement, le fait de souffrir, de mourir seul ?**

226 - Pour moi ? Partir dans la souffrance, je pense que ça, ça me ferait flipper. En fait, je pense
227 même pas à moi en réalité, quand je pense à la mort, je pense plutôt à ma famille. Je ne dis pas
228 que je me sens pas concerné par la mort, mais c'est surtout je me dis comment ils vont faire,
229 comment ils vont vivre ça, je pense plus à leur souffrance à eux qu'à la mienne.

230 - **Est-ce que tu penses qu'on est suffisamment préparés dans les services pour gérer ça ou**
231 **est-ce que tu penses qu'on se débrouille un peu tout seul avec sa propre expérience et**
232 **qu'on n'est pas suffisamment formés, armés pour savoir quoi dire, quoi faire ?**

233 - Formés à la mort euh... je sais pas quelle formation on pourrait faire, en fait. Mais c'est sûr
234 que pour moi la seule formation c'est être accompagné, ne pas être seul et l'expérience, ya que
235 ça en termes de formation. Je pense que quand on fait soignant, la plupart des gens, même
236 inconsciemment, ils sont prêts à accueillir le décès. Quelque part, même si on a jamais vu de
237 décès, on peut largement supporter les décès parce qu'on sait ce que c'est la souffrance et ce
238 que c'est que la vie et donc ce que c'est que la mort.

239 - **Tu as le sentiment que la mort c'est très tabou dont on parle peu finalement, alors que**
240 **paradoxalement on meurt plus à l'hôpital que chez soi ?**

241 - Oui, je crois que c'est de l'ordre de 70 % de décès à l'hôpital. Euh... je pense pas que ce soit
242 tabou, mais comme c'est vécu plus comme un échec parce que nous ce qu'on aimerait c'est
243 soulager, guérir, c'est peut-être moins bien vécu, voilà

- 244 - **C'est moins considéré comme quelque chose de naturel du coup ?**
- 245 - Je pense que c'est considéré comme naturel parce qu'on est pas éternels et on n'est pas tous
- 246 égaux face à la maladie, mais c'est plus un échec
- 247 - **De la médecine ?**
- 248 - Non même pas, un échec dans le processus dans lequel on est engagé. On est engagé dans un
- 249 processus où, comme je t'ai dit, on a envie d'améliorer la santé des gens, on a envie de
- 250 soulager les gens, les soigner et en fait la mort c'est un arrêt, on peut plus rien faire après la
- 251 mort. En fait quand on regarde bien, nous en tant que soignants on cherche à éviter la mort, on
- 252 cherche à lutter contre la mort et donc c'est de là l'échec, c'est fini, on n'a pas réussi. Mais
- 253 nous on n'est pas, entre guillemets, des dieux, on n'est pas éternels non plus, voilà quoi, ça
- 254 rentre dans l'acceptation de ce phénomène
- 255 - **Dernière question, dans le cadre de ton DU d'hypnose, est-ce que tu as déjà eu l'occasion**
- 256 **d'utiliser l'hypnose pour rassurer, calmer une personne qui allait partir**
- 257 - Alors, là actuellement, tiens, hier soir, on a une patiente, je ne vais pas trop donner de détails
- 258 pour le secret professionnel, mais on sait que c'est une patiente qui ne va pas s'en sortir. Cette
- 259 patiente-là elle le sent elle-même et elle nous réclame des médocs pour partir. Il y a une
- 260 attitude à avoir si tu veux, moi dans mon attitude avec ce genre de patients c'est de dire
- 261 « écoutez c'est pas le moment, on est là pour vous mettre bien », là, ensuite après ce genre de
- 262 discussion où j'essaie de remonter un petit peu le moral comme ça, j'enchaîne directement sur
- 263 un peu de relaxation et ensuite de l'hypnose sans lui en parler. Elle s'est sentie de plus en plus
- 264 apaisée. C'est une dame qui avait de plus en plus de mal à respirer, d'un coup nous on le voit
- 265 par la surveillance des scopes, la saturation qui remonte, on voit son visage qui n'est plus
- 266 froncé, qui s'apaise, qui ferme les yeux, elle s'endort et donc j'ai continué la relaxation et
- 267 l'hypnose et j'avais ensuite au bout d'un quart d'heure quelqu'un d'apaisé et qui a dormi
- 268 pendant pratiquement cinq heures. Quand elle s'est réveillée, je suis allée la voir, et elle me dit
- 269 « j'étais bien, j'ai bien dormi », elle était plus dans le positif. Elle m'a dit « vous m'avez fait
- 270 de l'hypnose ? ». je lui ai dit « oui, ça vous a fait du bien ? » elle m'a dit « oui ». voilà
- 271 comment moi je les accompagne quelque part. c'est pas une personne qu'on va intuber et chez
- 272 qui on va s'acharner. C'est une personne qui est en fin de vie, en fin de parcours, donc en fait
- 273 on fait tout pour qu'elle soit le plus agréable possible. Moi dans mon rôle d'infirmier formé à
- 274 l'hypnose je l'ai accompagné dans un moment où elle s'est sentie bien. on n'a pas parlé de
- 275 décès ou de fin de vie, on a parlé du moment présent où elle s'est relaxée. Je vais reprendre
- 276 lundi le boulot et je sais qu'elle sera plus là cette dame. Au moins j'apporte une pierre à
- 277 l'édifice dans son bien-être et d'autres personnes dans la journée vont faire autre chose, etc.

- 278 - **Tu m'arrêtes si je me trompe, tu fais en sorte que le moment présent soit toujours un**
279 **moment de vie qui compte**
- 280 - Exactement, qu'elle profite, moi dans ma formation d'hypnose, j'essaie de lui faire
281 comprendre qu'elle a encore des ressources pour être bien. Pour moi dans l'hypnose il y a le
282 conscient et l'inconscient, j'ai parlé à son inconscient et je pense qu'elle est bien partie parce
283 qu'il y a des signes pour moi qui ne trompent pas : la discussion que j'ai eue avec son
284 inconscient ça s'est passé super bien, et on le voit chez les gens qui ont été très réceptifs à
285 l'hypnose, tout de suite un bien être un soulagement dans le faciès, dans les mouvements, dans
286 la ventilation, dans le rythme cardiaque, ya plein de signes qui nous montrent que les gens
287 vivent un moment agréable, un moment apaisé, si tu veux. C'est une belle façon de soigner
288 aussi : je pensais que j'étais un bon soignant avant et que je trouve que je suis encore meilleur
289 maintenant.
- 290 - **C'est très positif et c'est un outil supplémentaire du coup**
- 291 - Sincèrement je conseille l'hypnose à tout le monde. On a tous eu la même formation à l'IFSI
292 et pour moi y avait pas d'autres soins, y avait pas d'autres méthodes. Là avec l'hypnose, je
293 sais qu'il y a d'autres méthodes efficaces auxquelles je croyais pas. Maintenant quand je fais
294 une gazométrie c'est sans douleur. Avant, j'induisais déjà de la douleur en prévenant la
295 personne que j'allais la piquer et que ça allait faire mal, c'est la méthode qu'on nous enseigne
296 à l'IFSI, mais on peut prévenir différemment. Le patient en tire que du bénéfice, pour moi
297 c'est un bonheur d'avoir quelqu'un d'apaisé, de lui avoir apporté ce soulagement.
- 298 - **Quand tu as voulu faire ce DU d'hypnose c'était aussi par rapport à la douleur ?**
- 299 - Non (rires). Oui, en tant que soignants on est tous sensibles à la douleur et on fait tout pour
300 que le patient souffre le moins possible. Un patient qui te dit « j'ai mal » et que tu lui dit
301 « non, bah attendez, je viens de vous mettre un médicament et il faut patienter », ça c'est pas
302 dans ma conception. Le médicament, s'il a pas fait effet au bout de 5-10 minutes, faut passer à
303 un autre médoc ou une autre technique : on est à l'hôpital et pour moi la souffrance elle doit
304 pas y être. Y a des gens qui laissent souffrir, je pense qu'il y a des soignants qui ont pas très
305 bien compris qu'ils avaient tout un arsenal, plein de médicaments pour ne pas que le patient
306 souffre, et qu'il faut les utiliser et pousser les médecins à prescrire. Maintenant, pour qu'ils
307 prescrivent pour la douleur c'est de plus en plus facile, heureusement, mais il faut aussi que le
308 soignant soi sensibilisé à la douleur parce que le patient qui vient à l'hôpital il souffre et nous
309 on est là pour enlever cette souffrance, on n'est pas là pour autre chose. Si on n'enlève pas la
310 souffrance c'est qu'on fait mal notre boulot.
- 311 - **Alors du coup pourquoi tu as fait le DU d'hypnose ?**

- 312 - Je vais te raconter l'histoire. Il y a trois ans, l'hypnose pour moi c'était Messmer à la télé,
313 c'est que du faux parce que les mecs c'est des acteurs. Un jour je suis parti en formation dans
314 le nord, à Dunkerque, c'était une formation où il y avait pas mal d'ateliers. J'avais fait mes
315 ateliers qui étaient en lien avec la réanimation et je m'ennuyais et j'ai vu qu'il y avait un
316 atelier hypnose. Sincèrement je pensais que c'était un spectacle, une distraction quoi. Et on
317 nous a diffusé une vidéo qui m'a touché parce que je t'avais dit que j'avais fait de l'urgence, et
318 en l'occurrence en chirurgie on s'occupait d'enfants. Les enfants pour moi je sais que ça ment
319 pas : quand ils ont mal ils ont mal, quand ils ont peur ils ont peur, ils expriment, ils pleurent.
320 Là ils montraient une vidéo d'un gamin, le médecin urgentiste devait lui suturer une plaie du
321 cuir chevelu. Nous la technique qu'on avait aux urgences à l'époque, c'était de mettre le
322 masque de force aux gamins car ils voulaient pas être endormis, ils voulaient pas respirer dans
323 le masque. Comme ils s'agitaient, on les enroulait dans un drap pour les maintenir, on parlait
324 aussi avec la famille, la mère était dans tous ses états, on suturait de force le gamin et c'était
325 catastrophique pour lui du point de vue de mémoire de ce qu'est l'hôpital. Là je voyais une
326 vidéo où le médecin et l'infirmière parlent avec l'enfant sous hypnose et l'amènent à ce qu'il
327 prenne lui-même le masque pendant que le médecin met l'anesthésie au niveau de la plaie, le
328 suture et l'enfant est comme ça, les bras tranquilles, il discute... j'avais jamais vu ça moi !
329 moi je connaissais la mère qui s'évanouit, il faut s'occuper d'elle parce qu'elle tombe par
330 terre, le père qui veut casser la gueule au chirurgien, le gamin qui crie tout ce qu'il peut crier,
331 qui pleure tout ce qu'il peut pleurer. Et là, le gamin suturé, le smile, la bise au docteur ! J'en ai
332 parlé au chef de pôle qui était intéressé et m'a proposé de faire le DU d'hypnose. Je trouve que
333 c'est une technique extraordinaire.
- 334 - **C'est très positif en effet. Je te remercie pour cet échange qui était très riche.**
- 335 - C'est pas facile le décès, je te souhaite bon courage, mais c'est super intéressant. Sache que
336 quand j'ai dit, « c'est pas facile », dans ta tête ya que le mot facile qui reste », le cerveau
337 n'entend jamais la négation... (rires)

8.4. ANNEXE 4 : IDEL

1 **Entretien IDEL**

2 Durée : 1 h 18 minutes 36 secondes

3 - **Merci encore pour cet entretien que vous m'accordez**

4 - Avec plaisir

5 - **Avec votre autorisation j'enregistre cet entretien...**

6 - Bien sûr

7 - **... qui reste anonyme, bien évidemment, et pour commencer j'aimerais que vous me donniez**
8 **vos âges, si je peux me permettre (rires)**

9 - Oui, je vais avoir 45 ans

10 - **D'accord, et est-ce que vous pourriez me parler très brièvement de votre cursus, l'année de**
11 **vos diplômes, ce que vous avez fait après vos diplômes ?**

12 - Ok, alors moi j'ai été diplômée en 1998 et en sortant du diplôme j'ai été embauchée par [un hôpital
13 psychiatrique], j'ai travaillé deux années dans un service de gérontopsychiatrie auprès de personnes
14 âgées atteintes de troubles psychiatriques très variés. On n'avait pas beaucoup de patients, on avait
15 une dizaine de patients. C'était très intéressant, mais euh très vite j'ai voulu revenir sur de l'intra,
16 parce que c'était sur de l'extrahospitalier, c'était un service extrahospitalier. Je suis revenue sur
17 l'intrahospitalier de l'hôpital [psychiatrique] en service d'accueil crises fermé pendant une année et
18 ensuite, comme ça ne me plaisait pas, j'ai demandé à aller dans un autre service et puis, bien sûr, la
19 hiérarchie n'a pas accepté, donc je suis partie, je me suis mise en disponibilité et je me suis
20 installée en libéral avec une collègue avec qui j'avais travaillé en psychiatrie. Et là j'ai travaillé
21 pendant euh... ben je me suis installée en 2002 et j'ai arrêté en 2017, donc 15 ans d'exercice en
22 libéral, avec une évolution quand même de la pratique très importante sur les 15 années. Et puis
23 après j'ai fait l'école des cadres et puis j'ai retravaillé un petit peu à l'hôpital de Carpentras en unité
24 de soins longue durée en attendant d'avoir mon poste à l'IFSI.

25 - **D'accord, Ok, quel type d'évolution vous avez constaté sur les années 15 en libéral**

26 - C'est le virage de 2009, le virage ambulatoire. Puisque moi quand je me suis installée en 2002, on
27 était encore sur du post-opératoire, mais euh... enfin, très peu quoi, c'est-à-dire que les gens
28 restaient encore hospitalisés pendant une semaine à l'hôpital et puis ils rentraient à domicile, mais
29 il y avait très peu de soins et c'était essentiellement euh..., quand j'ai commencé, c'était des soins
30 très peu techniques, on va dire des petits pansements euh... beaucoup, toujours, de prise en charge
31 nursing chez des personnes âgées dépendantes, et puis voilà. Et puis au fur et à mesure, on a vu
32 arriver tout ce qui est de la chirurgie, du post-opératoire, et puis ensuite on a vu arriver des soins
33 beaucoup plus techniques, avec notamment les prises en charge de fins de vie dont on a fait notre
34 spécialité au cabinet.

- 35 - **D'accord, bon bah du coup ça tombe bien (rires)**
- 36 - Oui (rires)
- 37 - **Le hasard fait bien les choses**
- 38 - Oui
- 39 - **Par rapport à cette expérience, j'aimerais bien euh..., voilà, on va entrer dans le vif du sujet,**
- 40 **que vous me racontiez des prises en charge qui sont pour vous les plus emblématiques ou qui**
- 41 **vous ont le plus questionné ou bousculé, voilà, ce qui vous a le plus impacté**
- 42 - Euh... y en a quand même beaucoup (rires), y en a beaucoup pourquoi ? parce que... -mais je vais
- 43 vous dire hein, y a des patients dont je me souviens très bien- y en a beaucoup pourquoi ? parce
- 44 qu'on était sur une zone rurale, on était le seul cabinet infirmier à être habilité à travailler sur les
- 45 chambres à cathéter implantables puisque quand on a passé notre diplôme on n'avait pas la pratique
- 46 des CCI hein, c'est arrivé dans les années 2000, donc du coup on s'est formé à la pratique de la
- 47 CCI et obligatoirement en se formant à la pratique de la CCI on a vu arrivé aux domiciles des
- 48 patients porteurs de chambres à cathéter implantables, et beaucoup se sont des patients cancéreux,
- 49 sur lesquels on mettait les chimiothérapies, puis après très vite sur la fin de vie on va mettre de
- 50 l'hydratation, de l'alimentation parentérale, de la morphine, vous voyez, tout ce genre de
- 51 médicaments. Donc du coup euh... comme on était habilités à faire ça on s'est retrouvés à avoir à
- 52 prendre en charge des patients ben qui se retrouvaient avec, au début on faisait une prise en charge
- 53 sur par exemple, je me souviens d'un monsieur, c'est un monsieur que j'ai suivi pendant six
- 54 années. C'est un monsieur qui avait un cancer du côlon, donc au début il allait à Ste Catherine, à
- 55 l'institut Ste Catherine, on lui posait une chimiothérapie dans un Baxter, vous savez un dispositif
- 56 portable, et il rentrait chez lui, et en fait au bout de 48 heures on allait enlever cette euh... cette
- 57 chimiothérapie, faire un rinçage, voilà, et puis éventuellement il y avait d'autres soins, mais voilà,
- 58 le soin principal c'était celui-là. Et puis ce monsieur, bien entendu, son cancer a continué..., bien
- 59 entendu oui, malheureusement quoi... a continué d'évoluer, jusqu'au moment où on est arrivé à la
- 60 question que, ben que finalement le traitement... c'était pas un traitement curatif, hein, ça restait un
- 61 traitement d'un cancer chronique, quoi, c'était pour limiter la propagation des cellules cancéreuses,
- 62 - **De le stabiliser quoi...**
- 63 - Oui... Et on s'est retrouvé à un moment donné où ça ne marchait plus, donc voilà, le cancer a
- 64 continué à évoluer. Ce patient était en fin de vie, euh, donc on est passés sur du soin palliatif et
- 65 comme nous on avait commencé les soins ben on a continué jusqu'au bout et on a plein de patients
- 66 comme ça en fait. Au début on a commencé sur du soin plus curatif, après on est passé sur du soin
- 67 palliatif et on était reconnus en fait, notre équipe, pour accompagner les gens en fin de vie et après
- 68 on nous appelait pour ça. On nous disait « bon bah voilà, j'ai mon papa, j'ai ma maman, j'ai ma
- 69 grand-mère qui est en fin de vie, est-ce que vous viendriez faire les soins à domicile ? ». Donc on a

70 eu énormément de patients euh... de patients comme ça et ce monsieur ben voilà on l'a
71 accompagné jusqu'à la fin, à la maison.

72 - **D'accord.**

73 - Et ce qui a été difficile pour lui c'était que même si c'était clairement dit, pour sa femme, sa fille et
74 lui-même, euh... le moment venu où la situation se dégrade fortement notamment au niveau
75 respiratoire, le patient demande à aller... aux urgences... et voilà, donc c'est compliqué

76 - **La complexité est-ce que c'est justement le lien qui se crée sur ce long terme, puisque vous**
77 **parliez de six ans d'accompagnement, quels types de liens se créent finalement avec ce**
78 **patient ?**

79 - Ben pour moi c'est la plus grande difficulté, j'imagine que pour moi c'était celle-là, c'est que vous
80 rentrez dans une relation qui euh.. où il y a les euh... affectivement vous êtes engagée, parce que
81 vous connaissez très bien le patient, vous rentrez dans son intimité d'emblée hein pour les soins, le
82 fait que ce soit au domicile vous êtes chez eux, donc vous connaissez euh... vous connaissez très
83 bien ses habitudes de vie, vous connaissez très bien son entourage, le patient connaît aussi votre vie
84 à vous quelque part parce que dans une relation ben... même si on est professionnel on donne aussi
85 un petit peu de soi sur le plan personnel : il sait que vous avez des enfants, il sait des choses de
86 vous quoi. En plus, moi j'habitais dans le village où j'exerçais donc j'étais assez connue de tout le
87 monde, donc on connaissait aussi ma vie personnelle donc c'est une relation assez, euh..., assez,
88 ouais assez intime qui se met en route avec, alors de l'affectivité, ça dépendait des patients parce
89 que voilà hein on s'entend plus ou moins bien avec les gens, mais euh..., mais oui les euh...
90 certains sentiments même se développent, des sentiments d'amitié avec les gens, voilà, ce patient je
91 pense que quelque part il y avait un certain sentiment d'amitié, c'est quelqu'un que j'apprécie
92 énormément et qui m'apprécie aussi. Et donc après, au-delà du fait de mener à bien votre activité
93 sur les soins quoi, y avait, aussi, respecter ce qu'on s'était engagée à faire pour le patient, c'est-à-
94 dire qu'on lui a promis qu'il resterait chez lui, qu'il ne souffrirait pas, qu'on mettrait tout en place
95 pour que ça se passe le mieux pour lui. Et donc cet engagement-là, quelque part, on devait le tenir
96 quoi. Et c'est un engagement des fois pour le patient mais aussi pour la famille, c'est-à-dire qu'on
97 s'engageait auprès de la famille à tout mettre en place, pour qu'il puisse mourir chez lui. Et que
98 souvent, et des fois c'est dans le moment le plus difficile qui est souvent celui de l'agonie, où ça se
99 dégrade tellement, où les signes deviennent tellement... la mort est là, la mort arrive, elle est là, et
100 l'angoisse est là aussi, l'angoisse elle est pour le patient, l'angoisse elle est pour la famille,
101 l'angoisse elle est aussi pour nous les infirmiers et on doit gérer tout ça quoi. Et finalement cette
102 angoisse, c'était, voilà, c'était pas facile à gérer tout le temps.

- 103 - **Comment est-ce que vous analyseriez cette angoisse justement ? On peut comprendre**
104 **l'angoisse du patient sur euh... voilà, ce moment-là qui arrive pour lui où il réalise que, ça y**
105 **est, c'est la fin, quelle est l'angoisse du soignant ?**
- 106 - Euh... alors ! Moi, je vais parler pour moi personnellement, hein ? Parce que je peux pas dire pour
107 mes collègues...
- 108 - **Oui, bien sûr**
- 109 - Moi, pour moi, y a déjà l'anxiété, avant de parler d'angoisse, y a l'anxiété. L'anxiété de bien faire
110 mon travail. C'est-à-dire qu'à un moment donné, quand on est dans des situations, euh..., difficiles
111 où on arrive pas très bien à gérer la douleur, ça ça arrive : la douleur on met en place des
112 antalgiques, morphines... donc moi j'étais anxieuse sur les soins des fois, c'est-à-dire que je me
113 disais : « bon, j'ai branché ça, j'ai mis en route ça, j'ai posé ça, est-ce que moi, déjà, j'ai bien fait ?
114 Est-ce que le patient va bien réagir ? » Mais ça peut être aussi au niveau respiratoire, quand le
115 patient commence à avoir des pauses respiratoires, voyez ? De l'anxiété plutôt liée aux soins, à la
116 technicité, et puis liée, après, à la gestion de la famille. Dans la fin de vie, la famille, surtout au
117 domicile, euh..., est omniprésente et donc il faut aussi gérer la famille dans beaucoup de questions,
118 beaucoup de remises en questions de ce qu'on fait parce que, souvent, on arrêtais des fois la
119 nutrition pour pas surcharger le patient qui pouvait se mettre, par exemple, en OAP, donc on
120 diminuait les apports liquidiens et du coup la famille comprenait pas pourquoi on arrêtais les
121 perfusions. Ils disaient : « ben non, si vous arrêtez il va mourir ». Voyez ? ça ça générerait de
122 l'anxiété parce que vous deviez justifier de ce que vous faisiez, enfin, pour moi. Et puis, au-delà de
123 ça, c'est la confrontation à la mort, hein, euh... pffff... L'angoisse de la mort, c'est..., bon, ben,
124 voilà hein ?, c'est euh... cet anéantissement euh... pffff... c'est tellement du tout au rien, euh...
125 c'est-à-dire que y a quelques heures la personne elle est là, même si vous lui parlez pas, ben, voilà,
126 elle est là, elle vous répond plus mais son cœur bat, elle est présente, et d'un coup ce vide quoi !
127 C'est-à-dire que quand le dernier moment arrive, le vide... vraiment j'ai ressenti ce vide, c'est-à-
128 dire c'est comme si d'un coup c'était un mannequin devant moi ou un, vous savez euh... au musée
129 là, le musée Grévin à Paris, les, les... voilà les...
- 130 - **Les statuts de cire...**
- 131 - Voilà en cire, eh ben c'est exactement ça. Et euh..., j'ai tellement connu la personne, que d'un
132 coup de voir ce corps mais euh..., sans vie, sans âme, c'est..., ça vous..., mais ça..., à chaque fois
133 ça me... ça me rentrait dedans quoi, c'était... waouh quoi ! Plus rien ! D'un coup c'est plus rien !
134 Je me dis c'est ça la mort quoi ! Alors du coup, beaucoup d'interrogations vis-à-vis de ça, ça m'a...
135 ouais !...c'est euh...
- 136 - **Des interrogations personnelles du coup ?**

137 - Personnelles ouais, personnelles sur comment vivre euh... Autant, plus jeune, quand j'étais
138 infirmière plus jeune, pas tant que ça...

139 - **Oui, c'est ce que j'allais vous poser comme question**

140 - (rires)

141 - **(rires) Est-ce que c'est quelque chose qui vous a accompagnée durant votre vie, euh..., même**
142 **avant d'être soignante, comment est-ce que ça a évolué cette question-là, est-ce que c'est**
143 **vraiment cette expérience qui a déclenché quelque chose ?**

144 - Alors, la question de la mort je me la suis pas du tout posée déjà quand j'étais élève infirmière -on
145 était pas étudiants, on était élèves- pas du tout posée, c'était pas du tout mon..., j'avais été
146 confrontée euh... j'avais fait un stage aux urgences, mais ça m'avait..., vraiment ça me..., voilà,
147 on mourait, c'était normal pour moi, ça faisait partie de la vie, voilà, ça me... je percutais pas.
148 Après, quand j'ai travaillé en gériopsychiatrie, la question de la mort a commencé à se poser
149 puisque certaines personnes qui étaient hospitalisées là, notamment pour des démences, le
150 psychiatre mettait en avant la question de la mort. Donc je me suis dit : « tiens, pourquoi ? », voilà,
151 ça a commencé à me dire « la mort quand même c'est quelque chose qui... », mais ça ne me
152 perturbait pas sur un plan personnel, ça restait toujours, voilà, du... l'autre, c'est l'autre qui meurt.
153 C'est l'autre, c'est... c'est le patient qui meurt, c'est... voilà ! Et puis, en fait c'est au fur et à
154 mesure de toutes ces prises en charge palliatives qu'on a pu faire, d'être confrontée, je vous dis
155 euh... j'ai fait jusqu'à..., pour les fêtes de Noël, une année, j'ai fait trois prises en charge de fin de
156 vie en même temps. Au moment des fêtes de Noël qui sont des fêtes de famille, tout ça, où y a
157 quand même de la joie, et moi je passais d'un environnement, si vous voulez euh..., y avait le repas
158 familial de midi de Noël, et hop je partais travailler pour ma tournée du soir et du coup j'étais
159 confrontée à mes trois patients qui allaient mourir quoi. Et euh... et à partir de là, la mort s'est de
160 plus en plus imposée à moi, à force de faire..., j'ai fait énormément de toilettes mortuaires, donc en
161 fait c'est-à-dire que le patient on faisait tout ce qui est soins jusqu'à la fin, quoi, jusqu'à la mort,
162 mais des fois il mourait par exemple dans la nuit. Ben la nuit en fait la famille me téléphonait et,
163 alors que moi j'avais plus rien à faire hein, mais comme je m'étais engagée sur cette fin de vie,
164 avec mes collègues on avait à cœur d'y retourner, ne serait-ce que pour appeler le médecin pour
165 faire le certificat de décès, faire une petite toilette mortuaire, faire éventuellement un habillage si y
166 avait pas les pompes funèbres qui le faisaient. À la fin c'était plus que les pompes funèbres qui le
167 faisaient, mais au début, y avait pas les pompes funèbres qui venaient donc on a fait beaucoup
168 de..., c'est-à-dire que même les patients des fois nous avaient dit : « là, dans cette armoire, vous
169 me mettez ça ». Ils avaient préparé leur vêtement. Voilà, c'était des galères des fois. Et donc voilà,
170 du coup c'est vrai qu'on y retournait aussi à d'autres moment que le moment dans lequel vous êtes,
171 du moment du travail, donc vous êtes dans votre vie personnelle et hop on vous appelle pour la

172 mort quoi du patient. Donc du coup cette mort elle est vraiment devenue très omniprésente pour
173 moi à tel point qu'à un moment donné, en fait ça... j'ai dû arrêter quoi c'est... C'est-à-dire que, à
174 un moment donné je me suis dit : « mais tu connais plus de gens au cimetière que... », Au final, je
175 connaissais énormément de monde qui était au cimetière quoi, au bout de quinze ans... voilà,
176 c'était trop quoi c'est...

177 - **Il n'y avait pas d'habitude pour vous face à ces événements ?**

178 - De quoi ?

179 - **D'habitude ?**

180 - Non, ah non ! jamais ! je m'y suis jamais habituée, jamais, jamais !

181 - **C'est quelque chose qui au contraire... ?**

182 - ... au contraire ça a fait que me déshabituer. C'est comme si petit à petit je devenais plus
183 vulnérable à cet événement-là. Plus je refaisais d'accompagnement jusqu'à la fin, plus j'étais
184 vulnérable à la mort du patient. Chaque fois, à tel point Marie que, une fois, euh... en fait c'est une
185 femme qui avait une cinquantaine d'années, que j'ai toujours connue, bon c'était pas quelqu'un que
186 je connaissais très bien mais que j'ai toujours connu dans le village, qui me téléphone pour des
187 soins, et en fait on lui avait découvert un cancer des ovaires et elle avait eu une chirurgie pour ça.
188 La chirurgie s'était très très mal passée. Et donc elle avait, si vous voulez, des plaies euh..., des
189 plaies béantes, sur le ventre, au niveau de l'incision quoi, ça s'était..., voilà ! Et cette patiente était
190 extrêmement optimiste. C'est-à-dire que..., alors, je ne sais pas si elle n'avait pas conscience de
191 son état, en tout cas elle me disait : 'oh mais tu sais, cette année » - elle avait des gîtes, donc c'était
192 au printemps, elle avait des gîtes et elle me dit « mais cette année, je vais pas pouvoir m'occuper de
193 mes gîtes, mais l'année prochaine, je compte bien ». Sauf que moi j'avais les informations
194 médicales et je savais qu'elle n'irait pas... à l'été prochain. Donc quand je suis remontée dans ma
195 voiture, je me suis mise à pleurer, pleurer, pleurer, pleurer, pleurer, parce que j'arrivais pas à
196 supporter quoi je me dis : « mais elle va mourir ». Elle va mourir, et j'arrivais pas à supporter le fait
197 qu'elle puisse mourir quoi. Et du coup cette patiente ça a été un des, y a pas eu que ça mais, un des
198 déclencheurs qui fait que je me disais que je ne peux plus faire ce métier-là, je ne peux plus être
199 confrontée quotidiennement à la mort, je peux plus.

200 - **Ça vous affectait, il y avait beaucoup d'émotions ?**

201 - Oui

202 - **Et finalement vous entriez quelque part dans des phénomènes de deuil ? À chaque fois ?**

203 - Mais oui. C'est-à-dire que, alors, si vous me parlez du deuil, j'allais aux enterrements de mes
204 patients. J'avais besoin. C'est-à-dire que..., alors chaque fois, bien sûr, on était sollicités un petit
205 peu par la famille hein ? Donc au début ça pouvait être de la représentation, bah oui, l'infirmière
206 qui l'a soigné, bon ben elle est là à l'enterrement, ok, mais après ça venait du besoin. C'est-à-dire

- 207 qu'il fallait que j'accompagne jusque dans..., jusqu'au bout quoi. Au-delà de la..., de ce que ma
208 profession m'autorisait quelque part. C'était d'un point de vue personnel, voilà, comme je peux
209 aller à des enterrements de personnes que je connais bien, de mon cercle proche quoi.
- 210 - **Oui parce qu'il fallait justement faire ce processus de deuil et ça passait par ça ?**
- 211 - Oui, oui, c'était... Alors après on me disait : « oui..., pourquoi tu y vas, il faut pas ! ». Mais j'étais
212 pas la seule, hein ? mes collègues venaient, on y allait à deux, trois hein ?
- 213 - **Et vos collègues étaient affectés comme vous, enfin, semblaient affectés comme vous ?**
- 214 - Alors pour tout vous dire Marie, sur les cinq infirmiers — on était quatre dans le cabinet, quatre
215 infirmiers plus un cinquième qui nous remplaçait — aujourd'hui y en a plus qu'un qui exerce.
- 216 - **D'accord**
- 217 - Voilà. Une de mes collègues a arrêté un peu avant moi, elle est devenue épicière, l'autre collègue a
218 continué, elle a arrêté le libéral, mais elle est partie travailler en maison de retraite et là ! ça a été...
219 ça l'a achevée, elle a arrêté aussi, elle travaille plus comme infirmière. Et le troisième infirmier,
220 c'est un homme, lui il est..., il a été pareil, après moi, il s'est arrêté après moi lui aussi, et
221 aujourd'hui il est infirmier euh..., c'est pas un CCS, mais il est infirmier euh..., pfff... vous savez
222 dans ces... oh, je vais y arriver ! C'est pas la MDPH mais il s'occupe aussi de l'aménagement des
223 domiciles pour les personnes handicapées, donc très détaché de situations comme ça. Et cette
224 équipe de quatre on était très très soudés pour l'accompagnement de fin de vie. On était
225 complémentaires, on était très soudés et on se relayait et ça marchait très bien.
- 226 - **Et vous en parliez facilement entre vous ?**
- 227 - Oui, oui, ah oui. On avait même un cahier, on avait fait un petit cahier, qui était un cahier souvenir,
228 quelque part, où quand on prenait en soin des gens, qui en plus pour lesquels on avait développé
229 des sentiments d'attachement hein ? oui, d'attachement, d'affection, on écrivait des paroles, on
230 écrivait des anecdotes de vie, de situations qu'on avait vécues avec eux. Et ce cahier il était sur
231 notre bureau et de temps en temps on relisait, on disait : « ah, mais tu te rappelles de untel, et lui,
232 qu'est-ce qu'on a fait ? », voilà, donc on en parlait beaucoup entre nous, et après pour ce qui était
233 des fins de vie des fois on y allait à deux, quand on pouvait, quand les soins étaient difficiles on
234 s'organisait pour être deux parce que des fois c'était long. Vous aviez euh... bah, tout ce qui est
235 soin d'hygiène, soins..., le confort hein ? Voilà, l'installation dans le lit, tout ça... Après y avait la
236 gestion, par exemple, de la chambre à cathéter implantable avec, par exemple, une nutrition, des
237 médicaments, euh..., des fois y avait aussi la famille à côté à gérer aussi. Donc du coup, des fois on
238 était deux pour les soins, pour se soutenir.
- 239 - **Et vous parliez, vous arriviez à parler spécifiquement de la mort, justement, de ce moment-**
240 **là ? Tout à l'heure vous me parliez d'anéantissement, est-ce que c'est quelque chose que vous**
241 **arriviez à débriefer ?**

- 242 - Pas avec tous mes collègues. Avec une seule collègue, une seule collègue, oui, qui euh...
- 243 - **Qui partageait un petit peu ce ressenti ?**
- 244 - Oui, oui, qui est mon amie et qui, comme on a fait énormément de fins de vie ensemble m'a fait
245 promettre que si un jour elle était dans cette situation, c'est moi qui prendrais les décisions pour
246 elle. Et d'ailleurs, elle a été opérée d'un cancer et elle m'a désignée comme personne de confiance,
247 voilà, parce qu'elle savait quel était mon point de vue et ma façon d'envisager la mort.
- 248 - **D'accord, et quelle est votre façon d'envisager la mort ?**
- 249 - Que... que c'est votre dernier moment à vivre, donc ça fait partie de la vie et qu'on ne peut pas
250 vous ôter ce moment-là. C'est-à-dire que quand on parle de sédation, en fin de vie, on en a fait
251 hein ? de la sédation, il faut que la personne, à qui vous allez faire la sédation, soit consciente, au
252 moment où vous allez enclencher la sédation, qu'elle ne va pas vivre sa mort... Je ne sais pas si je
253 me fais comprendre...
- 254 - **Oui, oui, je vous comprends parfaitement**
- 255 - La mort c'est..., pour moi, j'aimerais pouvoir vivre ma mort. C'est-à-dire que... être consciente
256 que je vais mourir et que... et que j'ai peut-être des choses, des choses à dire une dernière chose à
257 faire, qu'on ne peut pas me voler ce moment-là et que souvent quand on... alors, c'est sûr que la
258 douleur est là et qu'il faut que... que la douleur c'était vraiment notre priorité numéro un quoi,
259 c'était que le patient n'ait pas mal. Et après y avait l'angoisse de mort. Pour certains patients c'était
260 extrêmement, euh... angoissant à tel point que c'était insupportable, donc du coup on arrivait à la
261 sédation, Valium, Hypnovel, voilà, les anxiolytiques, mais euh... mais je pense que... avoir
262 suffisamment parlé aux patients pour savoir comment... comment ils envisageaient leur mort. À tel
263 point que des fois c'est moi qui leur redissais ce qu'ils m'avaient dit avant. Parce qu'une fois j'ai eu
264 une dame qui avait une sclérose en plaques et que j'ai soignée pendant dix ans, elle me dit, donc on
265 est arrivées à son moment de fin de vie, et elle a de l'encombrement bronchique bien sûr hein ?
266 donc du coup, elle avait un peu de mal à respirer et elle me dit euh... le médecin vient la voir et lui
267 prescrit des antibiotiques en injection et elle m'avait dit qu'elle ne voulait absolument pas de
268 traitement euh... comment dire... euh... pfffff... c'était quelqu'un qui était très branché
269 homéopathie euh... médecines alternatives et tout ça, donc elle voulait pas ce genre de traitement,
270 ça avait toujours été comme ça. Donc au moment où je devais lui faire les injections, je lui ai
271 rappelé ça, j'ai dit « est-ce que vous êtes sûre que vous voulez que je vous fasse ça, le médecin l'a
272 prescrit ? ». Donc elle m'a demandé : « oui, mais qu'est-ce que ça fait ? Et si je le fais pas, qu'est-
273 ce que... est-ce que ça va m'empêcher de mourir, est-ce que je vais mourir ? », voilà. Donc du
274 coup on a reposé les choses. Donc on a quand même fait les injections pour qu'elle puisse diminuer
275 son encombrement bronchique. Mais euh... bon, voilà, je sais plus pourquoi je vous disais ça
276 (rires), je me perds dans les souvenirs

- 277 - ... **que vous saviez du coup ce que souhaitait le patient pour ce moment là**
- 278 - Oui, la plupart du temps, on avait assez... Bon c'est arrivé qu'on prenne des fins de vie
279 tardivement donc là c'est plus difficile, mais en général, même si on prenait des fins de vie sur le
280 tardif... je me souviens d'un monsieur comme ça en fait qui avait été hospitalisé pendant très très
281 longtemps, du coup nous on a pris que la fin de vie en collaboration avec l'ADAR, l'hospitalisation
282 à domicile d'Avignon, et en fait on a eu des choses à faire à ce patient qui étaient pas toujours
283 congruentes avec ce qu'on savait de lui, d'avant. Donc du coup... et lui il pouvait plus nous dire.
284 Donc on a essayé un peu de, voilà, de faire au mieux entre ce qu'on connaissait de lui, les
285 prescriptions, ce que disait la famille, ce que demandait, bon, le médecin, tout ça quoi.
- 286 - **Parce que pour le coup votre approche c'était de beaucoup en parler avec le patient avant**
287 **pour connaître son point de vue**
- 288 - Ses souhaits, ah oui et j'ai des exemples à la pelle comme ça. Mais j'ai une patiente aussi, c'était un
289 cancer du sein, c'est quelqu'un qui ne voulait absolument pas de chimiothérapie... oh la la ! j'en ai
290 un autre aussi... j'ai des patients comme ça qui refusent des traitements lourds ou de
291 chimiothérapie ou des traitements qui vont les assommer, comme ils disent hein ? et qui du coup
292 partent sur des médecines alternatives, phytothérapie, cannabis, huiles essentielles, tout ça et
293 euh..., le défi pour nous c'était toujours de prendre en compte leur façon d'envisager la fin de leur
294 vie, et ce qui va avec, et en même temps, de pouvoir quand même assurer un minimum de confort
295 qui ne vient pas toujours des traitements de médecines alternatives quoi, voyez ? fallait un petit peu
296 euh...
- 297 - **Il fallait jongler quoi**
- 298 - Bidouiller ouais entre l'huile essentielle et la morphine (rires)
- 299 - **Et ça veut dire que se déclenchait à un moment donné cette discussion autour de la mort, qui**
300 **était à l'initiative de ça ? Est-ce que c'était plutôt vous, plutôt le patient ? Est-ce que vous**
301 **sentiez qu'il y avait une réticence à en parler, est-ce que c'était quelque chose de tabou ?**
- 302 - Euh..., oui, c'est toujours tabou parce que..., enfin au début ça l'est parce que vous savez pas vous,
303 en tant qu'infirmier, si le patient a envisagé sa mort, déjà. Qu'est-ce qu'il a compris, qu'est-ce qu'il
304 sait, est-ce qu'il sait qu'il va mourir ? Oui quelque part parce que il sait qu'il n'y a plus de
305 traitement pour lui mais est-ce que pour autant on vous dit « y a plus de traitement pour vous, vous
306 êtes en palliatif », est-ce que pour autant vous savez que vous allez mourir, et puis est-ce que vous
307 savez que vous allez mourir demain, dans six mois, dans un an, ça on le sait jamais. Donc déjà ça
308 vous savez pas ça. Et après, donc du coup, vous pouvez pas prendre l'initiative de parler de la mort
309 au patient, de la mort, de sa propre mort à lui, vous ne pouvez pas commencer comme ça parce que
310 vous savez pas ce qu'il en sait lui. Donc en fait, personnellement, j'attendais que le patient aborde
311 le sujet et quand il abordait le sujet, hop. J'avais quand même mon expérience de psychiatrie où en

312 parle quand même pas mal de la mort en psychiatrie, notamment en gériopsychiatrie, qui m'a
313 beaucoup servie. Je me disais « ça y est le patient en parle donc tu peux en parler avec lui », mais
314 toujours dans la reformulation de ce qu'il dit et des fois j'ai fait de l'humour. C'est-à-dire que, par
315 exemple, je lui disais « bon ben à demain matin ? » et il me dit « si je suis encore là », je lui dis
316 « oui vous avez raison si vous êtes encore là, mais moi aussi si je suis là », voyez, je revenais à ma
317 propre euh...au fait que je sois moi aussi mortelle quoi.

318 - **Pour se retrouver sur quelque chose de commun ?**

319 - Ah bien sûr, évidemment. C'est-à-dire que c'est pas la mort de l'autre, la mort de l'autre c'est ma
320 propre mort, enfin, c'est moi aussi quoi. L'autre c'est pas moi mais (rires) si on est empathique, si
321 on considère l'autre, on se dit bien que quand je considère le fait qu'il soit douloureux et qu'il va
322 mourir c'est que moi aussi je suis un être de chair, que je souffre et que je peux mourir. Donc c'est
323 ce qui pour moi fait la base de mon empathie.

324 - **C'est peut-être aussi ce qui remettait un peu d'équilibre dans la relation, entre le patient qui
325 annonçait qu'il allait mourir, face à un soignant qui lui dit...**

326 - ... qu'il va mourir lui aussi (rires) et qu'il va pas le sauver de sa mort, qu'il va pas le sauver, qu'il
327 ne peut rien de plus que ce qu'il propose dans les soins quoi

328 - **Et du coup quand la personne vous parlait spontanément de sa mort, vous arriviez à aller sur
329 ce terrain de savoir ce qu'elle souhaitait pour ça ou est-ce que vous aviez parfois cette
330 tentation, comme on peut le voir parfois de dire « non mais, on a le temps, tout va bien se
331 passer, ne vous inquiétez pas » ?**

332 - Alors ça je me l'interdisais Marie, je me l'interdisais. Je dis pas que je l'ai jamais fait hein ? Je dis
333 pas que j'ai jamais dit « mais non, on a le temps, vous inquiétez pas », j'ai sûrement dû le dire,
334 mais franchement, c'était un principe, je pouvais pas dire que « non, vous allez pas mourir ». Parce
335 que c'est pas vrai et que ça serait mentir, je dis pas que j'ai jamais menti à mes patients, mais là
336 quand même c'est un gros mensonge quoi. Donc des fois j'arrivais pas à dire « oui, vous allez
337 mourir », ça c'est vrai, des fois j'arrivais pas à le dire mais du coup je disais rien. Je disais rien, le
338 patient disait « de toute façon, je sais que je vais mourir, j'en ai plus pour longtemps ». Et je ne
339 disais pas « oui, c'est vrai », je ne disais pas « non ce n'est pas vrai », je me taisais en fait. Je me
340 taisais, j'attendais que le patient parle et je rebondissais sur peut-être de quelle façon il souhaitait
341 que ça se fasse. Par exemple, je me souviens d'un monsieur, il voulait plus faire de traitement
342 contre son cancer, et donc il a fait le choix thérapeutique du cannabis. Et il en a tellement pris
343 qu'en fait il n'arrivait plus à manger ni à boire et son état s'est dégradé plus vite que s'il avait suivi
344 un traitement médical quoi. Et c'est sa femme qui nous a appelés à l'aide parce qu'en fait elle
345 voyait que ça n'allait pas du tout et donc en fait on y est allé et là c'est vrai qu'on lui a demandé on
346 lui a dit « mais qu'est-ce que vous voulez » quoi « est-ce que vous voulez continuer à prendre ce

347 cannabis et ne plus être présent à votre famille ou est-ce que vous préférez peut être en prendre un
348 peu moins, pour vous soulager, mais pouvoir quand même continuer à partager des moments avec
349 vos proches », voyez ? Mais bon.

350 - **Et justement, du coup, dans votre expérience, est-ce qu'il y a vraiment une grande disparité**
351 **dans la façon d'appréhender la mort par les patients que vous avez rencontrés ou est-ce qu'il**
352 **y a des choses que vous avez retrouvées de façon générale ?**

353 - C'est une bonne question : pour moi y a aucun élément commun, aucun, c'est-à-dire que chaque
354 personne vit sa fin de vie ou sa mort, je peux pas vivre sa mort, je sais pas, parce que c'est la
355 personne qui la vit, donc ça je peux pas dire, mais la fin de vie, ça, je peux en parler. Chaque
356 personne vit sa fin de vie à sa façon et quelque part on se disait toujours avec ma collègue « comme
357 elle a vécu ». c'est-à-dire qu'on connaissait bien les gens, du coup sa fin de vie reflétait quelque
358 part son caractère, des choses qu'on avait euh... des particularités de sa personnalité qu'on avait,
359 eh ben on la retrouvait dans sa fin de vie, elle envisageait sa fin de vie telle qu'elle avait vécu.
360 C'était très particulier et chaque fois en fait, non, chaque personne, je peux pas dire qu'il y a un
361 point commun parce qu'il y a des gens qui ont été..., si après on peut dire que j'ai eu des patients
362 très très angoissés mais, quand on peut dire de l'angoisse de mort, même dans l'angoisse elle était
363 pas vécue l'angoisse de la même façon. Y a des gens, je me souviens d'une dame, elle hurlait du
364 matin..., 24 heures sur 24 elle hurlait. Elle hurlait alors on pensait que c'était la douleur, donc on a
365 mis en place des traitements mais elle continuait d'hurler quoi. Donc on a fini avec du Valium.
366 Mais euh..., après d'autres personnes qui pouvaient avoir une angoisse aussi mais qui par exemple
367 ne dormaient plus, ne dormaient plus, voilà, mais c'est une autre façon, voyez, donc non du coup
368 j'ai pas d'éléments communs. Quelque part, autant la vie de chaque personne est particulière ben la
369 mort je me dis que c'est particulier à chacun aussi.

370 - **Vous avez un exemple en tête de quelqu'un qui a eu une fin de vie qui ressemble à sa vie**
371 **justement ?**

372 - Euh..., alors attendez je réfléchis... G. non..., M... ? ah si, ça y est, je m'en souviens, Mme T.
373 Alors c'est une dame qui était euh... qui vivait seule et qui avait vraiment un fort caractère, un fort
374 caractère c'est-à-dire que vous ne pouviez absolument pas lui imposer quoi que ce soit quoi. C'est-
375 à-dire que c'est elle qui décidait toujours de quand on venait, de comment on faisait, et elle a
376 essayé au maximum cette personne de garder son autonomie quoi, voilà, de garder son autonomie
377 jusqu'au bout et sa fin de vie a été mais extrêmement rapide et autant elle ne nous en demandait...
378 c'est-à-dire que nous ce qui était le plus dur avec elle c'était de faire les soins quoi, quelque part.
379 Eh ben sa fin de vie on a pas eu grand-chose à faire, ça a été rapido presto, c'est-à-dire que voilà,
380 on a vu qu'elle avait besoin de plus de soins donc on a un peu commencé à aller plus souvent chez
381 elle mais très vite en fait ben, voilà, elle a dit ben non... quelque part je me suis dit qu'elle voyait

382 qu'elle n'était plus autonome, qu'elle y arrivait plus, c'était le temps de mourir et puis voilà elle est
383 morte. Après j'ai un autre monsieur aussi comme ça. Ah lui c'était encore différent, euh... c'était
384 quelqu'un de très, très... seul. Seul et euh... angoissé, oui anxieux quoi sur comment ça se
385 terminerait. Et en fait je l'ai découvert mort sur son canapé quand j'y suis allé le matin parce que
386 j'avais les clefs pour entrer chez lui, et il était, Marie, dans une situation physique qui montrait
387 qu'il s'était débattu mais vraiment débattu avec la mort, ça me fait monter les larmes aux yeux, ah
388 il s'est débattu, il s'est battu pour pas mourir la situation je peux pas vous raconter plus mais
389 vraiment physiquement ça se voyait (pleurs).

390 - **Je suis navrée, je suis vraiment navrée. C'est pas un thème facile et je comprends du coup**
391 **qu'effectivement vous ayez souhaité arrêter parce qu'effectivement je vois que...**

392 - Les émotions sont encore extrêmement présentes (rires mêlés de larmes)

393 - **Quel âge vous aviez à peu près pendant toutes ces expériences ?**

394 - J'ai arrêté à 40 ans, j'ai commencé j'avais 25, attendez..., oui, de 25 à 40 ans

395 - **Bon ça m'ennui hein ? du coup (rires)**

396 - Non continuez ça va mieux ça y est ça va mieux c'est passé (rires)

397 - **Parce que du coup les questions ne sont pas faciles**

398 - Oui, allez y continuez ça va, c'est pas grave, j'aime bien aussi me rappeler des gens.

399 - **Du coup, concernant justement ces angoisses-là, de quels types d'angoisses on vous parlait**
400 **déjà est-ce qu'on vous parlait facilement de ces angoisses-là et quels étaient les types**
401 **d'angoisses, est-ce que c'était des angoisse de néantisation, des angoisses face à la souffrance,**
402 **la peur de souffrir, quelle était la typologie ?**

403 - Alors déjà, j'ai pas le souvenir que quelqu'un m'ait dit « je suis angoissé parce que je vais mourir »

404 - **D'accord, c'était pas exprimé**

405 - C'est moi, en tant qu'infirmière qui traduit un symptôme, j'ai quand même une euh... moi je suis
406 contente d'avoir mon expérience professionnelle d'être passée en psychiatrie puis, euh..., les soins
407 généraux, mais les soins généraux, pour moi, c'est très facile (rires), c'est pas compliqué, c'est de
408 la technique. C'est beaucoup plus difficile quand on aborde les problèmes plus d'ordre
409 psychologique et c'est moi, enfin moi, avec mes collègues hein ? qui traduisions un symptôme qui
410 pouvait être, alors, l'anéantissement pas du tout, les patients ne m'ont jamais parlé
411 d'anéantissement. C'était plutôt la peur d'être seul, d'être seul, voyez ce patient il était tout seul
412 alors je lui avais dit d'appeler son fils par exemple avec qui il avait plus de lien. Donc il avait
413 reconstruit..., il avait appelé son fils et son fils était venu. La peur d'avoir mal, évidemment, la
414 peur d'avoir mal, la peur de s'étouffer, en fait ils expriment leurs peurs les patients mais ils disent
415 pas « j'ai peur de mourir » comme ça, ils disent pas « j'ai une angoisse de mort », ou alors des
416 symptômes d'agitations, ils étaient agités, je vous ai parlé d'insomnies, ils dorment pas. Certains au

417 contraire ils veulent accélérer quelque part le processus donc d'un coup ils s'arrêtent de manger et
418 de boire. Ils veulent plus rien, mais c'est pas pour autant que ça va plus vite. Après y a pfff... la
419 situation de dégradation corporelle aussi, ça c'est d'être un poids pour les proches. Voyez donc
420 c'est toutes ces peurs, alors c'est pas de l'angoisse de mort d'être un poids pour ses proches, c'est
421 pas ça, l'angoisse de mort pour moi se traduit plus par de l'agitation, l'insomnie, le fait de se
422 fermer dans la communication, de ne plus parler à personne, de plus manger, de plus boire, voilà,
423 c'était un ensemble de choses qui faisait que bon c'était plutôt des symptômes ouais l'agitation et
424 de pas dormir, ça c'était terrible hein ? des patients qui dorment plus hein ?

425 - **Qui dorment plus mais qui souhaitent quand même dormir ou qui ne pouvaient plus**
426 **dormir de façon physiologique ?**

427 - Je sais pas s'ils souhaitent quand même dormir

428 - **Comment vous l'interprétez ça ?**

429 - Pour moi parce que le fait de s'endormir c'est mourir un peu quoi, vous savez pas si vous allez
430 vous réveiller

431 - **C'est ce que je pensais aussi oui. Et il y a eu des demandes particulières, s'il n'y a pas eu de**
432 **discussions particulières autour de la mort ou de l'angoisse de mort, est-ce qu'on vous a**
433 **expressément demandé « voilà je souhaite ça »**

434 - Alors les demandes c'était, je vous ai parlé de l'après, comment être habillé. Des fois y a ça « une
435 fois que je serai mort je voudrais que vous me mettiez ce vêtement-là ». Donc l'habillement, ça c'était
436 souvent euh... sur des objets, oui, j'ai un tableau chez moi, faire don de certaines choses à leurs
437 proches, bien sûr, évidemment, mais des fois aux soignants aussi.

438 - **Vous acceptiez volontiers du coup ?**

439 - Oui, toujours, à part l'argent non, mais oui j'ai toujours accepté ce que les patients pouvaient
440 m'offrir, si ça n'avait pas de conséquences pour eux quoi hein ? mais voilà. Après comme autre
441 demande particulière, je sais pas trop quoi vous répondre

442 - **Il y a aussi cette demande de ne pas être seul...**

443 - Ah oui, ça y est je me rappelle. Oui, alors ça on peut pas y ré..., enfin, alors à l'hôpital je sais pas
444 comment c'est hein ? mais euh... à la maison on peut pas toujours y répondre, c'est-à-dire que ça
445 veut dire qu'on dort chez la personne. Donc après c'est ou parce que la personne elle a une
446 auxiliaire de vie donc du coup on va demander à cette personne-là de peut-être faire des nuits, de
447 rester, parce que la journée en général y a toujours quelqu'un. Mais la nuit la personne elle est seule
448 et le monsieur c'était ça la journée il y avait ses voisins, nous on venait, mais là, lui, la nuit il était
449 tout seul donc euh... ouais, il aurait fallu que la famille soit là. Alors on essayait toujours hein ?
450 Bon après j'ai ma collègue de travail qui a arrêté hein ? elle elle a fait pour un patient, elle est
451 restée dormir chez lui, les trois dernières nuits. Bon c'était (rires) hors cadre complet. Non moi je

452 me suis toujours refusée de le faire, parce que j'étais déjà trop engagée j'ai dit non je ne peux pas
453 aller jusque-là, mais elle, elle l'a fait, elle est restée dormir chez le patient, pour pas qu'il soit seul.
454 Mais c'est difficile hein ? la limite. Pour moi elle avait dépassé les limites, je lui ai dit « tu vas trop
455 loin et là on peut pas faire plus quoi, c'est notre métier, c'est pas ton père quoi ».

456 - **Du coup concernant votre approche face aux décès, est-ce que vous avez le sentiment qu'il y**
457 **avait une différence en fonction de l'âge de la personne : si la personne était plus jeune, son**
458 **contexte de vie, si elle était plus âgée ou pour vous ça ne dépendait pas de ça ?**

459 - Là, moi, je... non, pour moi y a pas d'âge, il n'y avait pas de différence de façon de faire, pour moi
460 peu importe l'âge de la personne. Tant qu'il y a de la vie, y a de la vie et puis quand c'est le
461 moment de mourir, c'est le moment de mourir quoi. Après le contexte du domicile fait que les gens
462 euh... comment dire... vous décidez très très peu de choses en tant que soignant à domicile, vous
463 décidez de très peu de choses, vous proposez. Vous décidez quand la situation devient un petit peu
464 urgente, critique, et que plus personne... comment dire..., quand ils sont démunis, donc là vous
465 décidez pour eux, vous dites « bon ben maintenant on va faire ça », mais c'est très rare parce que
466 les gens sont chez eux, c'est leur vie, c'est leur mort donc voilà, vous vous adaptez, vous proposez
467 des soins. Bon, en général, ils acceptent ce que vous proposez hein ? Mais c'est pas nous qui
468 décidons

469 - **Concernant votre arrêt de cette activité donc qui a été motivé par cette vulnérabilité dont**
470 **vous me parliez, est-ce que rapidement après vous avez senti un poids en moins, ça a continué**
471 **un peu à vous perturber ou vous avez réussi à vous éloigner de ces conceptions mortifères ?**

472 - Oui ! Oui, je me suis allégée (rires). Oui, je me suis allégée, clairement, c'était salvateur de
473 m'arrêter, je me suis allégée. Voilà, je dis pas que... après le métier que je fais là aujourd'hui c'est
474 d'être avec les étudiants dont le sujet est la mort (rires), donc du coup j'en reparle avec eux, mais
475 c'est eux qui y sont, c'est pas moi. donc du coup je me protège comme ça, voilà.

476 - **Est-ce que pendant toute cette période, ou après, quand tous ces questionnements sont arrivés**
477 **face à votre propre vision de la mort, est-ce que vous avez fait des recherches, est-ce que vous**
478 **avez lu des choses sur le sujet ?**

479 - En fait, quand on est infirmier dans la pratique et tout, je vous avoue Marie, autant la vous lisez,
480 tout ça, autant après (rires) vous lisez des romans quoi. Donc non, mais bon, très vite j'ai lu
481 Jankélévitch, voilà, très vite je suis revenue sur cette question de la mort d'un point de vue
482 philosophique, oui. Et c'est toujours quelque chose qui est là en moi

483 - **Cela a initié quelque chose qui du coup a perduré ?**

484 - Ah oui, le questionnement de la mort reste quelque chose de très important pour moi, voilà
485 j'envisage de me faire un tatouage en lien avec ça, voilà

486 - **Donc c'est quand même très fort, ça vous a laissé quelque chose de très fort**

- 487 - Ah oui, d'être confrontée aussi euh... en fait j'étais dans l'intimité du patient mais presque une
488 confrontation intime à leur mort quoi. Donc du coup ça a été, ouais, pour moi ça a été assez...
489 (rires)
- 490 - **On vous a posé des questions sur l'après, ce que vous pensiez de ce qu'il pourrait y avoir**
491 **après la mort ?**
- 492 - Non, c'est les patients qui exprimaient leurs propres convictions. Ça c'était un bon sujet, vous
493 voyez, c'était un sujet qu'on pouvait parler, quand on parle de la mort, c'est ce qu'il y a après pour
494 eux. Moi non, on ne m'a jamais demandé, moi j'ai mes propres convictions mais on ne me
495 demandait pas.
- 496 - **Alors je ne veux pas parler de religion, c'est pas le propos, mais quelle est votre vision de la**
497 **mort, vous m'avez dit que ça faisait partie de la vie, mais qu'est-ce que la mort pour vous ?**
- 498 - Pfff... parce qu'elles évoluent mes croyances. Aujourd'hui c'est pas celles que j'avais il y a dix ans
499 et peut-être qu'elles évolueront encore. Pour moi aujourd'hui, c'est euh... le... comment dire..., on
500 est fait de la même matière que l'univers, je veux dire les atomes qui nous constituent c'est les
501 mêmes que celui de l'arbre, que celui de l'eau, que... voilà, on est fait de la même matière. Donc
502 finalement on redevient cette matière qui se remodèle sans arrêt, si vous voulez c'est l'infini quoi.
503 C'est l'infini et le recommencement perpétuel à partir d'une même matière. Donc ce que je suis
504 aujourd'hui en tant qu'être de chair va servir demain pour autre chose, pour la perpétuation de la
505 vie. Voilà. Reste la question de l'âme, ça... ça reste..., alors des fois je me dis que l'âme c'est
506 neurobiologique. Finalement, c'est rien de plus que des transmissions chimiques d'informations et
507 des décharges d'hormones (rires) voilà, peut-être. Et puis d'un autre côté-là, Marie, j'arrive de
508 marcher sur les chemins de Compostelle. Alors je suis pas du tout croyante. Je crois pas en Dieu.
509 Mais quand même, ben y a quand même une spiritualité qui dit que quand même ça peut pas être
510 que ça quoi. Voilà, mais, je sais pas.
- 511 - **Et quelles sont vos peurs concernant votre propre mort, de quoi vous auriez le plus peur ?**
- 512 - Ben ce que je vous ai dit : qu'on m'empêche de vivre ma mort, c'est-à-dire de pas me rendre
513 compte que je vais mourir. Ou alors si je m'en rend compte, de pouvoir demander et dire « bon ben
514 là je pourrai pas supporter ça, endormez-moi ».
- 515 - **Donc de continuer d'avoir le contrôle en fait sur ce qui se passe ?**
- 516 - Oui (rires), contrôle de ma vie oui. Même si la mort je la contrôle pas parce qu'elle arrivera sans
517 que je la contrôle mais si c'est dans le cas d'une maladie..., après si c'est un accident de voiture
518 euh... c'est brutal donc du coup, terminé quoi.
- 519 - **C'est quoi le mieux pour vous, d'ailleurs, que ce soit brutal ou que ça s'étirole ?**
- 520 - Prrrrt (onomatopée marquant l'ignorance de la réponse)
- 521 - **Vous n'avez pas de préférence (rires)**

- 522 - (rires), non
- 523 - **Le fait d'avoir lu sur le sujet ça vous a aidé dans la prise en charge des patients ?**
- 524 - J'ai lu après, donc non, ça m'a pas aidé. En fait, il aurait fallu que je lise avant.
- 525 - **Vous pensez que cela vous aurait aidé de lire avant ?**
- 526 - Oui, clairement ! Clairement ! j'aurais dû euh... mais bon après personne ne m'a suggéré ça donc
- 527 et moi j'y ai pas pensé de moi-même quoi
- 528 - **Du coup est-ce que vous pensez que l'on n'est pas suffisamment formés à ça dans la prise en**
- 529 **charge des patients en fin de vie, en tant que soignants ?**
- 530 - Oui, même si beaucoup d'infirmiers font des mémoires en lien avec la fin de vie, la douleur,
- 531 beaucoup la douleur, je pense que... c'est pas la formation initiale qui doit le faire parce qu'en
- 532 formation initiale beaucoup d'entre vous n'ont pas été suffisamment confrontés à ça et que c'est
- 533 une fois qu'on a l'expérience de plusieurs décès, de plusieurs fins de vie, qu'il serait nécessaire
- 534 pour les soignants de pouvoir à nouveau de revenir sur ce qu'ils vivent, comment ils l'envisagent et
- 535 quelles sont les pistes qu'on leur offre pour pouvoir continuer à prendre en charge
- 536 l'accompagnement de fin de vie quoi. Mais c'est plus de l'ordre de la formation continue. La
- 537 formation initiale, bon ben vous êtes pas suffi... je pense que quand on est étudiant ou élève, on ne
- 538 sait pas quoi. Voilà. C'est l'expérience. Une fois qu'on a l'expérience, qu'est-ce qui m'aide dans
- 539 cette expérience-là, pour continuer quoi.
- 540 - **Vous pensez qu'il faut d'abord avoir une approche empirique et ensuite l'enrichir des**
- 541 **concepts ?**
- 542 - Oui, je pense oui.
- 543 - **Et au moment où votre cabinet avait cette fonction d'accompagnement en fin de vie – vous**
- 544 **étiez connus pour ça – les soins palliatifs existaient à cette époque-là ?**
- 545 - Oui. Mais c'est toujours pareil, c'est le manque de place. Il y a pas toujours de la place dans les
- 546 services de soins palliatifs parce que dans le Vaucluse ben les gens allaient à l'île sur sorgue,
- 547 Vaison la Romaine, pour mon secteur hein, pour le bassin de vie dans lequel on exerçait. Après
- 548 c'est toujours pareil, si vous allez sur un lit de soins palliatifs il faut que la famille puisse se
- 549 déplacer. Donc ils allaient pas aller à une heure ou une heure et demie de route. Donc voilà. Et puis
- 550 après il y a réellement le désir de mourir chez soi quoi.
- 551 - **Qui était assez largement répandu quoi**
- 552 - Ah oui, dans le monde rural, oui parce qu'il y a une tradition rurale de mourir chez soi et de pas
- 553 mourir à l'hôpital quoi. Peut-être qu'en ville c'est pas le cas, si j'étais infirmière en ville peut être
- 554 que les gens seraient plus allés mourir à l'hôpital. Mais euh... non, les gens, pour la majorité,
- 555 avaient été hospitalisés et demandaient à rentrer chez eux

- 556 - **Et vous aviez des liens avec le service de soins palliatifs quand, notamment, vous avez**
557 **commencé à prendre en charge les fins de vie ? Vous avez ressenti le besoin de vous former**
558 **par rapport à ça ?**
- 559 - Oui, j'ai fait une formation soins palliatifs, qui s'appelle comme ça. C'était une petite formation
560 continue hein ? de... je sais pas, deux ou trois jours, je m'en souviens plus. C'était assez bref,
561 c'était nécessaire mais ça portait beaucoup sur de la technicité, pas assez philo pour moi. c'était la
562 douleur, l'aspect nutrition, hydratation, soins de confort, vous voyez très soins gé quoi, soins
563 généraux et pas assez, la formation hein ? je parle, il n'y avait aucun point de vue philo quoi, rien.
564 Parce que là j'aurais pu accrocher, mais non. Cela avait été sur le plan technique, mais pas plus
565 quoi.
- 566 - **Et c'était dispensé par qui ?**
- 567 - Je me rappelle plus. c'est des organismes de formations continues qui font partie du développement
568 professionnel des infirmiers libéraux. Maintenant ça s'appelle l'OGDPC mais voilà, c'est proposé
569 et c'est pris en charge par la caisse d'Assurance maladie qui est quelque part notre employeur, et
570 vous êtes aussi rémunéré par des indemnités de travail, c'est-à-dire que la formation est payée et
571 vous êtes payé pour faire la formation. Donc on a eu cette formation soins palliatifs. Et après pour
572 répondre à la question sur le travail en réseau, tout à fait, c'était d'ailleurs notre gros souci tout le
573 temps, c'était le travail en réseau. Donc c'est nous qui allions à la recherche de partenaires donc je
574 vous ai parlé de l'ADAR, et j'ai souvent appelé les services de soins palliatifs d'Avignon ou de
575 Vaison, mais ils ne se sont jamais, jamais déplacés parce que c'était trop loin. Il y a une heure de
576 route, donc ils ne venaient pas, donc c'était que par téléphone. Après j'ai beaucoup travaillé aussi
577 avec l'Institut Ste Catherine, j'appelais les infirmières, voilà, à qui je posais des questions et qui
578 étaient très sympas.
- 579 - **Parce que vous aviez besoin de quoi en fait comme renseignements ?**
- 580 - Sur les traitements antalgiques, la gestion de la CCI, la nutrition entérale, c'était de cet ordre-là
581 quoi, de la technicité
- 582 - **Tout à l'heure, en parlant des soins généraux vous aviez dit que « c'est plus facile » parce**
583 **qu'on est tourné vers la technique, cependant, on meurt beaucoup aujourd'hui dans les soins**
584 **généraux, aussi... est-ce que vous pensez que l'on peut accompagner une fin de vie dans les**
585 **soins généraux, est-ce que vous pensez que c'est incompatible ?**
- 586 - (rires) eh ben ça demande de la part des soignants d'être extrêmement formés à ce qu'est les soins
587 de confort et de bien-être. Peu importe la technicité, c'est pas la priorité, même s'il en faut parce
588 qu'il faut mettre en route une pompe à morphine, donc il faut savoir le faire, mais c'est comme
589 changer une roue quoi... Vous avez la marche à suivre, la procédure avec petit un j'appuie sur la
590 pompe, petit deux je remplie ma cassette, petit trois je fais mon calcul, ok, voilà. Ça euh... pour

- 591 moi, tout le monde peut le faire. Par contre, l'approche relationnelle... sûrement hein ? tous les
592 soignants sont formés, mais là elle est tellement particulière que ça demande un plus.
- 593 - **Donc du côté philosophique**
- 594 - Voilà. Donc je pense que... on devrait pas mourir à l'hôpital. Ou alors si on meurt à l'hôpital c'est
595 avec des soignants qui sont bien formés à ça quoi.
- 596 - **Et vous parliez aussi de certaines personnes qu'on amenait aux urgences alors qu'elles étaient**
597 **en fin de vie chez elles. C'était une demande de leur part ?**
- 598 - C'est jamais arrivé hein ? qu'on les emmène aux urgences pour la fin de vie, c'est jamais arrivé
599 pourquoi ? parce que c'était assez bien fait, c'est-à-dire que les patients étaient connus des services.
600 C'est-à-dire que nous, quand on appelle le... donc il faut appeler le SAMU, on explique la situation
601 du patient qui est connu, parce que le SAMU des fois on l'a eu appelé avant pour d'autres
602 problèmes, et donc le SAMU ne se déplace pas, ils viennent pas le chercher.
- 603 - **Mais du coup cela vous est arrivé de les appeler mais c'était à la demande du patient parce**
604 **que ça n'allait pas ?**
- 605 - Oui, alors une fois c'est arrivé : à la demande du patient on a appelé le SAMU, le SAMU a dit
606 « ben non on ne se déplace pas, il va mourir dans l'ambulance, non ça ne sert à rien, mourir aux
607 urgences non, on ne se déplace pas ». Par contre, ils nous ont donné quelques indications donc du
608 coup on a dit au patient que le SAMU nous a dit de faire ça, on va faire ça, du coup on a mis de
609 l'action.
- 610 - **C'était ce que demandait le patient finalement**
- 611 - C'était pour rassurer le patient. Après il y a eu une autre situation où là c'était euh... c'est le patient
612 qui m'a offert le tableau... euh... c'était un patient jeune, avec un cancer aussi, du poumon, et en
613 fait c'est sa compagne qui me téléphone parce qu'il était dyspnéique. Et quand j'arrive il était pas
614 que dyspnéique, il était en choc septique, donc il était en collapsus, donc voilà 6 de tension, pas de
615 pouls, tout ça, donc je dis euh... lui il était plus vraiment conscient, il était là sans être là, et donc
616 c'est sa compagne quoi qui devait décider et je lui dis « il va mourir c'est-à-dire que si là je ne fais
617 rien, il va mourir », sachant qu'on était au clair qu'il allait mourir chez lui, hein ?, ça on le savait,
618 on était clair la dessus, il était chez lui pour mourir chez lui. Donc je dis à sa compagne que là si je
619 ne fais rien il va mourir. Elle me dit « mais non mais pas maintenant, je ne suis pas prête ». Donc
620 j'ai essayé d'aller voir le patient s'il pouvait me dire quelque chose, mais il pouvait rien me dire,
621 donc j'ai décidé d'appeler le SAMU qui est venu, qui a pris le patient aux urgences, qui l'a
622 transfusé, qui a traité le choc septique, il est rentré chez lui et il est mort chez lui une semaine
623 après. Voilà. Mais c'est difficile de décider là !
- 624 - **Oui, parce que ça se juge en fait en fonction du devenir et des implications quoi**
- 625 - Oui, de pleins d'éléments

- 626 - **Moi aux urgences, j'ai eu plusieurs fois le cas de figure, manifestement c'est une pratique**
627 **assez courante dans les EHPAD, quand une personne est en fin de vie et qu'elle va mourir, ils**
628 **appellent systématiquement les urgences**
- 629 - Ah bon ?
- 630 - **Les pompiers se déplacent, récupèrent la personne et la personne meurt au déchoc**
- 631 - Oh la la ! oh c'est terrible ! C'est terrible, mais après en tant que soignants on n'est pas
632 suffisamment peut être formés à ça justement parce que c'est très... ça vous renvoie, je vous dis
633 hein ? c'est très dur à vivre, et du coup ben pour se protéger ils préfèrent ben déplacer le problème
634 aux urgences quoi : c'est pas nous qui allons affronter la mort, c'est les soignants des urgences
635 quoi. Donc on peut comprendre aussi pourquoi ils font ça hein ?
- 636 - **Bien sûr, ça fait partie des mécanismes de défense**
- 637 - Mais c'est sûr que c'est malheureux pour la personne qui meurt en déchocage quoi. C'est même
638 horrible. Après un trauma sur la voie publique, mourir au déchocage c'est comme ça quoi. Les
639 premiers morts que j'ai vus, c'était aux urgences, quand j'étais élève, la première fois c'était là, je
640 m'en souviens c'était un AVP.
- 641 - **Ça ne vous avait rien fait de particulier, comme vous le disiez tout à l'heure ?**
- 642 - Non, mais alors rien du tout quoi (rires)
- 643 - **Est-ce que vous pensez que c'est un gros tabou dans notre société, la mort, on s'est évertué,**
644 **beaucoup plus qu'auparavant, à l'écarter de la société ?**
- 645 - Oui, plus ça va et plus je trouve que oui. Avec le Covid encore plus. C'est-à-dire que, c'est comme
646 s'il ne devait pas y avoir de morts du Covid. Je dis pas que c'est pas terrible hein ? c'est pas ça,
647 mais pour moi la maladie et la mort font partie de la vie donc euh... voilà. Finalement, je me dis
648 que le Covid a encore exacerbé cette peur de la mort et le fait qu'on dise « ben non, faut pas
649 mourir, faut pas mourir du Covid, faut pas mourir de rien »... ouais, voilà. C'est... je sais pas
650 pourquoi... je sais pas, la vieillesse, la mort, la maladie, c'est des choses qui doivent pas arriver
651 quoi. Après j'ai pas l'explication hein ? de l'évolution sociétale du pourquoi du comment mais oui,
652 c'est un constat.
- 653 - **Oui, ça fait aussi partie de la thématique de mon mémoire : le changement de paradigme.**
654 **Effectivement auparavant, la mort était au centre de la vie, vraiment : on mourait chez soi, il**
655 **y avait beaucoup de rituels autour de la mort et les enfants voyaient les morts assez**
656 **fréquemment, faisaient les veillées et aujourd'hui, c'est plus du tout le cas.**
- 657 - La mort ne doit pas être visible, oui
- 658 - **Et vous voyez, vous, votre premier mort, vous étiez élève vous n'aviez pas vu d'autres morts**
659 **auparavant.**
- 660 - Oui

- 661 - **Comme vous avez lu Jankélévitch, il parle de la mort à trois personnes, la mort du je, du tu,**
662 **du il, vous l'avez un peu évoqué dans ce que vous avez dit. Du coup pour vous, la mort du**
663 **patient c'est un tu, un il, ou entre les deux ?**
- 664 - Au début c'était "il", et puis c'est devenu "tu", voire presque "je", c'est pour ça que j'ai dû arrêter
665 (rires) parce que je pouvais pas mourir avec chaque patient quoi, je pouvais pas y laisser de moi à
666 chaque fois, j'y laissais trop de moi quoi il y avait quelque chose qui mourait à chaque fois avec le
667 patient, plus j'avais, plus ça devenait proche de moi, intime
- 668 - **Avec beaucoup d'identification du coup, de projection ?**
- 669 - C'est pas de la projection en soi parce que... je sais pas en fait, je peux pas identifier ce qui était à
670 l'œuvre psychologiquement pour moi, je l'ai pas identifié, peut-être, je sais pas.
- 671 - **J'ai une dernière question sur la distance. À l'IFSI, on nous parle souvent de la distance, cette**
672 **distance qu'on doit avoir avec le patient, est-ce que vous pensez que c'est quelque chose de**
673 **possible du coup ?**
- 674 - La distance que vous avez, c'est la distance professionnelle : vous n'avez pas à vous ingérer dans la
675 vie du patient au sens de sa prise de décision, de sa façon de vivre, ses habitudes, tout comme il n'a
676 pas à savoir tout de moi, je n'ai pas à savoir tout de lui. Voilà, ça c'est la distance professionnelle,
677 voyez ? Mais dans la relation, moi je distingue la distance professionnelle, c'est-à-dire le statut du
678 professionnel, moi je suis là en tant qu'infirmière, je ne suis pas là en tant qu'untel. Mais à un
679 moment donné dans la relation, je mets de moi dans la professionnelle, donc du coup la distance se
680 réduit. Et elle se réduit d'autant plus cette distance avec le temps et la relation qui se construit. Plus
681 j'entre dans une relation dans le temps, plus je connais bien la personne, plus elle me connaît, du
682 coup ben... des fois, c'est... voilà. Ça il faut y faire attention quand même, de pas trop mettre des
683 fois trop de soi en avant, mais, voilà, moi à un moment donné, ça n'a plus marché pour moi quoi
684 (rires).
- 685 - **Et malgré tout, même s'il y a eu une forme de souffrance dans certains moments, est-ce que**
686 **vous regrettez ce chemin, cette expérience que vous avez eue ?**
- 687 - Ah non, c'est l'expérience la plus formidable que j'ai pu avoir en tant qu'infirmière c'est celle du
688 domicile et l'accompagnement aussi de fin de vie je suis très heureuse de l'avoir faite parce que ça
689 m'a permis de comprendre certaines dimensions de la vie, sur la relativisation de certaines choses,
690 sur ce qui est important sur euh... non ça m'a fait énormément grandir, évoluer personnellement et
691 même si ça a été des fois fortement difficile, non je regrette pas
- 692 - **Est-ce que ça a donné plus de valeur du coup aux instants de vie ?**
- 693 - Ah oui, mais c'est énorme ça, oui, c'est énorme ! Je me dis que, après, plus je rencontre des
694 infirmiers et tout ça, au plus je me dis « quand même, c'est eux qui ont tout compris » quoi ! (rires)
695 c'est d'être tellement confronté à la souffrance, la douleur, la mort, la vulnérabilité de l'autre, vous

696 êtes confrontés tout le temps à ça, tous les jours, la misère eh ben vous dites waouh quoi ! Vous
697 relativisez plein de choses, vous voyez ce qui est important. Là par exemple je suis partie en
698 vacances et on nous a fracturé notre camion et on nous a volé toutes nos affaires. C'était le premier
699 jour des vacances. Voilà. Alors qu'est-ce que vous faites, vous dites que non, on rentre à la maison,
700 on n'a plus rien, faut aller à la gendarmerie, faut aller à l'assurance, ou vous dites ben non c'est
701 comme ça, c'est sûr que c'est rageant hein ? ça vous met bien en colère, mais ça fait partie des
702 aléas de la vie, et puis finalement ben on va bien, on est sur nos deux jambes, on a toute notre tête,
703 la vie continue, et on peut continuer et on verra bien comment on fera quoi. Voilà. Eh ben du coup
704 ça ça m'a aidé, vous voyez ? On n'est pas mort ! (rires)

705 - **Il n'y a pas mort d'homme**

706 - Voilà

707 - **En tout cas je vous remercie infiniment parce que c'est un entretien que j'ai trouvé**
708 **extrêmement riche**

709 - J'avais peur que mon expérience soit un petit peu datée, un petit peu obsolète, mais merci, vous
710 m'avez fait... même si c'était, par moment, émouvant, vous m'avez fait revivre avec mes patients

711 - **Oui, ça reste toujours très vivace et puis vous avez une belle expérience, vous avez quand**
712 **même été longtemps, en plus, plutôt pionniers quasiment, dans le coin, en matière**
713 **d'accompagnement en fin de vie puisque vous avez suivi cette évolution au moment où ça se**
714 **développait donc c'était très intéressant. Merci encore pour ce temps que vous m'avez**
715 **accordé.**

8.5. ANNEXE 5 : ESI

1 **Entretien ESI, 25 ans**

2 Temps : 27 min 56 s

3 - **J'aimerais que l'on revienne sur ce que tu m'as raconté quand tu as assisté à la mort du**
4 **patient, est-ce que tu peux me raconter ce dont tu te souviens maintenant ? Comment ça**
5 **s'est passé ?**

6 - En fait c'était un patient qui était là, donc j'étais de nuit, c'est un patient qui était là quand je
7 suis arrivée, avec qui on pouvait échanger, qui était assez alerte, réveillé, tout ça, et son état
8 s'est dégradé au fur et à mesure de la nuit jusqu'à arriver à un moment où vu qu'ils étaient
9 scopés les patients dans le service où j'étais, donc du coup on pouvait suivre ses paramètres
10 vitaux donc sa tension, son pouls, sa fréquence respiratoire, sa saturation et jusqu'à un
11 moment où ben tout s'est mis à ralentir. Sa tension a chuté, déjà qu'elle était très basse et en
12 fait on était... je suis allée rejoindre l'aide-soignant qui était dans sa chambre du coup à ce
13 moment-là, donc le patient faisait une hémorragie interne tout ça donc il avait des mélénas
14 donc il venait de le changer, et je suis allée le rejoindre parce que voilà c'était en train de se
15 dégrader quoi et on était tous les deux dans la chambre, et voilà, on regardait... c'est ça qui
16 était très bizarre c'est qu'on regardait, y avait le scope du coup à côté du patient, on voyait
17 tous ses paramètres vitaux ben chuter euh... voilà et le pouls ralentir, ralentir, ralentir alors
18 qu'au début il était très... enfin toute la nuit il a été très élevé son pouls, et le patient voilà qui
19 commence à plus répondre du tout, enfin, qui était voilà absent, y avait la lumière qui était
20 allumée, une lumière hyper forte blanche, enfin, et c'était assez bizarre comme mort et du
21 coup jusqu'au moment où le patient il répondait plus, du tout, il a commencé à faire des petits
22 euh... là c'est vraiment dans les détails hein ? mais, des petites crispations au niveau du
23 visage, des petites contractions et tout ça et euh... moi j'avais jamais vu, enfin, j'ai jamais vu
24 de mort de toute ma vie, je suis jamais allée à un enterrement, j'ai pas côtoyé la mort, même
25 pendant mes stages, pendant mes trois ans, j'ai pas vu de mort, et du coup c'était vraiment la
26 première fois, et j'ai trouvé ça très bizarre, j'étais très mal à l'aise, je savais pas quoi faire sur
27 le coup, y a pas eu trop de paroles envers le patient, je... je savais pas s'il était déjà plus là,
28 voilà, y a eu ces petites contractions après là ça s'est vraiment stoppé, voilà, tout s'est stoppé,
29 là on a su qu'il était vraiment parti quoi. Voilà.

30 - **Du coup, tu étais présente au moment de ce passage entre la vie et la mort, enfin, au**
31 **moment où il était vivant et le moment où il était absent, et c'est ça qui t'a fait bizarre,**
32 **qui t'a mise mal à l'aise ?**

- 33 - Oui, exactement, c'est ce moment vraiment d'avoir vécu la mort comme ça en direct. Ça m'a
34 paru un peu long et en même temps je pense que ça a pas duré non plus très longtemps, mais
35 c'était vraiment un temps très spécial quoi.
- 36 - **Tu saurais analyser pourquoi ça t'a fait bizarre, pourquoi ça t'a mise mal à l'aise ?**
- 37 - Parce que j'avais l'impression qu'il fallait qu'on fasse quelque chose et euh... soit quelque
38 chose pour arrêter ça, mais au final non parce que c'était convenu quand même comme ça
39 qu'il y aurait pas de réanimation ou de quoi que ce soit. La famille était assez au courant, mais
40 il me semble qu'on devait, enfin, qu'elle souhaitait quand même être appelée dans la nuit si
41 jamais y avait quelque chose, mais du coup on a pas eu le temps de les appeler. Donc soit,
42 plutôt dans le sens quelque chose pour accompagner la mort mais du coup on a rien fait quoi ,
43 enfin, on est un peu restés... enfin surtout moi en tout cas j'étais un peu stoïque quoi, je
44 regardais... voilà après ça s'est terminé comme ça et on est directement passés à il faut faire la
45 toilette mortuaire, il faut faire ça, faut rentrer dans la chambre, enfin c'était... on passait de la
46 vie voilà à la mort. Après dire ce qui m'a... je sais pas ce qui m'a un peu mise dans cet état,
47 je...
- 48 - **Tu m'as dit aussi que tu étais un peu réticente à toucher le corps après, ça te faisait**
49 **bizarre**
- 50 - Ah oui, ben après au moment où il a fallu faire ben du coup la toilette mortuaire, euh... moi
51 j'étais... Enfin, déjà, du moment... après les... ces petites contractions du visage où on a vu
52 que c'était vraiment fini, que le corps a un peu changé de couleur, que c'était... voilà, qu'il y
53 avait plus rien, à partir de ce moment-là, j'étais mal à l'aise dans la chambre, vraiment très
54 mal à l'aise, et après de devoir même le toucher... on a dû le déperfusionner, enlever la sonde
55 urinaire qu'il avait... le changer, voilà, le rhabiller, changer les draps, tout ça, et tourner le
56 patient du coup comme quand on change quelqu'un qui est alité et qui peut pas bouger dans le
57 lit ben euh... j'ai eu vraiment du mal moi, vraiment le contact de la peau, tout ça, moi ça
58 m'a... j'étais... j'étais un peu... ouais, j'étais écœurée en fait... un peu une réaction de dégoût
59 quoi...
- 60 - **Tu saurais dire pourquoi ou c'est quelque chose que tu as du mal à analyser ?**
- 61 - Non, j'ai du mal à analyser, j'avais ce sentiment-là, je me suis dit plusieurs hypothèses, je me
62 suis dit que c'est peut-être parce que j'ai peut-être pas l'habitude de voir ça, un corps inanimé
63 quoi, ou alors c'est... je sais pas dire oui, je me suis dit que c'est le manque d'habitude, peut-
64 être qu'après on est moins écœuré, on est... on s'habitue un peu ou alors c'est le fait de... je
65 sais pas, un corps dégradé quoi comme ça parce que c'est vrai qu'il était pas dans un bon
66 état...
- 67 - **Qu'il n'était pas dans un bon état à cause de la mort ou déjà d'emblée parce qu'il était...**

- 68 - ... déjà d'emblée et après en plus de ça, oui, à cause de la mort, le changement de couleur...
69 ah oui, en plus il avait les yeux qui étaient ouverts et qu'on n'arrivait pas à fermer, enfin
70 l'aide-soignant il forçait sur ses paupières pour lui abaisser ben les paupières pour que ça
71 reste, voilà... le fait de devoir lui mettre une... on a dû lui mettre aussi une... comment ça
72 s'appelle, autour du cou là, un collier cervical
- 73 - **Une minerve ?**
- 74 - Voilà, une minerve. Voilà, ils m'ont expliqué parce que sinon la bouche elle reste grande
75 ouverte comme ça... je sais pas, c'est toutes ces petites choses qui ont fait que moi j'étais
76 plus... ouais, un peu écœurée de tout ça... ben au final ce qu'on est en train de faire là c'est un
77 peu d'essayer de cacher, d'arranger ben la mort quoi... on l'a rasé, je me souvenais même plus
78 de ça, on l'a rasé mais après coup, après la mort, on l'a rasé, on l'a tout lavé, etc. Je trouvais ça
79 très bizarre en fait, voilà, de faire ça sur quelqu'un de mort, enfin, je voyais... je voyais...
80 c'est utile parce que ça rend plus présentable pour la famille tout ça mais... du coup... nous
81 on a vu le avant quand c'était pas présentable du coup et après quand on rend la chose un peu
82 plus belle alors que...
- 83 - **Tu as eu le sentiment qu'on essayait de cacher un peu, de masquer la réalité quoi**
- 84 - Ouais... vite devoir le raser, vite devoir tout mettre au propre, du coup le drap s'il y avait une
85 tache fallait vite le changer, tout enlever les perfusions tout ça, on lui a mis... c'est moi qui...
86 du coup on lui a remis bien les mains sur le drap sans les petits pansements, sans les... tout ça.
- 87 - **Tu me disais aussi que tu essayais de trouver des prétextes pour ne pas entrer dans la**
88 **chambre ou pour en sortir le plus possible, tu te souviens de ça ?**
- 89 - Oui, parce que du coup les soignants avec qui j'étais, l'infirmière et l'aide-soignant, ils m'ont
90 dit... enfin, ils ont vu que ça m'a pas spécialement rendue bien enfin, que j'étais pas très à
91 l'aise, du coup de base ils m'ont dit de ne pas participer à la toilette mortuaire et après moi j'ai
92 quand même voulu un peu les aider, donc je ramenaient... voilà, j'étais plus une assistante quoi,
93 j'ai pas vraiment touché au corps, voilà, je ramenaient les choses, je crois que je t'ai dit que
94 j'étais contente quand il fallait aller chercher un truc en réserve (rire) quand il manquait un
95 matériel
- 96 - **Et après quand tu es rentrée, tu m'as dit un truc aussi, c'était que tu avais un peu oublié,**
97 **dans la journée et qu'à un moment donné tu t'ai rappelée que tu avais vu un mort. Tu**
98 **peux détailler un peu ?**
- 99 - Après la nuit s'est finie, du coup je suis rentrée chez moi et c'est vrai que sur le trajet en
100 rentrant je me suis rendue compte que j'étais déjà en train de penser à autre chose tout ça et
101 même après en me réveillant, parce que du coup j'ai dormi un peu la journée, en me réveillant
102 ben je me suis rendue compte que j'avais... j'étais complètement passé à autre chose comme

- 103 si ça s'était pas passé. Enfin j'avais oublié vraiment voilà ce moment et après je m'en suis
104 souvenue et je me suis dit « ah oui, quand même ». Je ne saurais pas dire si c'est un truc
105 automatique.
- 106 - **Après tu as réalisé et tu as dit « ah oui, quand même j'ai vu mon premier mort**
107 **aujourd'hui », quoi**
- 108 - Ouais, mais j'avais vraiment complètement occulté ça, je suis sortie et j'ai pensé
109 complètement à autre chose et ça m'a pas... je pensais que ça m'aurait plus travaillée, mais
110 justement j'ai complètement pas pensé du coup à cet événement
- 111 - **Et par la suite après, tu y as repensé, après notre conversation ou dans les jours qui ont**
112 **suivi ?**
- 113 - Euh... ça m'arrive d'y penser, peut-être parce qu'on en a reparlé mais ça m'arrive quand
114 même d'y penser ouais.
- 115 - **Et quand tu y a repensé c'est dans quel sens ?**
- 116 - Déjà j'y ai repensé parce que j'ai mon partiel de rattrapage qui était sur la fin de vie, du coup
117 ça m'a fait repenser à ça. Et après j'y ai repensé dans les jours qui ont suivi ou des fois quand
118 ça parle de... que quelqu'un est en soins palliatifs etc., ben ça me refait penser à cette
119 situation. Après quand j'y réfléchis, c'est plus voilà, dans le sens que j'ai pas eu l'impression
120 qu'on ait accompagné la fin de vie, j'ai eu l'impression qu'on est restés un peu comme ça, un
121 peu bêtes quoi, devant la situation qui était devant nos yeux, je sais pas si on a fait les bonnes
122 choses. J'ai l'impression qu'il est pas parti dans de bonnes conditions, voilà, c'est plus dans ce
123 sens-là... sur qu'est-ce que j'aurais pu faire ou ce qu'il fallait faire... est-ce qu'il y avait
124 vraiment quelque chose à faire...
- 125 - **Tu as eu le sentiment qu'il est mort dans de mauvaises conditions ?**
- 126 - Oui
- 127 - **Qu'est-ce qui te fait dire ça ?**
- 128 - Ben toute la nuit il s'est vu se dégrader, il avait de plus en plus de plaintes, il n'arrivait pas à
129 respirer, il y a eu plusieurs fois le médecin qui est venu. Au final, il allait mieux, enfin, il disait
130 que ça allait mieux, mais après il se replaignait, il était quand même dans l'angoisse, etc. Y a
131 pas eu de sédation, enfin, de quelque... enfin je sais pas... Il était... il a gardé son... il est
132 mort quand même dans l'angoisse parce qu'il avait du mal à respirer, il se sentait mal... la
133 lumière... cette grande... la lumière blanche comme ça qui était hyper forte, enfin... je sais
134 pas... il... pour moi il est pas mort dans des conditions un peu, peut-être apaisantes ou dans la
135 tranquillité ou... en plus sa famille je suis pas sûre que... sa famille aurait bien aimé être
136 appelée tout ça, c'est pas quelque chose qu'on a fait donc...
- 137 - **Est-ce que tu redoutes du coup d'assister encore à une fin de vie ?**

- 138 - Euh... pfff... je suis pas au stade de redouter parce que c'est pas quelque chose qui me hante
139 tous les jours où je me dis « j'espère que ça va pas arriver, j'espère que ça va pas arriver »,
140 mais je suis... j'ai pas envie d'en vivre quoi...
- 141 - **Tu ne te sentirais pas à l'aise quoi, si ça devait se reproduire...**
- 142 - Non ! non, non, non. Ben c'est pour ça d'ailleurs que je travaillerai pas dans... ça m'attire pas,
143 ça m'a jamais attiré tout ce qui est soins palliatifs tout ça... le contact avec la fin de vie ça
144 m'attire pas franchement
- 145 - **En sachant que les patients meurent beaucoup dans tous les services...**
- 146 - Oui, ben en plus de ça... mais euh... oui, je... non je suis pas... je sais pas si y a des gens qui
147 sont... si il doit y en avoir qui sont à l'aise et que ça ne dérange pas, mais je pense que la mort
148 quand même c'est pas... c'est un peu compliqué à...
- 149 - **Est-ce que tu as le sentiment de ne pas être assez préparée à ça ?**
- 150 - Ah oui ! Oui, oui, oui, oui.
- 151 - **Qu'est-ce qui selon toi te manquerait le plus ?**
- 152 - Ben... On nous a jamais dit comment vraiment agir, enfin moi c'est... peut-être qu'ils pensent
153 que c'est naturel, mais, quoi dire, quoi faire, tout ça, moi je suis restée... j'étais un peu...
154 démunie quoi, j'avais pas d'outil, j'ai pas eu de réflexe de savoir quoi faire, quoi dire, j'étais
155 un peu trop mal à l'aise pour dire quelque chose au patient, je savais même pas s'il
156 m'entendait, si... Donc je pense que ça ferait pas de mal, enfin, d'avoir... vraiment, je sais
157 pas, quand on vit vraiment la situation qu'on passe... tu vois, je serais arrivée dans la chambre
158 où la personne est décédée comme ça peut-être dans son sommeil, tout ça, c'est pas pareil,
159 mais là vivre le moment de, de... de la mort et vraiment de ne pas savoir quoi faire, je pense
160 que c'est pas quelque chose de naturel d'avoir les bonnes réactions, de savoir quoi dire ou...
161 je pense que ce serait pas mal qu'on soit un peu plus préparés à ça.
- 162 - **Tu as identifié chez ce patient une demande particulière avant de mourir, tu penses qu'il**
163 **était conscient qu'il allait mourir ?**
- 164 - Euh...
- 165 - **Parce que tu parlais d'angoisse, tu as senti qu'il était angoissé, tu crois que c'était une**
166 **angoisse de mort ?**
- 167 - Euh... oui, je pense qu'il, comment, enfin, sur la fin oui, il a dû commencer à le sentir. Mais
168 au début de la nuit, quand on a commencé notre tour etc. ben il était... on pouvait parler avec
169 lui comme si de rien n'était, un peu, enfin, on parlait de tout et de rien, vraiment pas comme
170 une personne qui allait mourir, donc je pense qu'il était pas vraiment préparé à mourir comme
171 ça cette nuit-là. Pourtant l'équipe savait qu'il resterait pas longtemps en vie mais dans sa façon

- 172 de parler avant que son état commence vraiment à se dégrader, j'ai pas l'impression qu'il se
173 sentait euh... qu'il se sentait partir.
- 174 - **D'accord. Après tu disais qu'il s'était pas mal plaint, il se plaignait de quoi du coup, de**
175 **l'inconfort, de la douleur ?**
- 176 - Il avait du mal à respirer, il avait la saturation qui chutait, il avait une tension toute la nuit qui
177 était autour de 7, de 6 et... Voilà, c'était plus la difficulté à respirer qui... et il avait mal
178 partout, c'était aussi le fait de rester allongé dans le lit comme ça.
- 179 - **C'était des choses auxquelles t'avais déjà songé à la mort, avant ça ? Parce que tu me dis**
180 **que tu n'avais jamais vu de mort, tu n'as jamais assisté à un enterrement, mais est-ce**
181 **que tu as déjà songé à ta propre mort, est-ce que ça t'a déjà questionnée ?**
- 182 - Euh... non. J'ai pas vraiment... je pense pas, enfin, si j'y ai pensé dans le sens où j'ai pas
183 envie de mourir quoi (rire), mais euh... enfin, j'ai pas envie de mourir jeune en tout cas
- 184 - **Mais tu n'as jamais pensé spécifiquement à ce qu'était la mort ? Pour toi c'est quoi la**
185 **mort ?**
- 186 - Ah si, j'ai déjà pensé à... ce que c'est la mort ou ce qu'il y a après la mort ? Ce que c'est
187 mourir ?
- 188 - **L'un ou l'autre, dans quel sens tu as déjà songé à la mort. Est-ce que tu as une**
189 **représentation de la mort, est-ce que tu t'es déjà posé la question de ce qu'il y avait**
190 **après ?**
- 191 - Ah, oui, oui, ça j'y réfléchis beaucoup ça ouais. Pour moi, ben du coup, je crois en la
192 réincarnation donc euh... je pense que quand on meurt, voilà, y a pas tout qui est fini donc
193 euh... Voilà mais euh...mais sinon je n'ai pas pensé à ma mort à moi spécialement, aux
194 conditions, ce que ça doit faire, voilà. J'ai déjà vu des reportages, tout ça, des personnes qui
195 ont vécu des morts imminentes tout ça et qui décrivent un peu ce que ça fait, mais euh... du
196 coup non, je n'ai pas pensé... après je pense que quand même quand... J'ai quand même une
197 petite idée en fait, au final, là, tu me fais réfléchir mais... du coup par rapport à tous ces
198 reportages, tout ça, des témoignages que j'ai vus j'imagine plutôt comme un moment où du
199 coup on lâche prise et finalement quelque chose de plutôt apaisant, voilà. Peut-être qu'on
200 retrouve des personnes ou quelque chose, voilà, de plutôt d'apaisant.
- 201 - **D'accord... Et...**
- 202 - ...où il y a pas toute cette angoisse quand on est encore en vie au moment où... voilà.
- 203 - **D'accord. Et du coup pour toi la mort c'est pas forcément la fin de quelque chose, c'est**
204 **une sorte de passage quoi.**
- 205 - Oui.
- 206 - **Tu dis que tu as regardé des documentaires là-dessus ?**

- 207 - Oui, oui, oui
- 208 - **Avant d'avoir vu ce patient mourir ?**
- 209 - Oui, oui, c'était avant
- 210 - **Donc tu t'étais déjà posé la question quand même, du coup, sur ces notions-là quoi.**
- 211 - Oui, oui, oui, au final.
- 212 - **Et à l'heure actuelle, est-ce que tu saurais analyser ce qui te ferait le plus peur dans ta**
- 213 **propre mort ?**
- 214 - Euh... Moi c'est pas tellement sur les conditions de ma propre mort, ce qui me ferait le plus
- 215 peur ça serait de pas avoir l'impression d'avoir assez vécu ou d'avoir fait... de bien avoir...
- 216 alors comment je peux dire ça... Ben d'avoir eu une bonne vie, d'avoir fait des choses que je
- 217 voulais faire. Ce qui me ferait peur c'est de pas avoir assez, voilà, assez vécu ma vie, faire les
- 218 choses que j'ai envie de faire, voilà.
- 219 - **D'avoir des regrets ?**
- 220 - Voilà, oui.
- 221 - **Est-ce que le fait d'avoir vu ce patient mourir ça a changé quelque chose après justement**
- 222 **par rapport à toutes ces questions ?**
- 223 - Non, non, non, pas spécialement.
- 224 - **Ça t'a juste un petit peu ébranlé sur le coup et tu as repris le cours de ta vie, là où tu**
- 225 **l'avais laissée ?**
- 226 - Voilà. Après je me garde quand même en tête qu'est-ce que je pourrais faire de mieux les
- 227 prochaines fois ou euh... même en tant qu'infirmière est-ce que j'aurais pu demander au
- 228 médecin qu'il soit traité pour son angoisse, voilà, je me pose plutôt des questions sur... si ça
- 229 arrive, qu'est-ce que je pourrais faire pour mieux gérer ça
- 230 - **Est-ce que tu penses que parler de la mort c'est quelque chose de tabou ?**
- 231 - Pas de tous ses aspects mais de certains aspects oui.
- 232 - **Comme quoi ?**
- 233 - Ben comme ce qu'on vient de parler là : la vision de la mort, ce qui a après, ou même... c'est
- 234 quelque chose de tabou au final. C'est tabou déjà entre le médecin et la famille du patient en
- 235 fin de vie où souvent y a des cachoteries des non-dits jusqu'au dernier moment. Enfin, comme
- 236 là c'était un peu... comme si on évitait ça, enfin, je trouve que c'est toujours tabou en général
- 237 quand même. Après y a certains sujets qui sont moins tabous comme, je sais pas, un peu
- 238 comme ce qu'on nous apprend à l'école en soins palliatifs c'est plus, ben, les traitements, des
- 239 choses un peu qu'on peut catégoriser comme ça, mais, de ce côté-là c'est pas trop tabou,
- 240 mais...
- 241 - **C'est surtout les concepts autour de la mort en elle-même...**

- 242 - Oui, voilà, je trouve que c'est quand même tabou en général.
- 243 - **Oui, on n'en parle pas beaucoup et on nous apporte pas forcément...**
- 244 - ... Oui ou on va pas très loin dans la réflexion, on s'arrête vite... Ma pensée, je trouve qu'elle
- 245 part un peu dans tous les sens (rires). J'ai pas de réponses particulières à certaines choses. Je
- 246 ne sais pas ce que tu vas pouvoir faire de tout ça.
- 247 - **C'était très intéressant. C'était un chouette hasard que cela se passe juste à ce moment-**
- 248 **là**
- 249 - Oui, mais tant mieux hein ?
- 250 - **... et que tu m'en aies parlé. C'est rigolo parce que spontanément d'ailleurs tu m'avais**
- 251 **dit que tu avais été mal à l'aise**
- 252 - Oui, je me suis confiée à toi c'est vrai
- 253 - **Ça avait dû justement un peu te secouer, du coup...**
- 254 - Du coup entre étudiants j'ai plus de facilités à dire les choses, donc moi dès que je t'ai vue je
- 255 t'ai dit directement ce que je pensais, en plus moi... voilà.
- 256 - **Tu en as parlé après avec tes parents ou avec d'autres personnes ?**
- 257 - Euh... oui, je l'ai dit à mon copain, je l'ai dit à ma mère, oui, oui. Enfin, je leur ai raconté
- 258 comme je te l'ai raconté à toi, ce que j'ai ressenti, enfin, c'était pas. Avec ma mère on parle de
- 259 pleins de sujets comme on a parlé nous, elle ne m'a pas posé des questions comme toi, mais
- 260 oui après on n'en a pas parlé non plus mille ans, mais...
- 261 - **Ok, merci**
- 262 - De rien
- 263 - **Du coup j'arrête l'enregistrement.**

La mort du patient, une souffrance impensée (227 mots)

Résumé : Ce travail de fin d'étude aborde le sujet de l'accompagnement en fin de vie. Depuis la nuit des temps, la mort a été une constante inévitable, mais, de nos jours, l'attitude des humains envers la mort a considérablement changé. Dans une société moderne où la mort est devenue taboue et a été écartée de la sphère publique au point de la rendre invisible, la plupart des personnes meurent en milieu hospitalier. Dès lors, plus que jamais auparavant, les soignants prennent en charge les mourants. Ce mémoire tente d'apporter un éclairage sur les questions suivantes : comment les représentations des soignants, forgées par la culture et par les mécanismes de défense pour affronter la mort, exercent une influence sur l'accompagnement en fin de vie ? Quelle est la nature de cette relation soignant-soigné particulière ? Dans quelle mesure la mort du patient affecte le soignant ? Une enquête réalisée avec la méthode clinique a permis à cinq soignants, lors d'entretiens semi-directifs, de parler de cet impensable qu'est la mort. À l'heure où les êtres humains veulent concrétiser leur désir transhumaniste d'immortalité, l'une des conclusions majeures de cette étude porte sur l'importance d'accorder une place à la mort dans notre système de santé et de donner des outils conceptuels aux soignants pour penser la souffrance et améliorer l'accompagnement en fin de vie.

Mots-clefs : Mort, représentations de la mort, accompagnement de la fin de vie, angoisse de la mort, tabou de la mort

The death of the patient, an unthought suffering (207 words)

Abstract : This end of course assignment addresses the issue of end-of-life care. Since the dawn of time, death has been an inevitable constant, but, nowadays, the humans' attitude towards death has changed significantly. In a modern society where death has become taboo and has been removed from the public sphere to the point of making it invisible, most people die in the hospital setting. As a result, more than ever before, carers take care of the dying. This dissertation attempts to shed light on the following questions : how do the representations of carers, forged by culture and by the defense mechanisms to cope with death, influence end-of-life care. What is the nature of this particular relationship between the carer and the patient? To what extent does the death of the patient affect the carer? A survey carried out with the clinical method enabled five carers, during semi-structured interviews, to talk about this unthinkable that is death. At a time when human beings want to make their transhumanist desire for immortality a reality, one of this study's main findings is the importance of granting a place to death in our healthcare system and providing carers with the conceptual tools they need to reflect on suffering and improve end-of-life care.

Keywords : death, representations of death, end-of-life care, anguish of death, death taboo