

Revue Vie et Vieillesse

VOLUME 15, N° 2, PRINTEMPS 2018_4^e article sur 5 proposés dans le N

Dans la mesure où les remarques des évaluateurs ont été prises en compte et une fois faites toutes les étapes de révisions, ce chapitre sera publié dans l'ouvrage sus-mentionné, fin 2018.

Accompagner la mort dans la démence Les professionnels en France, en Grèce et en Suède

Meidani Anastasia, Maître de conférences en sociologie,
Université de Toulouse Jean-Jaurès, LISST-CERS

Depuis les années 1980, la recherche gérontologique française s'attache à combler le retard pris sur la littérature anglo-saxonne portant notamment sur la thématique thanatologique au grand âge. Toutefois à ce jour, les travaux sur la mort en âgé avancé se font rares (Clarke et Seymour, 2010; Twigg, 2000). Peu de recherches considèrent les attitudes des personnes vieillissantes face à la mort (Clément, 2000; Meidani, 2018) et encore moins les expériences des proches et des aidants formels face aux mourants.

S'appuyant sur 140 entretiens semi-directifs réalisés en France, en Suède et en Grèce auprès des 30 hommes et femmes âgé.e.s de 63-99 ans atteint.e.s d'Alzheimer, leurs proches familiaux (N=60) et les professionnels (N=50)¹ impliqués dans leur prise en charge², cet article se propose d'examiner la façon dont les soignants accompagnent le processus de la mort des aînés atteints de dégénérescence cognitive et vivant à domicile. Tel est la double originalité de cette réflexion qui se lance le défi de scruter une thématique inexplorée dans une perspective comparative.

Plus concrètement l'analyse s'appuie sur un double corpus : les récits recueillis auprès de professionnels et une centaine de séances d'observation des soins *in situ*, réalisées à domicile des malades ou en hôpital de jour. Du côté de la Grèce, les soignants travaillent dans

¹ Les 60 séances d'observation et les 140 entretiens semi-directifs se répartissent de manière équitable entre les trois sites.

² Le dispositif méthodologique initial mettait l'accent sur l'expérience d'une maladie chronique dégénérative. Si la thématique de la mort était abordée, ce n'est qu'à l'analyse de nos monographies que nous avons constaté que ce thème récurrent composait un axe structurant du récit de nos entrevues, formelles et informelles. Ces dernières ont été réalisées dans le cadre de nos séances d'observation qui ciblaient le travail de soins.

l'Association Hellénique de la Maladie d'Alzheimer et plus particulièrement dans le programme Aide à Domicile, ainsi que dans le Centre d'Aide pour les Problèmes de la Maladie d'Alzheimer : Sainte Hélène. Du côté de la France, la majorité des professionnels se retrouve dans l'unité gériatrique du Centre Mémoire d'un hôpital toulousain. Quant à la Suède, la collecte de données a été conduite auprès des professionnels des deux structures de soins (« health care settings »), situées dans la municipalité de Norrköping : la clinique gériatrique de l'hôpital de l'université de Linköpings et l'unité gériatrique de Vrinnevis Hospital – toutes deux localisée à Stockholm. Les données empiriques récoltées couvrent le panel le plus large des professionnels rencontrés sur le terrain : gériatres, neurologues, psychiatres, médecins généralistes, dentistes, physiothérapeutes, psychologues, infirmières, assistantes sociales, aides-soignantes et aides à domicile ont été interviewés et observés sur les trois sites³.

L'analyse a permis d'identifier trois axes structurants du travail des soins de ces professionnels qui se confrontent au quotidien à la mort. Le premier s'attarde sur le travail d'accompagnement de la mort souvent réduit au silence. Le deuxième rend compte des émotions reléguées au second plan et son ancrage socioculturel. Quant au troisième axe, il aborde l'attention thanatopraxique portée sur le corps du défunt. Déployés dans des milieux socioculturels distincts, les propos et les pratiques de ces soignants montrent que leurs attitudes face à la mort diffèrent considérablement selon les sites. Mais au-delà des divergences, un certain nombre de critères de différenciation communément partagé entre les trois sites, a été repéré. Tout d'abord, ces axes qui traversent les pratiques et les propos tenus par les professionnels sont caractérisés par une ligne de tension, un mouvement constant entre deux positions qui se recoupent partiellement : l'évitement de la mort et sa confrontation dans le quotidien des soins de fin de vie. Ensuite, l'âge du personnel, souvent positivement corrélé au nombre d'années d'expérience professionnelle (bien que le *turn over* de ces corps des métiers soit important), susceptible de tisser des connivences avec les mourants. Par ailleurs, et bien qu'il y ait relativement peu d'hommes dans ce milieu professionnel, le genre fait varier les attitudes de ces soignants. Enfin, face à la proximité de la mort, les motivations qui animent le travail du personnel soignant recoupent celles évoquées par les aidants informels – du moins dans la mise en récit, même si en pratique les propos s'éloignent parfois du travail des soins observé. Ainsi proches et professionnels affirment s'efforcer de faire ce qu'ils

³ La majorité de ces entretiens se sont déroulés au Centre Mémoire (notamment ceux visant les professionnels et quelques patients), d'autres au domicile des malades. Quant aux conditions de passation, le déroulement des interviews n'implique pas de situations de co-présence.

croient que la personne malade engagée dans le processus de sa propre mort voudrait, si elle était en mesure de s'exprimer.

Apports théorique et éléments de contexte

La revue de littérature gérontologique (Hockley, 2002; Jakobsson *et al.*, 2006; Dunn, Otten et Stephens, 2005; Jenull et Brunner, 2008; Costello, 2006; Dwyer, 2008; Déchaux, 2001; Castra, 2011) met en lumière les dispositifs institutionnels gériatriques censés encadrer l'expérience de la mort. Il en découle que le décès à domicile ne convoque pas les mêmes registres de gouvernance des processus de fin de vie. Certes les rencontres avec la mort et les mourants ont été déplacées de la sphère privée (le chez-soi) vers la sphère publique (les établissements de soins) dans un mouvement dont la gestion est assurée par les professionnels, mais mourir prend du temps et ce processus s'amorce bien souvent dans la sphère intime du chez-soi et engage le travail des proches aidants et des professionnels.

Ces travaux mentionnés *supra*, pour l'essentiel anglophones, rendent compte des difficultés d'analyser l'expérience de la mort du point de vue des professionnels impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie des personnes vieillissantes. Enfermées dans une approche homogénéisante, les spécificités du mourir dans la vieillesse ont été décrites comme inintelligibles (Hockley, 2002; OMS (Organisation mondiale de la Santé), 2004), alors que les soins palliatifs ont été qualifiés d'évasifs (Jakobsson *et al.*, 2006). Par ailleurs, les difficultés des personnes atteintes d'Alzheimer, notamment en stade avancé, à communiquer autour de leurs besoins ont été reconnues comme un facteur « aggravant », complexifiant la prise en compte de l'expérience du mourir chez ces malades, de la part des professionnels. Dunn, Otten et Stephens (2005) ont révélé que le personnel soignant qui craint la mort a plus des pensées négatives pour les mourants que les professionnels qui n'éprouvent pas de peur à ce sujet. Il a également été constaté que le personnel infirmier à domicile a tendance à éviter de s'engager dans le processus de la mort des malades auprès desquels il intervient, en raison du stress émotionnel causé par ce travail des soins (Jenull et Brunner, 2008). Le silence des professionnels face au processus de la mort a été également exploré par d'autres études, à l'image de celles de Costello (2006) ou encore Dwyer (2008) mais, à notre connaissance, cette expérience n'a jamais été analysée d'un point de vue sociologique dans un contexte français (et encore moins dans un esprit comparatif) ciblant notamment l'accompagnement de la fin de vie des patients atteints de démence.

En prenant le contrepied de la thèse selon laquelle les inégalités sociales s'atténueraient jusqu'à s'effacer devant la proximité de la mort, nous soutenons que la fin de vie se présente comme un kaléidoscope de toute trajectoire individuelle. L'expérience de la mort se décline différemment selon les appartenances socioculturelles des patients, de leurs proches aidants formels et informels, mais aussi selon le contexte dans lequel elle se déploie. Dans le droit fil de ce constat, les propos et les pratiques des soins des professionnels sont à mettre en perspective avec les croyances socioculturelles dominantes propres à chaque pays. Ces croyances convoquent des représentations distinctes, individuelles et collectives, tant envers les aînés en général et les personnes démentes en particulier, qu'envers la mort et les mourants au grand âge (Howarth, 2007; Walter, 1994).

Deux caractéristiques notables pointent cette grille de lecture partagée. Selon la première caractéristique, à l'égard d'une prise en charge hospitalière qui ambitionne la guérison, la mort peut être considérée comme un échec médical. Si ce constat se confirme sur les trois sites (Callahan, 1993; Walter, 1994; OMS, 2004), la mort des « vieillards », à l'opposé de celle des jeunes, semble s'en écarter - d'autant que la démence est reconnue comme une pathologie incurable et dégénérative. Ainsi la mort peut apparaître comme une délivrance, une sortie de secours souhaitable et souhaitée tant pour les personnes démentes que pour leurs proches et les professionnels impliqués dans leur prise en charge. Par ailleurs, et nous passons ainsi à la seconde caractéristique de ce socle représentationnel commun entre les trois pays, le grand âge n'étant pas investi de la même valeur sociale que la jeunesse (Hallberg, 2004; McIlpatrick et Johnston, 2007; OMS, 2004), la mort des aînés paraît banalisée. Dans les sociétés occidentales contemporaines qui mettent l'accent sur des valeurs de performance, de santé, de forme, d'autonomie et de « vieillissement actif » (OMS, 2002), un tel état de lieu peut être interprété comme l'indice d'une discrimination à l'égard des plus âgés d'entre nous et, par conséquent, comme une expression de l'âgisme. Prônant l'idée que le décès de personnes vieillissantes pourrait être considéré comme « naturel », le processus de la mort de cette population donnerait droit à un traitement « spécial », pour ne pas dire négligeant.

Ces deux caractéristiques se retranscrivent clairement dans les politiques publiques et les recommandations qui encadrent les soins de fin de vie. En Suède, la réorganisation radicale du système des soins ces dernières années a provoqué des changements en cascade dans la prise en charge des aînés, notamment ceux concernés par la maladie d'Alzheimer. Si la fin de vie constitue un secteur d'activités important dans les unités des soins Suédois et la prise en charge de la démence une priorité, les lignes directrices nationales font défaut. À titre d'exemple de nombreuses municipalités et comtés n'ont pas de programmes de soins de fin de

vie (ce qui n'est pas le cas à Stockholm où s'est déroulée la présente enquête), bien que le nombre de bénéficiaires soit en augmentation. Quant à la France, les unités des soins de fin de vie sont en pleine expansion, mais les programmes des soins à domicile restent en deçà des attentes des bénéficiaires. Enfin, en Grèce, l'absence de politique publique sur la question donnerait suite à un non-lieu - un constat significatif, à défaut d'être symptomatique, de la place que cette société du sud de l'Europe réserve aux soins palliatifs des aînés.

Il va sans dire que notre objectif ici n'est pas de rendre compte d'un panorama exhaustif des politiques publiques de fin de vie des trois sites - une telle dimension dépasserait largement les ambitions de cet article. Cependant ce que nous souhaitons souligner, c'est le processus commun par lequel les besoins du grand âge en matière des soins palliatifs sont rendus invisibles. Cette observation peut être interprétée, du moins en partie, comme le produit d'un conflit entre d'un côté, les moyens mis à disposition des personnes vieillissantes, de leurs proches et des soignants face à la proximité de la mort ; et de l'autre, l'injonction du « bien vieillir » - ou pour ainsi dire l'injonction du « bien mourir ». En effet, dans la mesure où les injonctions autour du « vieillissement actif » ne recoupent pas les prestations en matière de soins palliatifs octroyés à domicile (ou en institution) et, en tout état de cause, semblent incompatibles avec la dégénérescence cognitive, le défi qui est lancé à ces professionnels semble impossible à lever.

Pour apprécier le travail des soins fournis par ces praticiens, il convient donc d'examiner dans quelle mesure et de quelle manière les représentations collectives de la mort influencent leurs pratiques de soins palliatifs et comment celles-ci, à leur tour, interfèrent avec les contextes discursifs mobilisés par ces professionnels (Crowe, 2005; Howarth, 2007). L'analyse montre que les moyens (plus ou moins insuffisants selon les pays), mis à disposition des soignants ainsi que la moindre valeur sociale accordée à la vieillesse, façonnent les récits et les pratiques des professionnels qui accompagnent les parcours de fin de vie à domicile. Les données statistiques confirment : la majorité de personnes âgées de 85 ans ou plus meurent dans les institutions (Ahmad et O'Mahony, 2005; Gomes et Higginson, 2008), alors que cette population ne bénéficie pas du même accès que les plus jeunes de nos concitoyens à des soins palliatifs (Addington-Hall, Altmann et McCanhy, 1998; Dwyer, 2008; Hallberg, 2006; Steers, Brereton et Ingleton, 2007; OMS 2004). Par ailleurs, celles et ceux dont les besoins ne peuvent être satisfaits à domicile sont transférés en institutions (pour la Suède à des maisons de soins infirmiers, pour la France en EHPAD (Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) censées accueillir principalement des malades « fragiles et dépendants » (Meinow, 2008; Österlind *et al.*, 2009). La majorité de ces usagers est en phase

palliative avec peu de possibilités de choisir entre les différentes structures d'accueil (Österlind *et al.*, 2011) – du moins en France et en Suède où des tels établissements existent. En Grèce c'est pour l'essentiel la famille, et plus précisément les femmes, qui se chargent de ce travail des soins auprès des aînés – alors que les rares dispositifs de prise en charge qui contiennent des interventions professionnelles à domicile sont gérés par l'Église en collaboration avec les structures hospitalières œuvrant, pour l'essentiel, à Athènes et à Thessaloniki.

Axes analytiques des pratiques et des récits des professionnels en soins palliatifs

Face à la proximité de la mort, les pratiques des soins observées et les récits récoltés par les professionnels interviewés sur les trois sites esquissent une entreprise négociée, toujours « en train de se faire ». Le travail des soins qui nous a été livré et donné à observer ne se fait pas sans entrave. Trois axes structurants ont été identifiés dans les pratiques et les propos de ces professionnels que nous proposons d'explorer de tour à tour.

a/ Accompagner la mort à domicile : un travail réduit au silence ?

Le travail des soins de fin de vie dispensés à domicile se distingue par « *la peur de la mort* » et les efforts de professionnels de la tenir à distance en se concentrant sur les tâches routinières de la prise en charge. Encourager la personne proche de la mort à manger (James, Andershed et Ternestedt, 2007), se concentrer sur la toilette, l'aider à s'habiller, à sortir ou se rendre à ses activités de mémoire (Blomberg et Sahlberg-Blom, 2007), c'est mettre en application un guide pratique pour faire face aux situations difficiles que la proximité de la mort convoque tout en évitant de la nommer ouvertement, de lui faire signe - maintenant ainsi la normalité et l'ordre social dans le travail de soins (Yates et Stetz, 1999).

Les soignants relatent comment, au fil de leurs parcours professionnels, ils apprennent à faire taire leurs appréhensions par rapport à la mort prochaine des malades dont ils s'occupent. Certains à l'image de Carla⁴, une infirmière suédoise de 42 ans, décrivent comment leur propre peur de la mort, les empêche d'aborder la question avec la personne mourante : « *la mort peut aussi effrayer car elle rappelle sa propre finitude* », nous glisse-t-elle à la fin d'un soin observé, octroyé à domicile du malade dont elle s'occupe depuis 4 ans. D'autres, comme Monique, une psychologue française de 58 ans, laissent apparaître une attitude plutôt ambivalente face au mourir : admettant « *ne plus avoir peur de la mort à force de la côtoyer*

⁴ Conformément aux procédures d'anonymisation, tous les prénoms utilisés renvoient à des pseudonymes.

au quotidien », elles avouent « *éviter les soins aux personnes âgées mourantes à domicile* ». Certains encore, à l'instar d'Angeliki, une dentiste de 52 ans qui exerce en Grèce, décrivent « *la mort des aînés comme un élément naturel, un phénomène normal, vu l'âge avancé* ». De toute évidence la mort ne constitue pas un objet de discussion avec les soignés. Même si quelques patients et proches aidants (pour l'essentiel repérés en Grèce) osent parfois briser le silence en sollicitant directement les professionnels, la mort demeure entourée par des non-dits.

Certains praticiens, surtout en Suède et en France, se montrent conscients d'une inadéquation entre les attitudes du personnel soignant et les attentes des malades qui pourraient avoir un effet négatif sur ceux-ci, particulièrement en phase finale : « *Il est difficile pour nous d'accepter qu'une personne peut réellement sentir que sa vie va bientôt prendre fin et qu'elle-même n'est même pas en mesure de l'exprimer [...] les soins pouvaient s'améliorer si nous avions la formation nécessaire, les outils appropriés [...] la mort demeure une question difficile* » (Sandra, 61 ans, médecin généraliste en France).

Au-delà de l'inadéquation éprouvée, l'accompagnement de la mort ne se décline pas de la même façon d'un point de vue genré. Les hommes le banalisent (« *de toute façon tout le monde va mourir un jour* »), les femmes le sacralisent (« *ce n'est pas nous qui décidons* »). Plus spécifiquement, les hommes soignants se montrent particulièrement timorés face à la mort des malades dont ils s'occupent. Selon ces professionnels, les praticiens entre eux ne parlent pas de la mort et des mourants, sauf dans les cas où l'état de santé dégradé du patient et son décès imminent semble dévier du « *schéma habituel* ». « *J'essaie de ne pas y penser et je suppose que les personnes âgées font de même. Sauf s'il y a vraiment un souci, en ce cas je vais m'adresser à un des collègues de l'équipe.* » (Christophe, 41 ans, gériatre en France). On pourrait interpréter, à raison, ces difficultés de mise en mots à travers la thèse de la masculinité hégémonique (Connell, 2014), qui engourdit les tentatives de verbalisation de ces professionnels. Si la mise en mots de la mort se conjugue au féminin, les conditions de cette verbalisation située d'un point de vue genré croisent d'autres éléments de distinction : d'un côté il s'agirait de parler de la mort de l'autre (et non pas de la mort de soi) ; et de l'autre, pas avec n'importe qui, et surtout pas avec le mourant, ouvrant ainsi la porte à la voie divine.

Au creux de cette mise en perspective genrée, l'absence de mots vient aussi accréditer un profond sentiment d'insuffisance auquel se cognent ces soignants. Ne sachant pas comment faire face à de telles situations, les professionnels préfèrent généralement se taire. Tout consiste à dire que l'expérience de la mort ainsi partagée est faite de silence, comme l'indique Marie-Hélène une gériatre de 32 ans qui s'occupe d'Odette qui vit dans le Gers : « *On ne les*

fait jamais parler de la mort. S'ils veulent en parler ils ont la possibilité. Ils ont une psychologue dans l'équipe avec qui ils peuvent discuter [...] La question peut survenir. Mais nous ne la soulevons pas effectivement... » Mais la neurologue grecque n'est pas du même avis : *« on parle souvent de la mort, de la vie. La plupart d'entre eux, tant qu'ils sont en état de s'exprimer souhaitent partir. Mais ce n'est pas nous qui décidons et les voies du Seigneur sont impénétrables. »* On voit ici cette voie de sacralisation empruntée principalement par les femmes soignantes et croyantes en Grèce.

b/ Les émotions reléguées au second plan : un clivage socioculturel ?

En France tout comme en Suède, la gestion des émotions qui régit les relations soignants/soignés propose des tubes d'évacuations des tensions affectives (telles les appuis « psy ») censés accompagner la disparition à venir. Mais les efforts de ces professionnels de tenir à distance la mort tombent parfois à l'eau, notamment face aux malades qui les perçoivent comme leur famille, pour avoir parfois partagé beaucoup d'années à leurs côtés.

Extrait de carnet ethnographique en date du 30 avril 2014, à Toulouse

M. Canus n'était plus en mesure de s'exprimer. À chaque fois que la psychologue venait à la maison c'était principalement pour échanger avec son épouse. Engagée depuis deux années dans un « deuil blanc » (Pozo, 2004), elle avait beaucoup de mal à composer avec la mort de son mari. Le patient, quant à lui aphasique, se contentait habituellement de lui tenir longuement la main. Mais cette fois-ci, il s'est retourné vers la psychologue et lui a adressé paisiblement ces quelques mots en la regardant droit dans les yeux : « je vais mourir ».

Le lendemain, la psychologue m'appelait pour décaler notre rendez-vous pour l'entretien, m'annonçant la mort de M. Canus dans la nuit qui a suivi sa visite à son domicile.

Partant du principe que la mort est une expérience épuisante émotionnellement, ces professionnels cherchent à la tenir à distance : *« C'est affligeant, notamment quand c'une personne avec laquelle vous avez créé des liens. Il vaut mieux s'en tenir loin. »* (Magdalini, 37 ans, physiothérapeute en Grèce). Neutraliser le processus de la mort du malade revient alors à négocier avec soi-même en élaborant des stratégies qui permettent de contenir ses émotions. *« Il faut s'en protéger. Ça demande beaucoup d'énergie et vous savez que la même chose se produira encore et encore... Vous ne pouvez pas vous permettre d'être abattus à chaque fois,*

sinon vous ne seriez pas en mesure de travailler dans ce secteur d'activités. » (Camille, 43 ans, psychiatre en France). De toute évidence le personnel soignant des trois pays n'est pas muni des mêmes ressources et le témoignage d'Artemis, cette assistante sociale Grecque, en atteste : *« Il est important de traiter cette question. Quand la peine que j'éprouve s'accumule elle devient ingérable. Il faut laisser faire le deuil [...] Il est tout à fait normal de pleurer lorsque quelqu'un dont vous vous êtes occupée depuis longtemps décède. Je pleure donc et prie Dieu pour que son âme se repose en paix [...] Tu n'as jamais entendu dire : "chagrin inavoué, maître de notre destin" : ça ne sert à rien de l'[le chagrin] avaler, il faut le faire sortir ! »* Si la majorité de professionnels grecs partage l'opinion d'Artemis qui prône l'idée que les émotions doivent être traitées, tous les praticiens ne sont pas de son avis.

Dans la majorité des cas observés en France et en Suède, la mort vient rompre le quotidien du travail de soins, alors que la routine appelle à sa restauration balayant sous le tapis les émotions du personnel. Faire face à la mort imminente d'un patient revient alors à confronter *« le sentiment de vide et de perte »*. La paix, tant convoitée, n'est au rendez-vous que quand, du point de vue du soignant, *« la mort advient au bon moment »*. Cette tentative de neutraliser, voire de rationaliser, la mort contraste avec la manière pro-active de prendre en compte la charge émotionnelle qui émane de l'accompagnement des mourants, et qui a surtout été enregistrée en Grèce. D'ailleurs, la prise en compte des émotions qui se déploie dans ce pays, s'apparente plutôt à un *« bricolage »* affectif qui méconnaît les protocoles et les stratégies professionnelles travaillées en amont, se réfugiant volontiers dans les remèdes proposés par la culture et la religion.

Quoi qu'il en soit, si tous les professionnels reconnaissant que l'expérience de la mort (tout comme celle de la vie) sont appréhendées, produites et renouvelées par des émotions collectives, si tous critiquent la rationalité poussée à son comble que promeuvent les conditions d'exercice de leur métier (médicalisation, professionnalisation, protocolisation du mourir), toutefois tous ne procèdent pas de la même manière pour faire place à l'intime. Leur divergence essentielle réside dans la place qu'ils réservent à la rationalité professionnelle et l'émotivité dans le quotidien de leur travail des soins. Pour les praticiens interviewés en Suède et en France, les raisons d'adhérer aux normes de la déontologie professionnelle sont éminemment relatives (donc singulières et d'une certaine manière subjectives : *« ça dépend des patients et des établissements »*), pour les grecs, elles sont moralement indiscutables (et donc objectives : *« ce n'est pas nous qui décidons »*). Ainsi suédois et français se présentent comme relativistes, chantres du *« polythéisme des valeurs »*, alors que les grecs soignants avancent comme des moralistes convaincus par leur morale, des croyants ou, parfois même,

des religieux sans Dieu. Pour les praticiens français et suédois, c'est la rationalité normative qui dicte ce travail qui l'emporte sur l'affectivité. L'éthique de responsabilité supplante alors l'éthique de conviction. Les soignants grecs, eux, voient les choses autrement. Laissant de côté le contrôle des émotions qui transparait dans la tentative de leur occultation, ils pensent que ce sont celles-ci qui nous font adhérer à la vie et à la mort (et à l'ordre social qui va de pair), en nous révélant leur existence, leur force et leur autorité (Cuin, 2001).

c/ L'attention portée sur le corps du défunt : autour de la thanatopraxie

Les soignants peinent à reconnaître la nature processuelle de l'expérience du mourir. D'ailleurs à leurs yeux, plus que le processus de la mort c'est le moment du décès qui est vécu comme un tournant. « *Si par malheur quelqu'un d'entre nous [personnel soignant] venait à assister à la scène* » (Zaida, 32 ans infirmière en Suède), son attention doit être orientée sur le corps du défunt. L'avènement de la mort exige de se concentrer sur la personne décédée. C'est par cette voie que la mort devient visible dans les pensées et les soins thanatopraxiques du personnel. Alexandre, une psychiatre française de 35 ans, commente ainsi l'aspect événementiel d'un décès et la quête désespérée d'injecter de la présence dans l'absence : « *décéder c'est s'absenter : la personne sera dorénavant absente ou présente différemment. Charge à nous de la rendre présentable pour que les proches restent avec un beau souvenir* ». Martha, 32 ans, aide-soignante en Grèce, complète à son tour : « *Nous cherchons toujours à rendre la personne présentable ne serait-ce que par la toilette quotidienne. Nous veillons par exemple à ce que ses cheveux soient bien peignés [souple]. C'est encore une personne qui est couchée là, pas seulement un corps.* »

Différents rituels viennent accompagner le départ, donnant l'occasion aux parents et amis de présenter leurs adieux au défunt. En Grèce nous avons rencontré les rituels les plus laborieux, en Suède les plus élémentaires - à l'image de la bougie allumée pour annoncer le décès à l'entourage. Si les professionnels reconnaissent la fonction salutaire de ces rites de passage, ils précisent ne pas avoir le temps de s'attarder sur ce que les proches ressentent, partant du principe que la tristesse prédomine dans le paysage émotionnel et « *que tout ça relève de l'intime* ». Mais l'élaboration de l'économie morale en Grèce montre bien que ce travail comporte des composantes collectives. Si généralement face à telles situations « *les mots sont de trop* », les professionnels grecs ripostent avec une avalanche d'expressions plus ou moins accommodées pour les circonstances. Du « prêt-à-porter » au « sur mesure », la culture grecque se déploie alors sur la scène de la mort donnant à voir tout le panel de solidarité du lien social.

Au-delà de divergences socioculturelles, pour l'ensemble des soignants, l'avènement de la mort de la personne soignée conduit à une façon différente de parler d'elle. Plus encore, si le défunt est perçu comme une personne face à laquelle on devrait montrer de la considération, le corps du malade semble activer des soins plus appliqués. « *C'est vrai que quand il s'agit d'une personne importante, nous faisons encore plus attention. Il faut dire ce qui est...* » (Nadia, 52 ans, infirmière en Suède). Les habits choisis pour ce « *dernier voyage* » font aussi office de preuve de respect pour le décédé. Henry, un soignant français de 48 ans, complète les propos de ses homologues : « *Nous ne voulons offenser quiconque. Nous tournons le corps et quand il est couché sur le dos encore, nous lui apportons tous les soins nécessaires. Tout doit être parfait.* » Cette recherche de la perfection dans la préparation du défunt reflète l'importance accordée non seulement au cadavre mais aussi à la personne. Le défunt reconnu comme une personne qui a encore besoin de soins après sa mort et presque considéré comme un être encore vivant. Ces rites engagent la responsabilité du personnel soignant qui se charge également du voyage vers la morgue, du moins en France et en Suède - en Grèce les proches étant parfois amenés à assumer cette tâche.

Vécue comme une épreuve, la thanatopraxie semble participer de la maturité morale du personnel soignant. Clara, une jeune auxiliaire de vie qui travaille en France depuis 5 ans, s'exprime ainsi : « *On se sent effectivement très courageux après. Je n'ai jamais connu la mort dans ma propre famille et la première fois que ça m'est arrivé je ne savais que faire de moi, que faire du corps du défunt* ». Éloignés de la philosophie des soins palliatifs, ces praticiens estiment être privés des ressources et ne pas avoir le soutien requis de la part de leur institution d'appartenance pour pouvoir se sentir valorisés : « *on n'a pas d'appui, personne ne m'a jamais dit que je faisais un « bon » boulot en accompagnant les gens vers le grand voyage. Ça c'est dur !* » (Caren, 28 ans, médecin généraliste, suédoise). De toute évidence, la structure du dire et du faire de ces professionnels est caractérisée par des pratiques d'évitement qui se cristallisent tantôt dans le silence et la mise à distance de la mort tantôt dans les tentatives peu ou prou maladroites de sa prise en compte.

Conclusions

La détérioration de la santé et la perte d'autonomie qu'enregistrent les personnes atteintes d'Alzheimer interfèrent avec la manière dont le personnel réagit face à la mort. Mais même dans ces conditions où la mort peut être considérée comme une conclusion « *naturelle* », voire souhaitée, de la vie et reçoit par conséquent peu d'attention, le mourir évoque encore des attitudes de peur et d'évitement. Tenir la mort à distance c'est souscrire à la vie, s'y

confronter c'est y renoncer. Ces deux positions peuvent être présentes en même temps dans les pratiques et les récits des professionnels où la vie et la mort sont prises en charge à la fois. Pour tenir à distance la mort prochaine du malade, les émotions explorées par le personnel soignant sont généralement occultées laissant dans la majorité de cas ces praticiens, mais aussi les proches et les patients, dans un silence assourdissant (Lloyd-Williams, Sixsmith et Sixsmith, 2007; Andersson-Segesten, 1989; Dwyer, 2008; Walter, 1994), alors même que le soin thanatopraxique vient faire signe au corps du défunt.

Si la tension qu'implique ce fragile équilibre est partagée par l'ensemble des professionnels, les stratégies de régulation déployées par les praticiens ne se déclinent pas de la même façon selon les sites. Pour le dire avec les mots de Weber, la rationalité « instrumentale » en finalité sert essentiellement de référence aux soignants français et suédois. À leurs yeux, ce modèle d'action qui prend appui sur le travail des soins octroyés en amont et en aval du Thanatos semble légitime. En revanche, chez les grecs c'est la régulation des émotions qui dicte toute intervention auprès du malade. Ce modèle de régulation de l'action professionnelle n'est possible que par l'obéissance aux valeurs morales, essentiellement religieuses mais aussi déontologiques, qui régissent les pratiques de ces soignants. Nous situons ici toute la différence entre « devoir » et « bien » : le premier relèverait de la morale et a besoin de Dieu ; le second de la moralité et ne semble avoir besoin de personne. Les praticiens grecs aspirent à l'un ou l'autre par une volonté de servir le grand âge, ce qui confère à leurs pratiques professionnelles l'intentionnalité nécessaire qui les éloigne de la mécanique hospitalière protocolaire tout en vêtant leurs pratiques d'un caractère spontané. Ici le ton n'est plus celui de la contrainte mais de l'abnégation. Ces conduites professionnelles auprès du grand âge, reconnues comme morales, se veulent alors choisies, et c'est là que se situe leur légitimité. Chez les grecs soignants, les émotions ne sont plus seulement des pulsions qui feraient obstacle à leur travail des soins et qu'il faudrait contrôler de façon continue. Elles sont aussi à l'origine même de l'attachement qu'ils portent à leur métier, à « *leurs vieux parents* », « à *leurs patients* » et le signe du caractère sacré des représentations collectives et de la morale qui accompagnent la mort et la vieillesse, c'est-à-dire la place sociale réservée aux aînés et, par extension, la vie sociale elle-même. C'est dans cette dynamique maussienne du don/contre-don que les émotions naissent dans l'expérience professionnelle et sociale et sont reconnues comme productrices de normes. Ces dernières ont d'autant plus d'emprise sur les soignants et les soignés que ceux-ci leur confèrent un caractère sacré (Cuin, 2001).

En France et en Suède ce fondement social fait défaut et le recours aux réglementations protocolaires promues par les politiques publiques revient au galop. La rationalité

nstrumentale en finalité qui régit les pratiques professionnelles des soignants gagne alors à être mise en perspective à travers les discours actuels véhiculés par les politiques publiques en œuvre dans ces deux pays. Ces discours sont répertoriés dans différents dispositifs qui régissent les soins dispensés aux aînés, à l'image de la loi suédoise de services sociaux (Ministère de la Santé et des affaires sociales 2001) ou encore la mise en place de la CNSA (Caisse Nationale pour l'autonomie) et de l'APA (Allocation Personnalisée pour l'Autonomie) en France. Quant à la Grèce, elle demeure en retrait de cette dynamique de régulation amplement réinvestie en contexte de crise institutionnelle. L'ensemble de ces dispositifs est animé par une injonction à l'autonomie (qui avance comme une fiction) et il semblerait légitime de supposer que la combinaison des facteurs organisationnels et individuels (propres aux trajectoires professionnels des soignants et des soignés) contribue à l'attention accordée (ou pas) au processus de la mort de ces patients atteints d'Alzheimer.

Le besoin de reconsidérer la place de la mort dans les soins à domicile (ou en institution) a été déjà souligné par un certain nombre de travaux (Dwyer, Nordenfelt et Ternestedt, 2009; Karlsson, Fagerberg et Ekman 2008; Fläckman *et al.*, 2007), qui ont insisté sur la nécessité de renforcer le soutien et la formation du personnel en la matière afin d'écartier le risque de voir de tels secteurs d'activités massivement désertés. Cette attention portée aux mourants permettrait de relier la personne à la vie et, ce faisant, elle souscrirait aussi au rapprochement des professionnels avec les malades et leurs proches aidants. C'est dans ce sens que les pratiques professionnelles reconnues comme supports de gestion de la mort fonctionnent en tant que médiatrices de la vie. Ce constat soulève plusieurs questions éthiques, y compris celle de la dignité humaine. Dans ce cadre une interrogation fondamentale est de savoir si les besoins des aînés en matière des soins palliatifs sont rangés dans le registre de la moindre valeur, parce qu'ils sont octroyés à une population taxée de « vieille et dépendante », ce qui le cas échéant est une expression de l'âgisme. Envisager la mort des aînés comme quelque chose de « naturel » pourrait également conduire à un manque de prise de conscience de la nécessité de mettre en place des soins palliatifs adaptés (Davies et Seymour, 2002; Dwyer 2008; Kristjanson, Walton et Toye, 2005; Lo et Woo, 2006; Österlind, 2009), et de renforcer la formation pour le personnel qui exerce dans ce secteur lui apportant le soutien nécessaire. Quoi qu'il en soit, le silence des professionnels braque le projecteur sur le moment de la mort entravant un éventuel changement dans le contenu et la portée des soins palliatifs octroyés aux aînés souffrants de dégénérescence cognitive. De tels constats appellent à modifier la manière dont on appréhende la mort pour la considérer comme un processus nécessitant d'inter-venir bien avant le décès.

Bibliographie

- Addington-Hall, J., Altmann, D. et McCanhy, M. (1998). Who gets hospice in-patient care? *Social Science and Medicine*, 46 (8), 1011–6.
- Ahmad, S. et O'Mahony, M. S. (2005). Where older people die: a retrospective population-based study. *Quarterly Journal of Medicine*, 98 (12), 865–70.
- Andersson-Segesten, K. (1989). The last period of life of the very old: a pilot study evaluating the psychological autopsy method. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 3 (4), 177–81.
- Blomberg, K. et Sahlberg-Blom, E. (2007). Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*, 16, (2), 244–54.
- Callahan, D. (1993). Pursuing a peaceful death. *Hastings Center Report*, 23 (4), 32–38.
- Castra, M. (2011). Des solidarités face à la mort. Dans S., Paugam. *Repenser les solidarités*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Clarke, D. et Seymour, J. (2010). 'At the foot of a very long ladder': discussing the end of life with older adults and informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 6, 857–869.
- Clément, S. (2000). Vieillir puis mourir. *Prévenir*. 38, 189-95.
- Connell, R. (2014). *Masculinités. Enjeux sociaux de l'hégémonie*. Paris, France : Amsterdam.
- Costello, J. (2006). Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (5), 594–601.
- Crowe, M. (2005). Discourse analysis: towards an understanding of its place in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 5 (1), 55–63.
- Cuin, C. H. (2001). Émotions et rationalité dans la sociologie classique : les cas de Weber et Durkheim. *Revue européenne des sciences sociales*. XXXIX-120, 77-100.
- Davies, S. et Seymour, J. (2002). Historical and policy context. Dans J., Hockley et D., Clark (eds), *Palliative Care for Older People in Care Homes* (p. 4–33) Buckingham, UK : Open University Press.
- Déchaux, J.-H. (2001). La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Élias à l'épreuve. *L'Année sociologique*. 1, 161-184.
- Dunn, K., Otten, C. et Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32 (1), 97–104.
- Dwyer, L.-L. (2008). *Dignity in the End of Life. What Does it Mean to Older People and Staff?* Doctoral dissertation, Örebro, Sweden : Örebro University, Örebro University Press.

- Dwyer, L.-L., Nordenfelt, L. et Ternestedt, B.-M. (2009). Dignity as experienced by nursing-home staff. *International Journal of Older People Nursing*, 4 (3), 185–93.
- Fläckman, B., Fagerberg, I., Häggström, E., Kihlgren, A. et Kihlgren, M. (2007). Despite shattered expectations a willingness to care for elders remains with education and clinical supervision. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (3), 379–89.
- Gomes, B. et Higginson, I. J. (2008). Where people die (1974–2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine*, 22 (1), 33–41.
- Hallberg, I. R. (2004). Death and dying from old people's point of view: a literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16 (2), 87–103.
- Hallberg, I. R. (2006). Palliative care as a framework for older people's long term care. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (5), 224–9.
- Hockley, J. (2002). Organizational structures for enhancing standards of palliative care. Dans J. Hockley, et D. Clark, (eds), *Palliative Care for Older People in Care Homes* (p. 165–81). Buckingham, UK : Open University Press.
- Howarth, G. (2007). *Death and Dying: A Sociological Introduction*. Cambridge : Polity Press.
- Jakobsson, E., Bergh, I., Gaston-Johansson, F., Stolt, C.-M. et Öhlén, J. (2006). The turning point: clinical identification of dying and reorientation of care. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (6), 1348–58.
- James, I., Andershed, B. et Ternestedt, B.-M. (2007). A family's beliefs of cancer, death and dying in the end of life. *Journal of Family Nursing*, 13 (2), 226–52.
- Jenull, B. et Brunner, E. (2008). Death and dying in nursing homes: a burden for the staff ? *Journal of Applied Gerontology*, 27 (2), 166–80.
- Karlsson, I., Fagerberg, I. et Ekman S. L. (2008). To both be like a captain and fellow worker of the caring team: the meaning of nurse assistants' expectations of registered nurses in Swedish residential care homes. *International Journal of Older People Nursing*, 3 (1), 35–45.
- Kristjanson, L. J., Walton, J. et Toye, C. (2005). End-of-life challenges in residential aged care facilities: a case for a palliative approach to care. *International Journal of Palliative Nursing*, 11 (3), 127–9.
- Lloyd-Williams, M., Sixsmith, A. et Sixsmith, J. (2007). The end of life: a qualitative study of the perceptions of people over the age of 80 on issues surrounding death and dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34 (1), 60–6.
- Lo, R. S. K. et Woo, J. (2006). Palliative care in old age. *Reviews in Clinical Gerontology*, 16 (1), 35–44.

- McIlfatrick, S. et Johnston, D. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57, (1), 77–86.
- Meidani, A. (2018). (sous presse). Perdre la tête, vieillir et mourir : l'expérience de la mort chez les patients atteints d'Alzheimer en France, en Grèce et en Suède. Dans A., Meidani et J. Y., Bousigue (2018). *Vivre la mort*, Toulouse, France : Presses Universitaires du Midi.
- Meinow, B. (2008). *Capturing health in the elderly population: complex health problems, mortality, and the allocation of home-help services*. Dissertation, Stockholm : Stockholm University,.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) 2004. Better Palliative Care for Older People. OMS, Geneva. <http://www.euro.who.int/en/what-we-publish/abstracts/better-palliative-care-for-older-people> [consulté le 18 novembre 2017].
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2002). Active Ageing: A Policy Framework. OMS, Geneva. http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf [consulté le 18 novembre 2017].
- Österlind, J., Hansebo, G., Andersson, J. et Ternestedt, B.-M. (2011). A discourse of silence: professional carers reasoning about health and dying in nursing homes. *Ageing and Society*, 31, 529-544.
- Österlind, J., Hansebo, G., Lindqvist, R. et Ternestedt, B.-M. (2009). Moving on a roundabout at the end-of-life – what counts? Waiting times for transfer to sheltered accommodation for older people in Sweden. *Health Policy*, 91 (2), 183–8.
- Pozo, M. (2004). Le deuil blanc du parent âgé souffrant de démence. *Revue Frontières*, 16, 20-27.
- Steers, J., Brereton, L. et Ingleton, C. (2007). Palliative care for all? A review of the evidence in community hospitals. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (8), 392–9.
- Twigg, J. (2000). *The Body in Health and Social Care*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. London, UK : Routledge.
- Yates, P. et Stetz, K. M. 1999. Families' awareness of and response to dying. *Oncology Nursing Forum*, 26 (1), 113–20.