

Maîtriser ma mort en maîtrisant sa mort : le mourir face aux croyances collectives soignantes

GhJulia Vivoni

► **To cite this version:**

GhJulia Vivoni. Maîtriser ma mort en maîtrisant sa mort : le mourir face aux croyances collectives soignantes. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02096997

HAL Id: dumas-02096997

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02096997>

Submitted on 11 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université Pierre et Marie Curie – Paris 6

Faculté de Médecine

Maîtriser ma mort en maîtrisant sa mort

Le mourir face aux croyances collectives soignantes

Par Ghjulia Vivoni

Infirmière diplômée d'Etat

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire : 2017 - 2018

Responsables d'enseignement

Professeur Francis Bonnet

Docteur Véronique Blanchet

Docteur Yolaine Raffray

Résumé

Madame C, 76 ans est atteinte d'un carcinome hépatocellulaire en phase terminale et d'un cancer pulmonaire du lobe supérieur droit, non exploré. Après vingt trois jours en unité de soins palliatifs, son mourir tarde à venir, il est vécu comme long et difficile par les soignants et l'entourage. C'est alors que l'équipe se questionne sur le sens de ce mourir, qu'attend-elle ? Elle décèdera vingt minutes après l'appel de sa fille avec qui elle n'avait plus de contact. Je me demande alors si le patient en phase terminale peut maîtriser son mourir, ou est-ce une croyance soignante, conséquence de la non maîtrise de la situation ? J'ai donc tenté de répondre à cette problématique en travaillant sur le mourir d'un point de vue religieux et psychologique, puis en m'intéressant à la construction des croyances collectives.

Titre

Maîtriser ma mort en maîtrisant sa mort

Le mourir face aux croyances collectives soignantes

Mots clés

Phase terminale, le mourir, mort programmée, croyances collectives, maîtrise.

I. Situation clinique

Je suis infirmière diplômée d'Etat depuis deux et demi et ai travaillé essentiellement en soins palliatifs. Infirmière vacataire exclusivement en soins palliatifs, je partage mon planning entre trois USP.

Cette situation se déroule dans une unité de soins palliatifs où j'exerce donc en qualité d'infirmière. J'effectue une amplitude horaire de douze heures et travaille en binôme avec une aide soignante. Au sein du service se trouvent deux infirmières, deux aides soignantes et un médecin de garde de soins palliatifs. Ce week-end, je travaille trois jours consécutifs dans le même service. Je prends en soins cinq patients en collaboration avec une aide-soignante, dont madame C, 76 ans. J'ai déjà eu l'occasion de rencontrer cette patiente lors de vacances précédentes.

Madame C a été admise en USP le 25 janvier dans le cadre d'un carcinome hépatocellulaire sur cirrhose en phase terminale et d'un cancer pulmonaire du lobe supérieur droit découvert au cours de sa précédente hospitalisation, non exploré. Elle présente de l'ascite en quantité modérée et un diabète insulino-dépendant bien équilibré.

A son arrivée, la patiente est au courant de sa pathologie et de son devenir, elle est orientée, consciente et souhaite un retour à domicile (RAD). Le RAD ne sera pas réalisé à cause de l'aggravation rapide de son état et de la fragilité de sa fille, seule personne qui aurait pu l'accompagner dans ce projet.

Madame C est veuve et a deux filles dont une avec qui elle n'est plus en contact depuis plusieurs années, et qui vit en Savoie. Son autre fille Mme S, est présente dès l'arrivée de sa mère en USP. A l'entretien d'accueil, elle nous informe ne plus avoir de relation avec sa sœur, mais l'a prévenue de l'aggravation de l'état de santé de sa mère, au cours de l'hospitalisation précédente. Elle précise également qu'elle a du mal à accompagner sa mère dans la dernière étape de sa vie. Elle explique avoir été en conflit avec elle tout au long de sa vie mais souhaite être présente afin d'être en accord avec elle-même. Au vu de ses difficultés et de sa fragilité, elle bénéficiera d'un suivi psychologique au sein du service. Quant à l'autre fille de la patiente, elle prendra des nouvelles de sa mère par téléphone tout au long de l'hospitalisation, sans jamais vouloir lui parler, ni l'informer de ses appels.

Je prends mon poste le 17 février à 7h00, madame C est hospitalisée en USP depuis 23 jours. L'infirmière de nuit me présente Mme C comme nettement dégradée depuis ma dernière vacation. Elle est en phase terminale et plus précisément en phase pré agonique. Elle présente un encombrement important, une vigilance altérée avec un score de 4 sur l'échelle de Rudkin et un teint grisâtre. La veille, elle a fait une détresse respiratoire due à un encombrement majeur ; après modification des thérapeutiques et de multiples aspirations, elle est stable. Sa fille, Mme S a été informée de l'aggravation manifeste de sa mère. Elle est en grande difficulté et ne trouve pas sa place auprès d'elle, son mari la soutient.

Le 17 février à 8h30 la patiente présente une polypnée et un encombrement majeur avec balancement thoraco abdominal et un tirage. Après avoir administré une inter-dose de

Scopolamine* et d'Oxynorm*, je contacte le médecin de garde qui majore la dose de fond de Scopolamine* et d'Oxynorm* (à visée eupnéisante). L'effet de cette modification tarde à agir, en effet la patiente a pour seule voie d'abord une voie sous cutanée. A 10h00, ses fonctions respiratoires se dégradent : la patiente présente des sécrétions épaisses en grande quantité remontant jusqu'en fond de gorge et a de plus en plus de mal à respirer. Après plusieurs aspirations, la patiente est soulagée même si l'encombrement persiste. Madame C est toujours en phase pré agonique, le reflexe cornéen est conservé. Sa fille exprime ses difficultés dans l'accompagnement de sa mère, elle estime que cette phase terminale est trop longue et ne voit pas d'intérêt à vivre « dans cet état ». Nous effectuons alors un entretien avec le médecin de garde et ma binôme aide soignante afin d'écouter les difficultés Mme S. Elle voudrait que sa mère décède, elle a peur qu'elle ne souffre trop au cours de ces différents épisodes d'encombrement. Elle associe l'encombrement à un « étouffement » et ne veut pas que sa mère décède de cette manière. Nous reprenons avec elle les symptômes de sa mère et les actions mises en place pour les apaiser. A la fin de l'entretien elle dira « ce temps sert peut-être à quelque chose ». Il semble que cet entretien l'ait fait envisager la situation d'une autre manière.

A ce moment là, je pense moi aussi que la mort de madame C tarde à venir, mais ne partage pas mon ressenti avec Madame S. Je culpabilise de penser cela mais trouve que la situation est longue et pesante. Ce sentiment est accentué par la position de Mme S qui supporte très mal la phase terminale de sa mère. Elle nous sollicite souvent, fais des allers retours incessants entre l'extérieur, le couloir, le salon des familles et la chambre de sa mère.

Le 17 février à 19h30, madame S ne supporte plus de rester dans le service. Elle décide d'aller prendre un apéritif avec des amis dans le quartier et reviendra plus tard embrasser sa mère. Les règles du service permettent à l'entourage de venir à toute heure pour accompagner leurs proches en phase terminale. Elle souhaite qu'on la joigne en cas d'aggravation. Elle nous précise qu'elle a dit à sa mère tout ce qu'elle avait à lui dire. Lorsque madame S précise cela, ma collègue infirmière me dit « elle a bien fait, maintenant elle va pouvoir mourir ». Je me dis que cela est indéniablement bénéfique pour madame S, mais ne suis pas sûre que cela permette la mort de madame C, comme l'affirme ma collègue. Cet échange éveille en moi des questions.

Le 18 février à 02h00, madame S revient dans le service en état d'ébriété, obligeant l'infirmière de nuit à lui demander de quitter les lieux. En effet, cette dernière ne respectait pas le sommeil et la tranquillité des autres patients. Dans la suite de l'hospitalisation, cet événement n'a pas été abordé, ni de la part de l'équipe ni de la part de l'entourage de madame C.

Le 18 février à 07H00, la patiente est stable : Rudkin 4, encombrée, non douloureuse. Je suis étonnée que la patiente soit encore en vie. Quelques membres de l'équipe se demandent ce qu'elle attend étant donné que sa fille lui a dit ce qu'elle avait à lui dire. Je m'interroge et me demande pourquoi la mort de madame C se prolonge ainsi. Attend-t-elle quelque chose ou quelqu'un, comme le suggèrent mes collègues ? Ou est-ce ce lourd contexte familial qui rend cette mort « trop longue » pour les soignants?

Ce même jour à 14h00, la fille de la patiente court dans le couloir en direction du poste de soins en appelant à l'aide. Elle dit que sa mère étouffe et va mourir éminemment. Je me rends immédiatement dans la chambre de madame C. La patiente est cyanosée au niveau du visage et encombrée, elle n'a pas de cyanose par ailleurs, ni de marbrures, son pouls distal est frappé. J'explique à la fille de la patiente que l'état de sa mère s'aggrave sans pour autant entraîner de manifestation douloureuse. Je lui dis que je ne pense pas sa mort imminente et lui rappelle qu'elle n'a aucune obligation de rester si cela est trop difficile pour elle. Dans le même temps, je relève le dossier du lit et la patiente se recoloré spontanément. La fille et le gendre de Mme C sont choqués, ils préfèrent rentrer chez eux trop éprouvés par cette situation qu'ils jugent trop longue. Je leur assure les prévenir au moindre changement, je vérifie leurs coordonnées et les salue.

Je suis assez bouleversée par l'attitude de la fille de Madame C qui ne trouve pas sa place et semble culpabiliser de ne pas être auprès de sa mère. Je trouve également le temps long et suis surprise que son état ne se dégrade pas après ces trois manifestations de détresse respiratoire. Je ne fais pas part de mes interrogations et de mes sentiments à la fille de la patiente. J'agis comme si la situation était usuelle, je ne valide pas son ressenti, ce qui a peut être renforcé son mal être et sa culpabilité.

Le 19 février à 7h00, Madame C est toujours en Rudkin 4, non douloureuse avec un encombrement persistant. Dès 9h00, le médecin du service majore la dose de fond de scopolamine, sans grande efficacité. Dans l'après-midi, elle devient polypnéique nécessitant deux inter-doses d'Oxynorm* sans effet. Je suis ébranlée de voir un corps aussi faible en vie sur une aussi longue durée. Dans l'après-midi, lors des soins d'hygiène, je la manipule avec beaucoup de précaution tant elle est fragile. Sa fille madame S, passe des appels téléphoniques de son domicile mais ne se présente pas dans le service.

L'équipe se questionne sur la stabilité de la patiente et cette question revient : qu'attend-elle ? Je réfléchis à cette situation si particulière et douloureuse aussi bien pour l'équipe que pour l'entourage. Je ne comprends pas comment cette patiente peut être encore en vie dans un état si dégradé. Je quitte le service à 19h00 avec ces interrogations en suspens et me demande quand Mme C va nous libérer de cette attente interminable et insoutenable. Je vis cette situation comme si madame C avait le contrôle de la situation et une emprise sur notre souffrance. Ce sentiment se confronte à ma non maîtrise et à mon incompréhension de la situation.

Je reviens dans l'établissement le 21 février et apprend que madame C est décédée le 19 février dans des circonstances particulières. En effet, aux alentours de 22h00, l'infirmière de nuit reçoit un appel de la fille de madame C vivant en Savoie. Cette dernière, connaissant la gravité de la situation et contrairement aux précédents appels, désire dire quelques mots à sa mère avant son décès. Elle demande donc à l'infirmière de placer le téléphone sur l'oreille de sa mère afin de lui parler une dernière fois. L'infirmière accepte.

Le 19 février à 22h15, soit 20 min après le coup de téléphone de sa fille, madame C décède.

II. Analyse de la situation

A) Les problèmes que pose cette situation

- Les fonctions respiratoires défaillantes : encombrement, polypnée avec nombreuses détresses respiratoires associée à une ascite
- La fragilité et l'état de précarité de la patiente sur une longue durée
- La durée de la phase terminale de madame C, vécue comme difficile par l'équipe et l'entourage
- Le délai d'action des thérapeutiques administrées en voie sous-cutanée dans des situations de détresse respiratoire
- Le retour à domicile non envisageable de madame C, malgré son souhait
- La rupture de lien entre madame C et l'une de ses filles ainsi que ses appels cachés
- Les grandes difficultés de madame S dans son rôle d'accompagnant: sentiment d'obligation et de culpabilité
- L'arrivée de madame S dans le service en état d'ébriété et la mise sous silence de cet événement
- Mon incompréhension, ma non maîtrise, ma culpabilité et mon incertitude face à une phase terminale prolongée
- Mes ressentis identiques à ceux de l'entourage non partagés avec ces derniers

B) Les problèmes que me pose cette situation

- L'absence d'explications médicales face à cette situation de précarité prolongée
- La concordance entre le décès Madame C et l'appel de sa fille (avec qui elle est en rupture de contact)
- Les hypothèses de mes collègues entraînant des interrogations chez moi

C) Problématique

Le patient en phase terminale d'une maladie incurable et évolutive peut-il maîtriser son mourir, ou est-ce une croyance soignante conséquence de sa non maîtrise de la situation ?

III. Recherche documentaire

Nous allons explorer cette problématique en définissant les termes clefs qui la construisent. Tout d'abord, nous définirons la phase dite terminale, puis nous nous intéressons à ce que vit le mourant durant cette période, enfin nous travaillerons sur les croyances soignantes.

A) La phase terminale

Il existe quatre phases de la maladie : la phase curative, la phase palliative active, la phase palliative symptomatique et la phase terminale.

Selon la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie « est dénommée terminale, la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche ».

Selon Véronique Blanchet, la phase terminale est l'évolution naturelle de la maladie. Le décès survient après quelques jours, quelquefois heures, mais ne dépasse pas quelques semaines. C'est une phase qui évolue vers une aggravation irréversible (sauf exception), consécutive à la défaillance des grandes fonctions vitales. Dans cette phase, on distingue deux temps : la « phase pré agonique » et la « phase agonique ».

- La phase pré-agonique, phase réversible, est provoquée par la défaillance d'une ou plusieurs des principales fonctions vitales :
 - ✓ sur le plan cardiovasculaire : on constate un pouls accéléré ou filant, une tension artérielle variable, une vasoconstriction cutanée, des marbrures périphériques, souvent des diarrhées (dus à une vasoconstriction du territoire splanchnique) ;
 - ✓ sur le plan respiratoire : une augmentation de la fréquence respiratoire, une cyanose périphérique, un encombrement selon les patients ;
 - ✓ sur le plan neurologique : une vigilance dépendante du patient, un calme ou au contraire une agitation, un coma léger ou une confusion aiguë, parfois des hallucinations visuelles ou auditives sur le thème de la mort.
- La phase agonique, elle, est irréversible et dure rarement quelques heures, elle aboutit à la mort. Durant cette phase on observe :
 - ✓ sur le plan cardiovasculaire : un pouls ralenti, une tension abaissée, une disparition des marbrures ;
 - ✓ sur le plan respiratoire : une diminution et une irrégularité de la fonction respiratoire, une intensification de la cyanose, un encombrement bronchique constant ;
 - ✓ sur le plan neurologique : un coma a-réactif, une hypotonie et disparition du réflexe cornéen.

Il est important de souligner qu'en phase agonique il n'y a pas de conscience, il n'y a donc pas de perception, ni de douleurs, ni de manifestations émotionnelles, ni de mouvements volontaires.

Cette phase qui représente le passage de la vie à la mort se nomme la phase terminale. Elle est appelée le « moment du mourir » ou le « processus du mourir » par Véronique Blanchet. Nous connaissons maintenant le processus de mort d'un point de vue physiologique, tentons à présent de l'aborder à travers la psychologie du patient et ses convictions religieuses. En effet, la religion a une fonction psycho dynamique, elle compose l'identité culturelle et influe sur le mode de pensée.

B) Le temps du mourir religieux

1. Le temps du passage des catholiques

Il existe différents rites sacrés pour aider les croyants de confession religieuse catholique à affronter la maladie, ces rites diffèrent selon l'avancée dans la maladie du patient :

- Les rites à destinations des malades, avec la communion aux malades et l'onction des malades,
- Les rites à destination des mourants, avec le viatique, le sacrement à un malade en danger prochain de mort, la confirmation en péril prochain de mort et la recommandation des mourants.

Durant ce temps du mourir, Madeleine Loison, aumônière au CHRU de Lille et membre du Comité National d'Ethique, cite quatre types de besoins pour le mourant :

- un besoin d'humanité, de non abandon et de présence ;
- puis un besoin d'affronter ses angoisses et ses peurs souvent associées à un sentiment de révolte ou de culpabilité ;
- mais aussi le besoin d'être vivant pour les autres en gardant la relation, le besoin de laisser une trace et de rester dans la mémoire des vivants ;
- et enfin le besoin de pardonner ou d'être pardonné, de se réconcilier. Un moment où le patient a donc parfois besoin de se confesser pour accomplir sa quête du pardon.

Dans la religion catholique « le moment du mourir » de Véronique Blanchet est nommé « le temps du passage », un temps durant lequel nous retrouvons des similitudes avec la religion juive, qui s'explique par leur fondement commun.

2. La religion juive au chevet de l'agonisant

Dans le judaïsme, un code minutieux définit la conduite qu'il faut adopter à l'égard de celui qui souffre. La loi juive compte parmi les obligations les plus sacrées, celle de l'assistance au malade. La visite auprès de la personne souffrante équivaut selon le Talmud, à lui enlever une partie de sa maladie. Elle permet aussi au malade de détourner son attention de ses tourments. Les visiteurs ont le devoir de respecter les besoins du malade et de prier pour sa guérison.

Le malade quant à lui, a aussi des devoirs religieux jusqu'à son agonie : il doit pratiquer ses commandements et étudier la Torah (si son état le lui permet). Il doit aussi demander pardon, revenir sur ses fautes et se repentir.

Claudine Grauzam élue dans la communauté israélite de Strasbourg, parle de la « phase finale de l'agonisant ». Durant cette phase, le mourant doit être entouré, consolé aussi bien pour les besoins du corps que ceux de l'âme. Il s'agit de l'aider à purifier son âme pour la rendre aussi « blanche » qu'au jour de sa naissance. Le mourant est accompagné jusqu'à son dernier souffle, en effet l'âme souffre de se retrouver seule au moment d'être arrachée au corps.

Dans le même temps, se déroule la prière du *vidouï*. L'agonisant est encouragé à mettre de l'ordre dans ses affaires spirituelles, matérielles et morales avant de rendre son âme à Dieu. Il lui est proposé avec délicatesse de se confesser et de regretter ses fautes afin qu'il se réconcilie avec lui-même et Dieu, ce qui lui permet d'affronter la mort avec sérénité et d'accéder à l'au-delà.

Il est important de savoir que la religion juive considère la vie comme ayant une valeur infinie, le rabbin de Grande-Bretagne Immanuel Jakobovits dit même «soixante dix ans ou quelques secondes de vie ont une même valeur infinie ». En effet, la vie appartient à Dieu et non aux hommes. L'espoir de la vie subsiste donc même lorsque le patient est condamné, les prières sont nécessaires car elles peuvent sauver le malade. De fait, la loi juive interdit de porter atteinte à la vie de l'agonisant.

Puis, s'en suivent les derniers instants de l'agonisant, c'est-à-dire lorsque la personne passe de vie à trépas. Lors de cette étape, la personne se scinde en deux entités : l'âme et le corps. L'âme rejoint la source, le corps sera enterré dans sa totalité afin de permettre la résurrection.

Ici, on constate que la demande de pardon dans le judaïsme est importante, elle prépare la survie de l'âme et la résurrection des morts. Une croyance partagée avec la religion musulmane où nous retrouvons également la notion de vie éternelle, avec un réveil plusieurs années après la mort : la résurrection.

3. Le temps de l'agonie dans la religion musulmane

Comme le propose Saïd Ali Koussay, Imam et aumônier musulman à l'hôpital Avicenne de Bobigny, nous étudierons la phase terminale du mourant musulman en trois temps: « avant le décès », « pendant le décès » et « après le décès ».

Préalablement, il est important de savoir que l'homme musulman a conscience de sa finitude et qu'il ne peut ni la retarder, ni l'avancer. C'est Dieu qui lui donnera la permission de mourir au moment et à l'endroit préalablement fixés.

- « Avant le décès » ou « l'agonie du mourant » comporte deux étapes :
 - ✓ le remboursement des dettes du mourant, avec la rédaction d'un testament pour éviter les conflits entre les vivants. Ce qui permet au mourant de manifester de l'attention et du respect à l'autre. Il aura ainsi le sentiment d'avoir accompli son devoir et de pouvoir quitter tranquillement ce monde ;

- ✓ le recueil de la demande de pardon, la bénédiction, le don et la réception des recommandations. Les recommandations du mourant aideront ses proches à poursuivre leur existence sans encombre. La demande de pardon est également importante avec une prière que doit répéter le mourant jusqu'à son dernier souffle, s'il ne peut pas son entourage lui chuchoter à son oreille.

- « Pendant la mort » :

L'âme qui est en cage dans le corps humain, lui-même en cage dans la société, remonte des orteils à la gorge ou aux clavicules sans que les vivants ne s'en rendent compte. Alors, le voile qui couvrait les yeux du mourant se dérobe, et celui-ci voit la vérité. Il voit les mondes invisibles aux vivants et plus précisément les anges et sa place future au paradis ou en enfer. Durant ce moment d'agonie, le visage du mourant est soit crispé avec yeux fixes et ouverts, soit calme et serein avec sourire aux lèvres. C'est là que l'ange de la mort saisit et emporte l'âme.

- « Après la mort » :

Le mort se réveille après plusieurs années, c'est la résurrection

Saïd Ali Koussay appelle le passage de la vie à la mort : « pendant la mort » ; d'autres comme nous l'avons vu, l'appellent le « moment du mourir », « le temps du passage », « la phase finale de l'agonisant » ou encore le « moment de la mort » chez les bouddhistes.

4. Le moment de la mort et ses bardos chez les bouddhistes

Dans la religion bouddhiste, nous retrouvons deux étapes : « le moment de la mort » et « après la mort du corps physique » selon Lama Puntso (enseignant et moine bouddhiste) et Michel Aguilar (membre du comité d'action de l'Union des Bouddhistes d'Europe impliqué dans les actions de « Droits de l'homme »).

Préliminairement, il faut connaître quelques conceptions de la religion bouddhiste. Tout d'abord, le corps physique est appelé « agrégation des composants de la personne physique » et la personnalité appelée « sentiment du moi ». Au moment de la mort, ces deux systèmes meurent. Seule la conscience ne meurt pas et va se réfugier dans une nouvelle matrice, un phénomène appelé la transmigraton. S'en suivent alors les étapes citées précédemment :

- Le moment de la mort :

C'est un instant crucial pour les pratiquants bouddhistes. Durant ce moment, la conscience appelée aussi « esprit » est délivrée des conditionnements physiques et psychiques qui l'enserrent. La conscience se déplace alors en haut du corps (omoplate ou tête) pour distinguer illusion et vérité et débute son chemin vers la transmigraton.

Dans le bouddhisme Tibétain, on parle de « bardo du moment de la mort » correspondant au processus de mort : immobilisation du corps (élément de Terre), arrêt de la circulation

(élément d'eau), refroidissement du corps (l'élément de feu) et enfin la cessation de respirer correspondant à l'élément de l'air.

- Après la mort

Les bouddhistes ne considèrent pas la mort comme une rupture mais plutôt comme une continuité. C'est alors que la conscience continue son chemin dans le corps physique pour transmigrer, d'où l'importance ne pas toucher le corps après la mort. Pour les bouddhistes tibétains, le moment de la mort est suivi du bardo de la réalité et du bardo du devenir qui dure jusqu'à la conception de la vie suivante, période qui peut durer jusqu'à quarante neuf jours.

Enfin, portons notre attention sur le fait qu'il est demandé aux bouddhistes de régler leurs différents, conflits, dettes, litiges tout au long de leurs vies. Le bouddhisme ayant pour postulat que la mort peut survenir à tout moment. Cela permet un passage vers la mort paisible et sans regret.

C) La psychologie du temps du mourir

Avant d'entamer cette partie, il est important de souligner que nous étudions ici le processus psychologique d'un patient en fin de vie, qui comprend la phase terminale. Il semble alors évidemment impossible de définir dans quelle dimension psychologique précise se trouve un patient en phase terminale. Cependant nous savons que le travail psychique du mourant débute dès lors que le patient se sait condamné, comme l'explique Michel de M'Uzan ou Elisabeth Kübler Ross.

Nous retrouverons donc les idées développées ci-dessous dans n'importe quelle phase de la maladie y compris durant la phase terminale.

1. Le mourir

Patrick Verspieren, pionnier des soins palliatifs en France, nomme cette étape de la vie « le mourir ».

Pour lui, les patients ont conscience de ce mourir et savent quand va survenir leur mort. En se basant sur les travaux d'Elisabeth - Kübler-Ross, il explique que la conscience de sa propre mort peut être par exemple, déduite des attitudes changeantes des soignants.

Dès lors de la prise de conscience de sa mort, le malade a besoin de l'évoquer de manière détournée ou symbolique, langage que l'accompagnant ou le soignant doit savoir décrypter. Verspieren rapporte un exemple parlant, toujours tiré des travaux d'Elisabeth - Kübler-Ross : une petite fille parlait de sa mort par métaphores, une infirmière employant la même métaphore a permis à l'enfant d'en parler clairement. Il conclue par « l'enfant se sentit bien et put mourir paisiblement ». L'auteur exprime en prime de cette notion de paix, une véritable acceptation, voire même une sérénité du mourant. Elles permettent par exemple de se réconcilier avec des proches après des années de mésentente, ou d'entamer une démarche spirituelle après une vie dont le contenu ne leur fait plus sens. La phase du mourir peut alors représenter une période importante de l'existence, d'une grande intensité. En effet, le patient

n'est pas uniquement un mourant. Il a des besoins, des envies, des espoirs, des objectifs qui peuvent le faire tenir comme revoir un proche parti à l'étranger ou un parent s'étant éloigné de la sphère familiale.

Néanmoins, le mourir est un processus long et douloureux. Tout d'abord, le mourir est indissociable de l'angoisse ; elle est consécutive à ce qui se produit de nouveau et d'inconnu dans le corps du patient, comme les modifications corporelles ou encore la perte d'autonomie. De plus, le patient doit accomplir ce que Verspieren appelle le travail de dessaisissement. C'est-à-dire, se dessaisir de ce à quoi il s'est attaché tout au long de sa vie, ce que l'on appelle le deuil de sa vie. Durant toute son existence, l'homme a appris à accepter de multiples arrachements mais toujours pour investir son affectivité et son énergie ailleurs. Le patient en phase terminale devra apprendre à faire le travail inverse ; dans sa situation il n'y a plus rien à investir. Le travail de dessaisissement est amorcé par les multiples pertes rencontrées durant son parcours de malade : perte d'autonomie, décès d'amis, changement de lieu de vie... Son équilibre somatique – psychique – spirituel se rompt à cette étape.

Pour Elisabeth Kubler Ross, ce travail de dessaisissement correspond aux étapes de « dépression de préparation » et d' « acceptation » avec la décathexis. En effet, pour ce célèbre psychiatre il existe cinq étapes du mourir, que nous allons identifier et décrire.

2. L'accepter mais espérer

Selon Elisabeth Kübler Ross célèbre psychiatre et pionnière de l'approche des soins palliatifs, l'homme mourant passe à travers différentes réactions qui lui permettent de faire face à la menace de sa vie, en effet l'homme ne peut accepter sa propre mort. Comme le décrit Verspieren précédemment, elle explique que l'homme a peur de mourir et qu'il ne peut admettre sa mort dans son inconscient. Une conception développée par le fondateur de la psychanalyse, Sigmund Freud :

« Notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de nous la représenter nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur. C'est pourquoi dans l'école psychanalytique on a pu oser cette déclaration : personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité » (Freud « Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort » 1915).

C'est donc à travers des centaines d'entretiens avec les mourants -tous les interrogés savaient que leur maladie était mortelle- qu'Elisabeth - Kübler-Ross a pu répertorier les mécanismes qui entrent en jeu au cours d'une maladie dont l'issue est fatale. Des mécanismes dont l'évolution n'est pas systématique, comme l'expliquent Verspieren et Louis Vincent Thomas, créateur de la thanatologie ; elles peuvent coexister, durer plus ou moins longtemps, se succéder...

- **La dénégalion**

Le mourant est d'abord dans un état de stupeur puis il se ressaisit en pensant que cela ne peut pas lui arriver « à lui », dirigé par son inconscient qui le considère immortel. Selon son vécu, il va ensuite abandonner cette attitude de refus et adopter des mécanismes moins absolus.

- **L'irritation**

Cette étape fait souvent suite à la dénégalion avec des sentiments de rage, d'envie et de ressentiment projetés sur l'entourage et les soignants. Cette colère est due aux activités interrompues prématurément par la maladie, ce que le malade avait commencé sera terminé par un autre ou laissé à l'abandon. Par exemple, il ne pourra pas profiter de l'argent économisé au cours de sa vie. Le mourant s'en prend donc aux personnes qui peuvent jouir de ce dont il est privé. Il ressent un sentiment d'injustice. Il souhaite également ne pas se faire oublier, dire qu'il est encore vivant en exprimant sa colère.

- **Le marchandage**

Le marchandage est la tentative par le patient de retarder sa mort. Pour cela il demande un délai supplémentaire de vie en faisant la promesse implicite ne plus rien demander de plus si le délai est accordé, une promesse rarement respectée. Par exemple, une patiente d'Elisabeth Kübler Ross émet le besoin d'assister au mariage de son fils, à son retour elle insiste sur le fait qu'elle a un autre fils à marier. Par ce comportement, la patiente négocie encore un peu de vie jusqu'au mariage de son autre fils. Le marchandage fait aussi souvent intervenir Dieu, promettant « une vie consacrée à Dieu » ou « au service de l'Eglise », ce qui correspond à une demande de prime supplémentaire de vie pour bonne conduite.

- **La dépression**

Il en existe deux types : la dépression de réaction et la dépression de préparation.

- ✓ La dépression de réaction est conséquence de la situation : perte d'autonomie, identité corporelle modifiée, modification de sa place dans la société, perturbation de son rôle familial ; soit le résultat de ce qui est perdu par rapport au passé.
- ✓ La dépression de préparation, permet au mourant de se préparer à se séparer définitivement de ce monde. Cette étape est nécessaire et bénéfique, elle permet une mort en paisible.

- **L'acceptation**

Cette étape est atteinte si le malade a disposé d'un temps suffisant pour traverser les étapes décrites ci-dessus. Cette étape est vécue par le mourant sans douleur, sans colère, sans dépression, sans crainte, ni désespoir. La communication verbale est plutôt rare, le malade souhaite être seul ou en présence d'un accompagnant silencieux. Il est centré sur lui, les expériences extérieures ne le touchent plus, ne l'intéressent plus. Cette étape conduit à « une séparation graduelle », la decathexis. La mort est envisagée de manière apaisée.

Enfin, selon la célèbre psychiatre, l'espoir persiste à travers toutes ces étapes : l'espoir de guérir, de découverte d'un nouveau remède ou d'un miracle. L'espoir s'insinue par intervalle, le patient s'en nourrit et lui permet de vivre. Pour l'auteure, sans espoir la mort est imminente.

Tout comme Elisabeth Kubler Ross, Michel de M'Uzan neuropsychiatre et psychanalyste, accorde une importance particulière à ce qu'il nomme « le travail du trépas ». Pour lui, cette étape ne peut pas être exclusivement définie par des processus physiologiques ou biologiques, l'appareil psychique étant tout autant concerné.

3. Les pulsions libidinales du trépas

Pour De M'Uzan, cette étape finale de la vie correspond à une activité psychique essentielle, une ultime expérience relationnelle. En effet, durant ce « travail du trépas », le mourant s'engage dans une ultime expérience relationnelle alors que les liens qui l'attachent aux autres sont sur le point de se rompre absolument. Le mourant surinvestit alors ses objets d'amours¹ et tente de se mettre complètement au monde avant de disparaître. Pour le psychanalyste, le mourant adresse un surinvestissement envers un objet afin de rester en vie. Une expérience vécue par Janice Norton auteure du livre « Treatment of the dying patient ».

Cette dernière suivait en psychothérapie une jeune femme mariée et mère de deux enfants. Cette patiente était au courant de sa fin de vie proche, ce qui avait largement altéré ses relations familiales. Désinvestie par sa famille, elle investit sa relation avec son thérapeute à tel point que la patiente avait le sentiment que Janice Norton était près d'elle vingt quatre heures sur vingt quatre. Pour M'Uzan, la thérapeute est devenue un objet d'amour, conséquence d'une « expansion libidinale et une exaltation de l'appétence relationnelle ». En effet, le mourant dispose d'une temporalité réduite en comparaison aux vivants, il va donc surinvestir un des ses accompagnements. Ce duo appelé « la dyade » par l'auteur, rappellera la relation entre le nouveau né et sa mère. C'est alors que la fin de vie ressemble à son commencement.

Cette analyse s'oppose aux idées de deuil anticipé des objets du mourant proposées par Janice Norton ou de dessaisissement décrit par Elisabeth Kübler-Ross et Verspieren. Michel de M'uzan compare cette idée à une mort affective. Il s'y oppose fermement en mettant en avant un phénomène bien connu des soignants : le surprenant élan pulsionnel, l'embrasement du désir et l'avidité régressive du patient à la veille de sa mort ou dans les heures qui la précèdent. Par exemple, un patient ayant perdu l'appétit et dont on attendait une extinction accélérée de toutes ses fonctions, se jette voracement sur la nourriture. La vie s'exalte quelques temps juste avant la mort.

¹ Selon le dictionnaire de la psychanalyse, l'objet est « ce qui est visé par le sujet dans l'amour, dans la pulsion, dans le désir ». L'objet d'amour est un habillage de l'objet la pulsion. En effet, l'amour ne peut investir un objet, il doit être soutenu par les vraies pulsions, les pulsions sexuelles partielles.

Enfin, Michel de M'Uzan nous signifie qu'en cas d'accompagnement défaillant, le mourant est poussé à se désinvestir et se défaire psychiquement de son entourage. Cela l'entraîne dans une mélancolie, une « euthanasie psychique » ou une haine du vivant. Il illustre ce principe par la rencontre d'un jeune homme en fin de vie qui s'est fait obtenir une carabine pour tirer les oiseaux qui venaient se poser dans un arbre, juste devant sa fenêtre. Ce principe de haine du vivant est partagé par Kurt Eisner, psychiatre et psychanalyste autrichien, qui parle de nouvelle naissance du mourant en voulant entraîner l'autre dans la mort.

Ici, l'idée phare de Michel de M'Uzan est qu'une pulsion sexuelle envahit le mourant, elle se manifeste par « une expansion libidinale et une exaltation de l'appétence relationnelle ». Le vécu du mourant renvoie du côté de la libido et des relations d'objets, comme le précise Louis Vincent Thomas.

4. Un procédé pas si désespéré

Pour Thomas, le vécu psychologique du mourant est mal connu car celui-ci est n'est plus un vivant à part entière mais il chemine entre la vie et la mort.

Le célèbre anthropologue affirme que le mourant peut pressentir sa mort, il prendrait conscience de certains indices comme la fatigue, les comportements de l'entourage et du personnel soignant ; idée évoquée précédemment par Verspieren.

S'ensuit le « vécu dramatique du mourant ». Tout d'abord, le malade incurable va passer par les différentes phases répertoriées par Elisabeth Kübler Ross. Mais pour l'auteur, ces phases ne sont pas figées, ni systématisées. Il existe des différences selon les âges, les sexes, les causes de la mort ou le milieu où la mort survient. Ces étapes selon lui, se succèdent, se chevauchent et un retour en arrière est possible ; d'autres ne seront pas vécues. Durant cette période pré-mortem, le mourant manifeste un déchainement de libido, appelé « l'appétence relationnelle et l'expansion libidinale » par M. de M'Uzan. Par exemple, un pasteur parlait d'immortalité avec une jeune femme cancéreuse métastasée, celle-ci l'interrompt pour lui avouer qu'elle l'aimait ; ou encore une femme informée de la phase terminale de son cancer s'est pris de passion pour son chirurgien. C'est alors qu'il existe pour Louis Vincent Thomas, un lien indissoluble entre Eros et Thanatos². Avant de mourir on assiste à une extension du moi au service d'« une intro projection pulsionnelle qui en retour augmente l'être, en dilatant indéfiniment son narcissisme », on comprend alors que le mourant rejette la solitude.

Durant ces étapes, le mourant rassemble ses forces jusqu'à l'heure qu'il s'est fixé puis lâche pied. Il illustre son idée en relatant le décès de Charles Maurice de Talleyrand – Périgord

² Ici l'auteur fait référence à la pulsion de vie et de mort en s'appuyant sur les travaux de Sigmund Freud. Le célèbre psychanalyste, oppose ces deux pulsions qu'il juge à la base du principe premier de fonctionnement de l'appareil psychique. Il les associe comme suit : la pulsion de vie à Eros et la pulsion de mort à Thanatos. Elles sont intriquées dans le vécu et le comportement normaux de telle manière que toute orientation vers un objet investi de plaisir (pulsion de vie) laisse transparaître une certaine agressivité (pulsion de mort).

(diplomate Français au XVIIIème et XIX siècle), qui choisi une certaine heure pour signer sa soumission à l'église Catholique, rétractation à laquelle il ne voulait pas survivre, il mourut, l'encre à peine sèche.

Ainsi, le « désespéré » nommé ainsi par l'auteur, s'achemine vers l'acceptation qui lui fait accueillir la mort dans la sérénité, puis c'est la decathexis c'est à dire l'inconscience et le coma avant la cessation paisible du corps.

D) Les croyances soignantes

Tout d'abord nous allons définir le mot croyance, puis étudier leurs modes d'acquisition et leur niveau d'accès réflexif. Ensuite nous nous intéressons aux attitudes soignantes face à une situation d'incertitude génératrice d'émotion. Enfin nous étudierons les croyances soignantes développées face à un mourir prolongé.

1. Les croyances

Les croyances ont fait l'objet de nombreuses études de la part des sciences sociales et cognitives, nous allons nous y intéresser.

Selon le Larousse, une croyance est le fait de croire en la vérité ou en l'existence de quelque chose, c'est une conviction, une opinion.

En psychologie, une croyance est une attitude d'adhésion à une proposition -sous forme d'énoncé ou de représentation- dont la vérité ne peut pas toujours être démontrée. La croyance repose à la fois sur des éléments de connaissances et sur un sentiment subjectif de l'ordre de l'assertion.

En philosophie, une croyance peut désigner : soit une simple opinion probable, soit une certitude sentimentale. Dans le premier cas, la croyance appartient au plus bas degré du savoir et s'oppose à la certitude scientifique. Dans le second elle se donne le plus haut degré du savoir, supérieure à toute connaissance rationnelle comme une croyance religieuse. Pour Kant, célèbre philosophe allemand, la valeur de la croyance est une forme de non savoir, au contraire de Jacobi (philosophe allemand) pour qui elle est la seule manière pour l'homme d'appréhender l'infini ; il l'identifie au sentiment de la réalité. En matière religieuse Marx, penseur du XVIIIème siècle, la considère comme une aliénation ou une illusion dont il faut se défier. Pour lui, les croyances s'élaborent chez les pauvres et les offensés qui ne conçoivent pas ici bas une amélioration de leur sort et de leur condition.

Enfin en sociologie, le fondateur de la sociologie moderne Durkheim, affirme que les croyances imposent la vénération et le respect par peur de sanction. Pour Pareto, célèbre sociologue Français, les croyances sont inhérentes au fait de vivre en collectivité, elles subsistent alors de manière quasi subjective dans notre existence. Alors que pour Tarde, sociologue et psychologue social, les croyances et désirs sont construits par l'imitation ou la contre imitation dans un groupe.

A travers ces différents points de vue, on comprend à quel point il n'est pas aisé de définir les croyances. J'ai donc choisi de travailler à partir d'un article du chercheur en sciences cognitives Fabrice Clément, qui inscrit ses recherches dans un triangle interdisciplinaire reliant la sociologie, la psychologie et la philosophie. Cela nous permettra d'avoir une approche holistique des croyances et d'y faire émerger le concept des croyances collectives.

2. Le mode d'acquisition et le niveau d'accès réflexif d'une croyance

Pour Fabrice Clément, les croyances sont dites collectives ou individuelles selon leur modes d'acquisition : soit par l'individu lui-même, soit par ou avec autrui. Un mode d'acquisition qui divise les sociologues, tout comme leur niveau d'accès réflexif qualifié de faible ou fort.

En effet, il existe deux positions théoriques sociologiques :

- Celles des intentionnalistes, qui estiment que les individus **acquièrent** leurs croyances **par eux-mêmes** à partir d'idées fragiles ou fausses. Dans ce cas, elles appartiennent à la raison de l'individu et ont un **accès réflexif fort**.
- Celles des dispositionnalistes qui pensent que les croyances s'acquièrent au cours de la socialisation : **croyances acquises avec ou par autrui**. Des croyances auxquelles les individus n'ont pas accès, elles appartiennent à l'inconscient avec un **accès réflexif faible**.

Nous allons maintenant nommer les différents types de croyances, les illustrer puis les définir. Dans leur définition apparaîtra leur **processus d'acquisition** et leur **niveau d'accès réflexif**. Attribuer ces notions à chacune des croyances étudiées, permet de relier les différents points de vues exposés et notamment celui des sociologues.

- Il existe tout d'abord, les **attitudes intuitives** ou **croyances identiques**. Par exemple : une branche d'arbre craque et se détache, l'individu croit que la branche va lui tomber dessus, il s'écarte aussitôt.
Ces croyances sont construites de manière non- consciente comme un mécanisme, elles ont donc un **accès réflexif faible**. Elles sont nommées « croyances » mais ce n'est qu'en un sens faible que l'on peut leur attribuer ce terme, cependant elles ont un rôle important dans l'émergence des croyances collectives. Elles peuvent être communes à différents individus, ce qui ne les rend pas pour autant collectives car elles sont élaborées à partir de capacités cognitives similaires liées au même héritage phylogénétique³ et aux expériences vécues. Elles sont **acquises par l'individu lui-même**.
- **Les stéréotypes** ou **schèmes sociaux**. Par exemple : les femmes ont une conduite automobile approximative en comparaison aux hommes.
Ce sont des connaissances implicites, automatiques, routinières et ont donc un **accès réflexif faible**. Elles résultent d'une imprégnation cognitive qui s'effectue progressivement lors de la socialisation. Ce type de croyances s'acquiert par capillarité

³ *Relation de parenté entre les êtres vivants au cours du temps.*

dans un groupe social de référence sans apprentissage explicite, elles sont donc **acquises par autrui**. Elles seront ensuite automatiquement activées en situation et plus ou moins partagées par le groupe.

Certaines études montrent le rôle joué par les stéréotypes à l'insu du sujet par leur lien direct à l'amygdale : zone cérébrale du système limbique lié à l'apprentissage des émotions. Ce type de croyance influencerait aussi la perception et la catégorisation qui oriente l'attention et modèle certaines activités cognitives élémentaires. La socialisation et la culture dépendraient aussi de ces schèmes sociaux.

- **Les croyances factuelles.** Ici, il s'agit d'un processus cognitif conscient. Par exemple, attribuer aux femmes une conduite approximative puis évaluer sa pensée comme irrationnelle permettant ainsi de réviser individuellement sa pensée. Dans ce cas, le stéréotype devient une croyance factuelle.

Lors de l'acquisition de cette croyance, le sujet convoque consciemment cette représentation ce qui lui permet de juger cette croyance véridique ou non. Elle fait donc l'objet d'inspection consciente de la part de l'individu, qui pourra y apporter des corrections. Dans ce cas, la croyance est **acquise par soi-même** au cours d'un processus actif, elle a donc un **accès réflexif fort**. Comme les attitudes intuitives, les croyances factuelles peuvent être communes mais elles restent des croyances individuelles par leur mode d'acquisition.

- **Les croyances représentationnelles** ou **semi propositionnelles**, comme par exemple penser que les chats noirs portent malheur.

Ces croyances renvoient à une autorité, elles sont transmises intentionnellement aux membres du groupe lors d'une assemblée, une réunion, un rassemblement ou acquises durant l'enfance. Elles donnent lieu à une représentation mentale consciente de la croyance, cependant l'accès à son contenu diffère selon l'individu. Dans certains cas, l'accès au contenu reste opaque. En effet, l'individu attribue une véracité à la croyance qu'il fonde sur la confiance envers son groupe. Dans d'autres cas, cette croyance ayant un **accès réflexif fort**, son opacité est vaincue et devient factuelle. Elles sont dites collectives car elles s'**acquièrent par autrui**.

Ces croyances ont un impact fort sur les émotions de l'individu.

- **Les croyances délibératives.** Par exemple : être convaincue du caractère indispensable et miraculeux d'une crème anti rides au cours d'un démarchage commercial.

L'émergence de ces croyances repose et dépendent des échanges argumentatifs, sous tendus par des normes rationnelles au sein d'un groupe. Elles sont donc collectives, **acquises avec autrui**. Ces croyances ont un caractère épisodique. Elles peuvent perdre leur évidence une fois la dynamique communicationnelle interrompue : ne plus être convaincu de l'efficacité de la cosmétique au départ du commercial ; ou au contraire l'individu continue de considérer la représentation qui a émergé comme vraie. Dans ces deux cas, elles deviennent factuelles. Il est aussi possible que leur

contenu qui paraissait clairs devienne opaque, dans ce cas elles seront représentationnelles. Ici, **l'accès réflexif est fort**.

- Et enfin, les **croyances positionnelles ou endossées**, comme par exemple croire en l'importance d'une augmentation des salaires en tant que salarié, mais ne pas la juger opportune en tant que membre du comité d'entreprise.

Ici, les représentations auxquelles adhère un individu peuvent être modifiées selon sa position dans le groupe. Autrement dit, la croyance se modifie selon le statut de l'individu dans le système social. Elles ne peuvent pas être classées comme croyances factuelles car elles sont rattachées aux positions statutaires. Elles ont un **accès réflexif faible** et sont **acquises avec autrui**, ce sont donc des croyances collectives

Les différentes catégories de croyances étudiées ci-dessus ne sont pas imperméables les unes aux autres. Par exemple, les schèmes sociaux ont une influence non négligeable sur les croyances représentationnelles. En effet, dans notre société, il existe un indéniable prestige associé à certaines catégories d'individus comme les médecins ou les avocats. Leurs déclarations particulièrement respectées et acceptées construisent les croyances représentationnelles.

Ici, on comprend donc l'importance du contenu des idées diffusées par le chef du service ou une infirmière expérimentée, leurs paroles devront être mesurées afin de ne pas produire une croyance représentationnelle erronée. Néanmoins, comme le montre une étude réalisée en oncologie, leur émergence est multi factorielle, elles dépendent aussi de la situation et de son vécu.

3. Les prises en soins émotionnelles avec zones d'incertitude

Préalablement, il faut savoir que lorsqu'une situation de soins se complexifie, les soignants deviennent inopérants et entrent dans ce que l'on appelle la « zone grise ». Cette zone d'inconfort et de non certitude, échappe aux logiques médicales. De fait, sa gestion fait l'objet de stratégies informelles.

On observe deux types de stratégies :

- la stratégie d'évitement qui consiste à nier cet espace d'incertitude, elle est notamment retrouvée dans la confrontation du soignant avec la mort ;
- la délimitation du temps pour trouver les informations permettant de trancher la question.

Ici, on comprend bien que le soignant considère une incertitude, comme impossible. Qui plus est, les soignants ne sont pas formés à gérer ces situations d'incertitude. Elles demandent des capacités d'adaptation qui dépassent les outils que les soignants ont développés durant leur formation.

L'étude a permis de recenser ces cas de figures qualifiés par les auteurs de « situations critiques de soins » : l'incertitude pronostique, la récurrence et l'imminence de la mort. Ces types de situations mobilisent et stimulent les émotions soignantes, nous pourrions ainsi les

nommer : « les prises en soins émotionnelles avec zones d'incertitude ». Dans ce contexte spécifique, les soignants se retrouvent dans une impasse, confrontés aux limites des explications scientifiques et des rhétoriques médicales. Ils vont alors recourir et articuler leurs registres profanes et scientifiques basés sur des ressources personnelles.

Enfin, cette étude montre que les infirmières sont les plus touchées par ces situations, directement concernées par les « prises en soins émotionnelles avec zone d'incertitude ». Placées dans une position inconfortable, elles utiliseront leur savoir profane pour expliquer leur incertitude et faire face à leurs émotions.

Ce constat a été observé par Véronique Blanchet, dans le milieu des soins palliatifs. Elle explique que le moment du mourir est souvent soumis à interprétation dans une tentative de donner du sens à un phénomène mystérieux. L'entourage et les soignants essaient de maîtriser une situation de tension et d'angoisse, comme la phase terminale. Elle illustre son propos par des exemples concrets : une hyper sécrétion lacrymale de phase terminale assimilée par les soignants à des pleurs ; ou encore des myoclonies consécutives à une acidose ou à des troubles métaboliques faussement associés à un refus de mourir, ou enfin des râles agoniques amalgamés à de la souffrance. Une idée que Michel de M'Uzan partage, il explique que dans les temps anciens on croyait lire dans l'agonie une lutte d'un dieu ou d'un ange avec les démons. Le passage de la vie à la mort était ainsi soumis à la construction d'histoires, de fantasmagories décrivant ce qui a lieu dans l'esprit au moment du trépas.

Une question que Michel Castra maître de conférence à l'Institut de sociologie et d'anthropologie de l'université de Lille, approfondit dans son article « Les sens d'une mort convenable : normes et valeurs à l'approche de la mort en soins palliatifs ».

4. Les croyances explicatives, la mort maîtrisable

Dans cet article, Michel Castra tente alors de comprendre et d'analyser comment les professionnels de santé travaillant en soins palliatifs gèrent les situations difficiles lorsque la mort devient proche. Et plus précisément lorsque qu'un mourir se prolonge et que sa phase terminale devient interminable aussi bien pour les soignants que pour l'entourage ; « il n'en finit plus de mourir ».

Dans ce cas, on peut observer deux types de réactions soignantes :

- La première consiste à inviter l'entourage du mourant à faire ses adieux. Cela permettrait au mourant de comprendre que son entourage est prêt à se séparer et l'autorise à mourir. En l'absence d'entourage c'est une infirmière ayant la reconnaissance de ses pairs qui ira s'entretenir avec l'agonisant, l'invitant à lâcher prise et à quitter ce monde ;
- La deuxième consiste à réfléchir à ce qui pourrait retenir le patient, l'empêchant ainsi de mourir : un anniversaire, une naissance, l'attente d'un membre de la famille. Une croyance acquise par l'expérience : les soignants constatent la mort du patient peu après la visite d'un proche revenu après des années d'absence ou une date symbolique.

Par ces attitudes soignantes, on en déduit que le mourant aurait le choix du moment de sa mort. Une idée collective partagée avec l'entourage et les nouveaux arrivants dans l'équipe.

Pour l'auteur, ces démarches soignantes sont à la recherche d'une mort apaisée et sereine et mettent en difficulté les équipes soignantes. En effet, ces phases terminales sont éprouvantes et mettent en tension les valeurs et pratiques soignantes. Les équipes se retrouvent à gérer une incertitude caractéristique des moments dit critiques, dans ce cas la mort devient perturbante et déstabilisante. L'équipe ne peut plus anticiper l'évolution du patient qui met en échec les projets établis par les soignants.

Ils vont alors essayer de retrouver un semblant de maîtrise et de contrôle de la situation, pour ne pas la subir. Puis, ils vont ritualiser leur attitude par le renoncement de la recherche d'une cohérence et la rationalisation de la situation insupportable.

Ces réactions s'inscrivent dans un ensemble de croyances basé sur des expériences de travail interprétatives, elles permettent de donner du sens à des situations tant éprouvantes que déroutantes et transforment l'irrationnel en un événement compréhensible. Les professionnels ont alors un sentiment de conviction de leurs croyances qui confortent les valeurs des soins palliatifs et le modèle normatif de la mort sereine et paisible.

IV. Synthèse

Relions maintenant les éléments étudiés dans la partie précédente à la problématique de la situation clinique.

Tout d'abord, il paraît clair que si le mourant peut maîtriser son mourir, ce contrôle aura uniquement lieu en phase pré-agonique. En effet, en phase agonique le patient n'a pas de conscience, ni de perception, ni de manifestations émotionnelles.

Dans notre situation de départ, la pré-agonie de madame C est étonnamment longue, que se passe-t-il durant cette étape qui pourrait expliquer sa durée ? Tentons de répondre à cette interrogation en analysant les différentes religions étudiées précédemment.

Tout d'abord avec la religion catholique, qui fait référence au besoin de pardon et de réconciliation du mourant. Ces besoins permettent au patient en fin de vie d'accomplir sa quête du pardon. Puis la religion juive, qui encourage l'agonisant (3) à mettre de l'ordre dans sa vie pour mourir sereinement et accéder à l'au delà. Il en est de même chez les musulmans, où durant l'agonie le mourant ⁴ doit demander et recueillir le pardon afin de quitter ce monde dans la tranquillité. Enfin, l'homme bouddhiste doit être en paix avec autrui durant toute son existence, pour obtenir une mort en toute quiétude.

Ici, la notion de mort paisible, sereine et tranquille émerge dans chacun des cultes. C'est là, la pierre angulaire du mourir religieux ! C'est-à-dire que les croyants mettent en avant l'idée de

⁴ Ici, remarquons que le mot « agonie » employé dans les religions musulmane et juive, n'a pas la même la signification que l'agonie physiologique définit en première partie.

se réaliser pour pouvoir mourir en paix. La religion juive le décrit bien, il faut mettre de l'ordre dans ses affaires « pour accéder à l'au-delà ». Ce qui sous entend que cet accomplissement de soi par le pardon, la confession, la purification permettra cette mort pacifique, apaisée et douce.

Dans notre situation nous ne connaissons pas les convictions religieuses de madame C. Mais, si elle était croyante et quelle que soit sa religion, nous pourrions nous questionner sur le sens de son mourir. Madame C prolonge-t-elle son mourir dans le but de se réconcilier avec sa fille, comme le suggère chacune des religions étudiées ?

L'étude du processus du mourir d'un point de vue psychologique et psychanalytique pourrait corroborer avec cette idée religieuse, étudions-le en nous appuyant sur les publications d'auteurs phares comme Verspieren, Elisabeth Kübler Ross, Michel de M'uzan ou encore Louis Vincent Thomas.

Chez Verspieren nous retrouvons deux idées clefs indissociables : les besoins du mourant et la mort paisible. Ainsi le mourant a besoin de vivre et de s'accomplir avant sa mort, lui permettant de mourir en paix. Cette idée est commune aux différentes religions étudiées plus haut. Mais au-delà de ce lien de causalité entre les besoins du patient en fin de vie et la mort paisible, l'auteur précise que l'accomplissement de ces besoins peut « faire tenir » le mourant. Ici, Verspieren parle précisément du phénomène relaté dans la situation de départ.

Dans notre cas de figure, Mme C avait-elle besoin de se réconcilier avec sa fille pour pouvoir mourir en paix ? L'attente de sa fille faisait-elle tenir madame C en vie, comme l'affirme Patrick Verspieren ?

Pour répondre à ce questionnement, intéressons-nous aux études menées par le Docteur Elisabeth Kübler Ross avec précisément l'étape du marchandage et aux écrits de Michel de M'Uzan sur le trépas.

Le marchandage, rappelons-le, est un mécanisme de lutte contre une situation extrêmement difficile. Durant cette étape, le patient atteint d'une maladie incurable et évolutive tente de retarder sa mort, en accomplissant un projet. L'étape du marchandage donne lieu à l'étape d'acceptation permettant d'envisager la mort de manière apaisée. L'idée d'obtention d'un délai supplémentaire de vie, rejoint les publications de Michel de M'Uzan pour qui le mourant tente de rester en vie. En effet, le psychanalyste décrit le trépas comme une période « d'exaltation libidinale et d'appétence relationnelle » permettant au mourant une nouvelle naissance. Le patient tente une ultime expérience relationnelle et surinvestit un objet pour se mettre complètement au monde avant de disparaître.

Dans la situation de madame C, peut-on penser que la patiente désire une dernière expérience relationnelle en souhaitant revoir sa fille dans le but inconscient de vivre une nouvelle naissance et ainsi d'obtenir un délai supplémentaire de vie, ce qui lui permettra d'accéder à l'étape d'acceptation et vivre une mort apaisée ?

Pour Louis Vincent Thomas, l'étape d'acceptation permet effectivement d'accueillir la mort dans la paix et la sérénité. Cependant, il considère que le moment de la mort est programmé

par le mourant et illustre ses propos en relatant les circonstances de la mort de Talleyrand, qui nous rappelle celle de madame C.

Madame C a-t-elle programmé son décès après la reprise de contact de sa fille ?

Grace à ces apports théoriques nous pourrions conclure que le mourant maîtrise son temps du mourir afin d'accomplir un ultime besoin, envie ou projet lui permettant de décéder paisiblement et sereinement ; ainsi nous répondrions à notre problématique de départ. Mais ce sera sans prendre en compte l'article de Michel Castra qui a une toute autre approche du phénomène décrit dans notre situation de départ.

Il décrit deux réactions soignantes lorsqu'un mourir se prolonge. Celui qui consiste à donner au mourant une autorisation pour mourir et l'autre qui repose sur la recherche de ce qui retient le patient dans ce monde. Pour l'auteur, les soignants par ces démarches tentent de maîtriser la situation, mais recherchent aussi une mort apaisée et sereine. Ils vont alors se baser sur des expériences de travail interprétatives qui donneront lieu à des croyances. En effet, selon une étude réalisée en oncologie, lorsque les soignants sont confrontés à une incertitude qui met en exergue leurs émotions, ils ont recours à des interprétations personnelles basées sur des registres profanes et scientifiques. En sociologie on nommera ces interprétations « croyances représentationnelles ou semi propositionnelles ». Elles sont transmises intentionnellement par les soignants dits « experts » présentant par exemple une certaine expérience en soins palliatifs. Leur idée est donc considérée par les membres de l'équipe comme un savoir vrai et respecté. La sociologie explique que le fait d'attribuer aux soignants expérimentés des savoirs vrais et respectés, se nomme « schèmes sociaux » ou plus communément « stéréotypes ». Ces stéréotypes participent comme nous l'avons vu à la construction des croyances représentationnelles. Ces croyances ont un accès réflexif fort, ce qui explique pourquoi je me suis interrogée sur ce phénomène relaté par mes collègues pourtant expérimentés. Enfin, remarquons que ces croyances comme l'expliquent les sociologues, ont un fort impact sur les émotions de l'individu. Ce qui corrobore avec l'étude réalisée en oncologie qui parle mise en œuvre de savoirs profanes face à des situations dites « émotionnelles ».

Dans cette situation que nous pourrions qualifier d'«émotionnelle », les soignants se sont ils basés sur une croyance collective pour expliquer le mourir prolongé de madame C ?

Il n'est pas aisé de répondre aux différentes questions de cette avant dernière partie. En effet, la religion, la psychologie et la psychanalyse attribue au mourant un besoin d'accomplissement et donc un certain contrôle de son mourir permettant une mort paisible. En sociologie, on explique que les soignants à la recherche d'une mort sereine pour leur patient, ont recours aux croyances collectives dans des situations de soins difficiles. Ici, ce qui relie ces deux points de vue est la volonté de donner, d'attribuer ou d'apporter au mourant une mort apaisée. Dans notre situation, ce phénomène pour les uns ou cette croyance collective pour les autres, n'a donc pour seul et unique but que de donner à madame C une mort sereine, en paix avec elle-même.

V. Conclusion

Cette dernière partie s'articulera en trois points avec dans un premier temps l'évolution que m'a permis ce travail, puis les axes qui auraient pu être développés et enfin une conclusion qui s'appuie sur les travaux de Sigmund Freud.

A) Mon évolution

Pour ma part, ce travail m'a tout d'abord permis de considérer autrement la phase terminale d'un patient. En effet, j'étais auparavant plus axée sur les modifications physiologiques et biologiques décrites par la médecine conventionnelle. Dorénavant, je suis attentive aux besoins psychiques du mourant. Cette nouvelle vision n'est pas aisée, surtout pour une infirmière pour qui la psychologie ne représente que peu d'heures dans sa formation initiale. C'est pourquoi, aujourd'hui je sollicite plus souvent mes collègues psychologues.

Ensuite, l'étude des religions m'aide au quotidien dans ma pratique professionnelle. Elle est utile à tout moment de l'avancée de la maladie. J'ai acquis un socle de connaissances sur lesquelles je peux m'appuyer lorsque je connais les convictions religieuses du patient. Par exemple, une patiente musulmane me demandait récemment quand elle allait mourir, je lui répondis que seul Dieu pouvait le savoir. Ces nouveaux savoirs me permettent d'utiliser le même langage que les patients, ainsi la compréhension est facilitée. Ces connaissances me semblent maintenant indispensables à ma pratique.

Quant aux croyances collectives soignantes, j'ai à présent conscience de leur place et de leur importance. Avant d'effectuer ce travail, je considérais les soignants en soins palliatifs comme des soignants aguerris, capables d'affronter la mort en toute sérénité ; comme s'ils étaient doués d'une force caractéristique des soins palliatifs. Aujourd'hui, je sais que ces soignants sont tout aussi fragiles que les autres et développent des mécanismes pour vivre certaines situations éprouvantes. Ils ont le besoin et la nécessité de développer par exemple des croyances collectives pour faire face aux situations difficiles.

En lien avec cette idéalisme naïf du soignant en soins palliatifs, je me rends compte que j'aurais sans doute dû partager mon ressenti avec la fille de madame C. C'est à dire, lui expliquer que je trouvais moi aussi le temps long et que cela questionnait l'ensemble de l'équipe. Cela aurait peut être permis à madame S de se sentir moins seule face à ce mourir prolongé et d'atténuer son sentiment de culpabilité. Dans ce cas de figure, nous aurions également pu partager nos croyances collectives avec madame S. Ainsi, nous aurions pu donner à madame S un sens au mourir de sa mère. Pour aller plus loin, je me demande même si ce partage aurait pu empêcher l'arrivée en état d'ébriété de madame S dans le service. Cette dernière s'était-elle alcoolisée devant cette situation si éprouvante et culpabilisante? N'ayant jamais parlé de cet événement avec madame S, les hypothèses peuvent alors se succéder. Je me rends compte aussi par ce travail que j'utilise souvent la fuite pour me protéger, un mécanisme dont je n'avais pas conscience avant la rédaction de cet écrit.

Enfin, même si je ne peux pas répondre de manière factuelle à ma problématique, j'ai pu développer des connaissances et acquérir un savoir faire et un savoir être face à un patient en

phase terminale. Mais, j'ai aussi acquis des savoirs et des connaissances en dehors de ma problématique comme ma vision idéaliste des soignants en soins palliatifs ou mon attitude de fuite devant des situations difficiles.

B) Pour aller plus loin

En ce qui concerne les apports théoriques de ce travail, j'aurais aussi pu développer d'autres axes comme le concept du bien mourir développé par Pascal Hintermeyer, professeur de sociologie. Pour lui, la mort paisible accompagnée et ritualisée est une référence dans nos sociétés actuelles. Néanmoins, ce mourir en paix semble un idéal difficile à atteindre dans une société où les liens entre les personnes du troisième ou quatrième âge et leurs proches tendent à se distendre, où les rites traditionnels sont simplifiés, où le deuil est écourté, où signifier ses condoléances devient indicible et honteux, où la mort est cachée et où certains transgressent le respect des défunts en profanant des lieux consacrés aux morts. Nous aurions aussi pu étudier les dérives de ce désir de mourir en paix avec le concept du mourant développé par Higgings. Ce psychanalyste parle du mourant comme un objet de sublimation pour la sollicitude palliative. Pour lui, le mourant est en quelque sorte obligé de parler et d'accepter sa propre mort sous l'influence soignante des soins palliatifs. Dans le cas contraire, on le pensera dans le déni, l'invitant à parler de sa mort dans le but de le replacer dans la réalité, mais surtout pour rassurer les soignants face à cette expérience angoissante et inconnue. Cette attitude entraîne alors le mourant dans une solitude intérieure, exclue et des vivants et des mourants. Marie Sylvie Richard, chef de service à la Maison Jeanne Garnier, parle aussi de cette quête de sens dans cette phase du mourir. Dans notre situation les soignants ont associé le décès de madame C à une réconciliation avec sa fille alors que personne n'a entendu le contenu de cet échange. Marie Sylvie Richard nous met alors en garde en précisant que tout ne se résout pas avant la mort. Les soignants peuvent être tentés de « vouloir pour l'autre », il convient alors d'adopter une écoute discrète et bienveillante pour favoriser la réalisation des projets du mourant, sans se substituer à lui. Enfin, nous aurions pu étudier la temporalité. Dans notre situation le temps du mourir de madame C est considéré comme trop long par l'équipe soignante et ses proches. Qu'en est-il de la perception de son temps du mourir pour madame C elle-même ? N'existe-il pas un décalage entre le mourir du corps de madame C et son mourir psychologique ? Françoise Daune psychologue, parle d'articulation complexe entre le temps du corps destiné à la mort, celui du psychisme destiné à l'immortalité, mais aussi le temps des soignants, le temps institutionnel et le temps du psychologue.

C) Pour conclure

Pour clore ce travail axé sur les sciences cognitives, humaines et sociales, il me semblait important de terminer en m'appuyant sur les écrits du fondateur de psychanalyse. Freud oppose la religion - qui est une croyance représentationnelle - et la science. Pour lui cette croyance possède un rôle immense pour les hommes, celle de rassurer, éclairer, protéger, et trancher. La science donne aussi beaucoup à l'homme, mais elle ne peut apaiser la crainte de l'homme. C'est pourquoi nous pouvons conclure, comme le disait Freud dans ses écrits « nouvelles conférences sur la psychanalyse » 1915-1917, que la science ne pourra jamais rivaliser avec les croyances représentationnelles.

Bibliographie

- R. Aubry et D. Sibony, *Soins palliatifs réflexions et pratiques*. Paris (48 rue du Chemin-Vert, 75011): Formation et développement, p. 155-240, 2011.
- D. Anzieu, R. Doron, et F. Parot, *Dictionnaire de psychologie*. Paris: Presses universitaires de France, 2009.
- M. Castra, « Le sens d'une mort convenable : normes et valeurs à l'approche de la mort en soins palliatifs », in *Traité de bioéthique*, ERES, 2010, p. 597.
- M. Bertrand, Éd., *Lumières sur la voie bouddhique de l'éveil*. Paris: L'Harmattan, 2000.
- R. Chemama, Éd., *Dictionnaire de la psychanalyse: dictionnaire actuel des signifiants, concepts et mathèmes de la psychanalyse*, Nouv. éd., rev. Et augm. Paris: Larousse, 1997.
- F. Clément, « De la nature des croyances collectives », *L'Année sociologique*, vol. 60, n° 1, p. 63, 2010.
- F. Daune, « Corps, temps, soignés, soignants », *Le Journal des psychologues*, vol. 275, n° 2, p. 34, 2010.
- H. Doucet, « Le bien mourir et les traditions religieuses », *Gérontologie et société*, vol. 27 / n° 108, n° 1, p. 35, 2004.
- R. W. Higgings, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, no, p. 139-169, 2003.
- P. Hintermeyer, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, vol. 27 / n° 108, n° 1, p. 73, 2004.
- E. Hirsch et S. Froucht-Hirsch, *Fins de vie, éthique et société*. Toulouse: Erès, p. 563-571, 2016.
- D. Julia, *Dictionnaire de la philosophie*. Paris: France Loisir, 1992.
- S. A. Koussay, « Le temps du mourir dans la religion musulmane », *Etudes sur la mort*, vol. 131, n° 1, p. 163, 2007.
- E. Kübler-Ross, C. Jubert, et E. de Peyer, *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides, p. 7-145, 2011.
- M. Loison, « Le temps du mourir dans la religion catholique », *Etudes sur la mort*, vol. 131, n° 1, p. 155, 2007.
- L. Puntso et M. Aguilar, « Le bouddhisme et la mort », *Etudes sur la mort*, vol. 146, n° 2, p. 155, 2014.
- L.-V. Thomas, *La mort*. Paris: Presses universitaires de France, p. 51-61, 2004.

Vega et F. Soum-Poulayet, « Entre rationalité scientifique et croyances individuelles: Stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 34, n° 3, p. 229, 2010.

P. Verspieren, *Face à celui qui meurt: euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*, 4e éd. Paris: Desclée de Brouwer, p. 167 -199, 1984.