



La mort en mots : parler de sa mort avec un résident en EHPAD

Anne Coudert

► **To cite this version:**

| Anne Coudert. La mort en mots : parler de sa mort avec un résident en EHPAD. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02439331

HAL Id: dumas-02439331

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02439331>

Submitted on 14 Jan 2020

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.

Sorbonne Université
Faculté de médecine Sorbonne Université

La mort en mots

Parler de sa mort avec un résident en EHPAD

Par **Anne Coudert**

Infirmière coordinatrice

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie
Année universitaire : 2018 - 2019

Responsables d'enseignement :

Docteur Véronique Blanchet, **Docteur Laure Seresse,** **Professeur Francis Bonnet**

Table des matières

Introduction	3
Narration	4
Problèmes posés par la situation	7
Problèmes que me pose la situation	9
Exposition de la problématique	10
- Parler de sa mort	11
- Résident	11
- EHPAD	12
Quels objectifs poursuit-on en parlant de sa mort avec un résident d'EHPAD ?	13
Avec quels résidents en parler ?	16
Quand en parler ?	17
Qui peut en parler avec le résident ?	20
Comment le faire ?	23
Quelles difficultés rencontre-t-on ?	26
Conclusion	30
Bibliographie	32
Annexe I - Glossaire	34
Annexe II - Questionnaire à l'adresse des résidents	35
Annexe III - Conte « Le jeune homme et la Mort »	36

Introduction

Exerçant depuis six ans la fonction d'Infirmière Diplômée d'État Coordinatrice (IDEC) en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), je constate combien l'équipe et les résidents sont pris dans une injonction contradictoire.

D'un côté, en EHPAD, l'ensemble de l'équipe est tourné vers la vie. Toutes nos actions en témoignent : la rédaction du projet de vie personnalisé, la stimulation permanente des personnes âgées pour qu'elles participent aux animations, la lutte contre l'isolement, le combat quotidien pour que les repas soient avalés, la prévention de la dépression... On le dit bien d'ailleurs, l'EHPAD est un lieu de vie.

De l'autre, la mort est omniprésente car « l'EHPAD voit mourir la totalité de sa population. »¹ ou presque. Les résidents l'ont bien à l'esprit quand ils arrivent : « Je suis venu ici pour mourir, c'est ma dernière demeure, je repartirai les pieds devant. »²

Or, si la mort est une réalité de l'EHPAD, elle semble cachée et bannie des conversations. Nicole Croyère explique ce phénomène : « Ce sont les progrès médicaux et scientifiques au cours du XX^e siècle qui ont pour beaucoup contribué à faire reculer l'échéance de la mort, mais aussi la difficulté à l'envisager. »³ « La mort demeurant, pour tout vivant, terrifiante, cet EHPAD détourne la tête pour valoriser au mieux sa fonction de vie et ne peut, ni vis-à-vis de lui-même ni vis-à-vis de la société glorifier sa fonction spécifique : la dignité du mouvoir. »¹ C'est ainsi que nous ne parlons pas de leur mort avec les résidents alors qu'ils ont 88 ans en moyenne⁴, qu'ils sont polypathologiques, vulnérables et pour certains, atteints de maladies neurodégénératives chroniques incurables.

Donc, « Il leur faut [ces établissements] « tricoter, « tresser », le fil de la vie et celui de la mort, remplir, si on ose dire, la fonction « vivre » et la fonction « mourir » en même temps. »¹ Or, pour remplir correctement cette fonction « mourir », nous devons parler de leur mort avec les résidents. Pour illustrer cette thèse, j'ai choisi de raconter la fin de la vie de Mme S., résidente dans l'EHPAD où je travaille.

Dans un premier temps, je ferai le récit de la fin de la vie de Mme S. et j'analyserai tous les problèmes que Mme S. et l'équipe ont rencontrés. Je me concentrerai ensuite sur le problème qui m'intéresse : parler de sa mort avec un résident en EHPAD. Je commencerai en expliquant les termes de mon sujet puis, grâce à la littérature et à mon expérience professionnelle, je répondrai à plusieurs questions : pourquoi parler de sa mort avec un résident ? Avec quel résident peut-on en parler ? Quand le faire ? Quel professionnel peut en parler et comment ? Je terminerai en exposant les obstacles et les difficultés de cette démarche. Après une brève synthèse de mes recherches, je conclurai ce travail en revenant à la situation de Mme S.

Narration

Pour illustrer mon propos, j'ai choisi de vous présenter le cas de Mme Alegra S..

Elle est née le 01/12/1925 et elle est arrivée à l'EHPAD en 2012, comme moi, à l'âge de 86 ans pour « perte d'autonomie dans son appartement ». C'est une vieille dame très petite, aux cheveux courts d'un beau blanc. Elle parle toujours très fort et aime se mêler de tout.

La mère de Mme S. est décédée à Auschwitz à l'âge de 39 ans et son père est mort peu après d'un cancer. Elle s'est retrouvée orpheline à l'âge de 14 ans, en pleine Seconde Guerre Mondiale. Juive par sa mère, elle a dû fuir seule et s'est réfugiée en Espagne. Elle s'est mariée et elle a eu une fille. Après son divorce, Mme S. s'est installée en Seine-et-Marne où elle a élevé seule sa fille.

A son arrivée à l'EHPAD où je travaille comme IDEC, Mme S. souffre de :

- arthrose de l'épaule,
- bronchite à répétition,
- dégénérescence maculaire liée à l'âge,
- hypothyroïdie,
- insuffisance respiratoire,
- insuffisance veineuse périphérique chronique,
- notion de psychose maniaco-dépressive selon la famille non traitée.

A la Résidence, Mme S. est très active, elle a un bon cercle d'amis et elle aime participer aux activités. Elle a des capacités cognitives préservées et elle est autonome pour tous les gestes de la vie quotidienne. Elle est très entourée par sa fille, son gendre et ses petits-enfants qui habitent en face. Son gendre est également son médecin traitant. Mme S. et moi nous connaissons bien, elle m'appelle toujours « Madame Anne ». Comme sa chambre est à côté de mon bureau, nous échangeons souvent quelques mots sur la Résidence ou sur ses voisins, ses sujets de prédilection.

En mars 2016, sa fille découvre par hasard une masse sur son sein gauche. Après plusieurs examens, l'oncologue diagnostique une volumineuse tumeur polylobée associée à des adénopathies axillaires. En Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, il est décidé de faire un traitement par hormonothérapie exclusive. Il prescrit du Tamoxifène.

A la fin de l'année 2017, Mme S. commence à ressentir de la fatigue, à moins participer aux activités et à refuser certains soins. Elle se plaint de douleurs généralisées, elle gémit beaucoup, elle crie, malgré le Paracétamol. Son médecin lui prescrit d'abord de l'Atarax, puis du Biodalgic. Mme S. dit qu'elle se sent très soulagée mais les cris et les gémissements reviennent périodiquement. Elle a moins d'appétit et elle tombe à plusieurs reprises le soir dans sa chambre.

En février 2018, son état général se dégrade. L'asthénie et la perte d'autonomie s'accroissent. L'équipe de nuit entend Mme S. crier, appeler, gémir. Mme S. se plaint de ne pas être bien et ne quitte presque plus sa chambre car elle a peur que les autres résidents la jugent. Comme elle ne mange quasiment plus, sa fille vient « l'aider » tous les jours au moment des repas. Sur le plan cutané, une escarre stade 1 apparaît au niveau de la colonne vertébrale et Mme S. est gênée par l'écoulement de son sein gauche. Un matelas à air et un fauteuil roulant sont installés pour elle à sa demande.

Le 12 mars, je rencontre la fille et le gendre de Mme S. pour évoquer la complexité de la situation. Comme je les connais depuis longtemps, je me sens à l'aise pour parler avec eux, même si le sujet est douloureux. Je leur explique les différents problèmes que nous rencontrons avec Mme S. : l'anorexie, la douleur, les troubles du comportement, l'asthénie, les chutes, l'altération de l'état général... Nous faisons ensemble le constat que le cancer de Mme S. progresse. Sa fille et son gendre sont conscients de la situation palliative et c'est un soulagement pour moi qu'ils l'expriment car cela signifie que nous avançons sur « le même chemin ». Je leur demande s'ils souhaitent plutôt un accompagnement à la Résidence ou bien une hospitalisation : ils ne veulent pas d'hospitalisation. Je leur propose donc de faire appel au Réseau de Soins Palliatifs de notre secteur. Ils sont d'accord pour qu'il intervienne ainsi que l'HAD si nécessaire. Ils aimeraient être présents au RDV avec le Réseau. Quand nous nous séparons, je les sens plus rassurés et je suis moi-même fière et satisfaite d'avoir parlé honnêtement avec eux et de leur avoir proposé quelque chose d'utile. J'espère également, comme tous mes collègues, que l'équipe du Réseau nous aidera à prendre en charge la douleur et l'angoisse de Mme S. et à convaincre sa fille d'arrêter l'alimentation forcée.

Notre médecin coordonnateur me demande d'informer Mme S. de la visite du Réseau, ce que je ne fais pas tout de suite car je crains d'aborder la question des soins palliatifs avec elle, j'ai peur de lui faire de la peine. En me préparant à lui parler, je prends le parti d'attendre qu'elle me dise elle-même qu'elle est au plus mal avant de lui présenter le Réseau. Je rentre dans sa chambre « à reculons », inquiète et mal à l'aise. Je lui demande comment elle se sent mais comme elle ne me répond pas, j'ajoute maladroitement « J'ai l'impression que vos forces semblent vous abandonner ». Là, elle me répond très vivement que je lui « casse le moral » ! Je ne me souviens pas en détails de la suite de notre conversation car j'étais sidérée par sa réponse. Mais j'ai noté dans les transmissions : « Je lui dit ensuite que sa maladie évolue, ce qu'elle reconnaît. Je lui annonce enfin qu'une équipe (que je ne nomme pas) viendra la voir le 23 mars pour voir avec elle ce qui pourrait être fait pour son confort. »

Dans les jours qui suivent, les vomissements alimentaires apparaissent et Mme S. crie une nuit en disant qu'elle n'arrive pas à aller à la selle. Elle est accompagnée aux toilettes, mais elle est retrouvée le lendemain matin en train d'extraire ses selles manuellement.

Le 20 mars, l'IDE découvre des marbrures sur les genoux de Mme S. et une cyanose des extrémités. Sa saturation est imprenable. Elle est vue aussitôt par son médecin traitant qui prescrit 2L d'oxygène, la saturation remonte progressivement à 95% et la cyanose s'atténue.

Le lendemain, le médecin coordonnateur examine Mme S., très asthénique, qui gémit en permanence mais n'exprime pas de douleur à l'interrogatoire. Il laisse des consignes à l'équipe : la laisser au lit, prévenir les fausses-routes en lui mettant de l'eau gélifiée à disposition, lui proposer l'alimentation sans forcer, continuer les pansements de confort, surveiller la saturation et remettre 2L d'oxygène si la cyanose ou les marbrures réapparaissent.

Le 23 mars, Mme S. dit qu'elle se sent mieux et qu'elle est contente d'avoir mangé un petit pain beurré trempé dans du café. Sa fille vient lui donner son déjeuner et la force à manger des pâtes que Mme S. vomit 1h après. Elle refuse l'eau gélifiée mais fait des fausses-routes avec l'eau.

Ce même jour a lieu la visite de l'équipe du Réseau de Soins Palliatifs. Nous nous installons d'abord dans un bureau pour discuter, la fille et le gendre de Mme S., le médecin et l'IDE du Réseau, le médecin coordonnateur, la psychologue de l'EHPAD et moi-même. Les échanges portent sur le passé douloureux de Mme S. raconté par ses enfants, sa maladie psychiatrique ancienne et l'évolution de son cancer. Les médecins parlent du traitement en cours. Je prends très peu la parole mais je me sens à ma place, auprès de cette famille qui souffre. Ensuite, les membres du Réseau rendent visite à Mme S. dans sa chambre, lui posent des questions et l'écoutent. Je ne suis pas présente à ce moment-là. Lorsque nous nous retrouvons pour faire une synthèse ensemble, il est convenu de ne pas hospitaliser Mme S., de ne pas modifier son traitement car elle n'exprime pas de douleur pour le moment et de lui remettre l'oxygène quand c'est nécessaire et si elle le supporte. La fille et le gendre de Mme S. sont très émus de parler de sa vie et de sa mort prochaine. Elle pleure et exprime ses craintes : son mari doit se faire opérer rapidement or elle ne voit pas comment supporter à la fois la fin de la vie de sa mère et l'intervention de son époux. Le médecin du Réseau lui suggère de s'en ouvrir à sa mère. L'un et l'autre nous remercient beaucoup pour ce temps de rencontre et d'échange. Pour ma part, je ressors émue et admirative du travail du médecin et de l'IDE du Réseau qui ont su écouté Mme S. et ses enfants. Je me sens aussi rassurée car Mme S. n'est semble-t-il pas douloureuse.

Le 24 mars, l'aide-soignante signale une escarre sacrée stade 1.

Le 25 mars, Mme S. est vue par son médecin traitant pour un encombrement bronchique. Il prescrit du Scopoderm. A sa demande, Mme S. est installée au fauteuil pendant une heure l'après-midi.

Le 26 mars, un aide-soignant constate le décès de Mme S. à midi. Pendant que l'AS et l'IDE procèdent à la toilette mortuaire, j'appelle sa fille pour lui annoncer la nouvelle. Elle arrive avec son mari à 13h30 et il établit le certificat de décès.

Problèmes posés par la situation de Mme S.

Dans le cas de la fin de vie de Mme S., j'ai relevé plusieurs problèmes.

I- Problèmes médicaux

Les premiers sont d'ordre médical :

Mme S. souffre en premier lieu d'un cancer du sein diagnostiqué en mars 2016. Il s'agit d'une volumineuse tumeur polylobée du sein gauche associée à des adénopathies axillaires. Étant donnée la vulnérabilité de Mme S. (son très grand âge et ses polyopathologies), il est décidé à cette époque, lors d'une RCP, de faire un traitement par hormonothérapie exclusive. Nous sommes donc dans un contexte de maladie grave, incurable et évolutive.

Mme S. souffre également d'une probable psychose maniaco-dépressive. Cette pathologie est qualifiée par sa famille de très ancienne mais elle n'a jamais été ni explorée, ni traitée. Cette suspicion de psychose constitue un problème pour l'équipe soignante de l'EHPAD qui se trouve en difficulté pour comprendre et interpréter certains symptômes comme les cris, les épisodes d'agitation...

II- Symptômes inconfortables

Les problèmes suivants sont des symptômes inconfortables ressentis par Mme S. en phase palliative puis en phase terminale. Je les ai réparti en symptômes physiques et symptômes psychologiques.

A- Les symptômes d'inconfort physique :

L'asthénie est le premier problème physique dont se plaint Mme S.. Cette asthénie se traduit par un refus inhabituel de participer aux animations, de faire certains soins comme les aérosols puis de descendre prendre ses repas en salle de restauration. La fatigue croissante de Mme S. s'accompagne d'une perte progressive d'autonomie. L'équipe fait son possible pour s'adapter à cette fatigue en multipliant les visites dans sa chambre, en proposant des plateaux repas, en aidant Mme S. pour sa toilette, pour se coucher...

Le deuxième problème physique concerne les douleurs de Mme S.. Elle commence à les ressentir plusieurs mois avant son décès. Elle se plaint d'abord de douleurs généralisées en criant et en gémissant. Comme elle prend déjà du Paracétamol, son médecin lui prescrit un antalgique de pallier II, du Biodalgic, qui la soulage bien. Mais les gémissements et les cris reprennent, surtout la nuit. Pourtant, à plusieurs reprises, quand on interroge Mme S., elle nous répond qu'elle n'a pas mal. L'équipe du Réseau de Soins Palliatifs le confirme le 23 mars.

L'anorexie de Mme S. constitue un troisième problème physique. Pendant les derniers mois de sa vie, elle perd l'appétit. L'alimentation est tour à tour proposée par les soignants, imposée par sa fille, adaptée à ses goûts, refusée par Mme S., partagée avec ses voisins, vomie dans son lit... On sent dans les transmissions que l'alimentation est une préoccupation pour tous, équipe et famille.

Les soignants de nuit décrivent un quatrième symptôme gênant : il s'agit d'un épisode de constipation. Ce problème est très inconfortable pour Mme S. à la fin de sa vie. Elle appelle l'équipe à l'aide et en dernier recours, elle entreprend d'extraire elle-même ses selles. Ses troubles digestifs sont associés également à des vomissements alimentaires fréquents.

Deux mois avant le décès de Mme S., les chutes se multiplient en posant un cinquième problème. Mme S. tombe le plus souvent de sa hauteur, le soir, dans sa chambre en se préparant pour se coucher. Les soignantes modifient son plan de soins pour ajouter un accompagnement au coucher. Progressivement, Mme S. accepte de l'aide pour ses déplacements et je commande

finalement un fauteuil roulant pour limiter le risque de chute et pallier à l'asthénie croissante de Mme S.

Le cancer de Mme S. évolue jusqu'à l'apparition d'une plaie exsudative au sein gauche. Cette plaie incommoder Mme S. et constitue un sixième problème. En accord avec le médecin traitant et le médecin coordinateur, les IDE font des pansements de protection. L'objectif n'est pas la cicatrisation mais le confort (pansements rapides, espacés, le moins douloureux possible, suffisamment absorbants pour que l'écoulement ne gêne pas Mme S.).

Le septième problème est l'altération de l'état cutané de Mme S.. Une première escarre de la colonne vertébrale de stade 1 est repérée par une AS en février. Grâce au matelas à air installé et à la prévention des soignants, cette escarre ne s'aggrave pas malgré l'asthénie et l'anorexie de Mme S.. Quelques jours avant son décès, une seconde escarre stade 1 apparaît au sacrum.

Les marbrures et la cyanose des extrémités constituent un huitième problème physique. Elles apparaissent une semaine avant le décès de Mme S. et témoignent d'un état de choc. Son médecin lui prescrit de l'oxygène et sa saturation remonte à 95 %. Les consignes du médecin, approuvées par le Réseau de Soins Palliatifs, sont de lui laisser l'oxygène tant qu'elle la supporte.

La veille de sa mort, Mme S. est vue par son médecin pour un dernier problème : l'encombrement bronchique. Elle est installée en position demi-assise dans son lit et un patch de Scopoderm est posé à la demande du médecin.

B- Les symptômes d'inconfort psychologique :

L'angoisse apparaît précocement, avec l'asthénie et les douleurs. Mme S. gémit, elle demande beaucoup de présence à l'équipe, elle appelle, elle crie, elle se plaint de ne pas être bien. Son médecin lui prescrit un anxiolytique et sa fille multiplie ses visites.

La peur d'être seule semble très intense chez Mme S. pendant la fin de sa vie. Cette peur se traduit par les mêmes symptômes que ceux de l'angoisse : cris, appels... Notre présence ou celle des membres de sa famille semble apaiser Mme S..

Mme S. souffre également de perdre son autonomie et probablement de changer physiquement. D'un côté, elle accepte volontiers l'aide de l'équipe et de sa famille pour ses repas, ses déplacements, sa toilette... D'un autre côté, elle refuse de quitter sa chambre de peur d'être vue et jugée par les autres résidents.

Les problèmes que ça me pose

Dans le cas de la fin de vie de Mme S., cinq problèmes se posent à moi.

La douleur de Mme S. est un symptôme que nous avons déjà cité précédemment. Il me semble qu'il y a plusieurs remarques à faire concernant cette douleur et sa prise en charge. On remarque, d'une part, le manque d'évaluation : les aide-soignants et les IDE notent des douleurs (ou l'absence de douleur) dans les transmissions mais ils n'évaluent pas leur intensité, leur fréquence, leur localisation, leur type... De plus, lorsque Mme S. gémit et se plaint de douleurs généralisées, son médecin lui prescrit d'abord de l'Atarax, pensant qu'il s'agit plutôt de la manifestation d'un trouble anxieux. Le traitement antalgique de pallier II n'est débuté que quelques jours après. On retrouve cette difficulté de diagnostic pendant toute la phase palliative. Comment interpréter les cris, les gémissements, les appels ? Sont-ils l'expression de douleurs ? D'angoisse ? Des troubles psychiatriques ? C'est d'autant plus troublant que lorsqu'on l'interroge, Mme S. répond souvent qu'elle n'a pas mal... Ce problème, associé à l'absence d'évaluations, ne permet pas un soulagement efficace de la douleur. Mme S. continue de crier, de gémir, d'appeler... En effet, on note par exemple que le médecin de Mme S. lui prescrit du Durogésic tout en demandant qu'on ne lui mette pas le patch. Enfin, l'évaluation des effets secondaires et de l'efficacité du traitement antalgique n'est pas faite.

Le rôle de la famille dans l'accompagnement du résident en fin de vie est le deuxième problème que je rencontre. Pendant plusieurs semaines, sa fille vient deux fois par jour la forcer à manger. Cette attitude me pose, comme à toute l'équipe, des difficultés. Malgré mes explications, mes suggestions, l'intervention des IDE... sa fille continue de vouloir l'obliger à avaler de la nourriture. Je me sens impuissante, agacée aussi car j'ai l'impression que le désir (ou plutôt l'absence de désir en l'occurrence) de Mme S. n'est pas respecté. Je me sens également mise en défaut dans mon travail de coordination car la fille de Mme S. nous explique qu'elle vient à chaque repas car elle sait qu'il est difficile de détacher un soignant pour cette tâche.

Le troisième problème que me pose la situation de Mme S. concerne la sollicitation trop tardive du Réseau de Soins Palliatifs. Dès le diagnostic de cancer du sein de Mme S., la décision prise en RCP est de faire uniquement une hormonothérapie. Malgré cela, l'équipe de l'EHPAD laisse passer deux ans avant d'appeler le Réseau de Soins Palliatifs. Quand la demande d'intervention est envoyée au Réseau, la situation de Mme S. est compliquée depuis déjà plusieurs mois (alimentation, douleur, comportement, asthénie, chutes, altération de l'état général...). Je constate également que Mme S. décède trois jours seulement après leur visite. On aurait pu espérer un accompagnement plus précoce et donc plus efficace, auprès de Mme S. et de sa famille.

La solitude de l'équipe de nuit est un autre problème qui ressort pendant la fin de la vie de Mme S.. Les AS de nuit nous transmettent qu'ils entendent les cris, les gémissements et les appels de Mme S.. Ils notent également qu'elle est douloureuse. Il semble que le malaise que nous ressentons tous dans la journée pour interpréter ses signes « bruyants » soit amplifié la nuit. Signes de douleur ? D'angoisse ? D'expression en phase maniaque ? Les mêmes questions se posent alors que la nuit, ils sont seulement deux aides-soignants pour essayer d'y répondre. On imagine leur détresse, leur sentiment d'impuissance, leur colère peut-être aussi quand nuit après nuit, ils entendent Mme S. crier, gémir et les appeler.

La problématique

Le dernier problème que me pose cette situation est que nous n'avons aucune information sur les souhaits de Mme S. concernant sa fin de vie et son décès. Elle est restée six ans à l'EHPAD et elle a conservé ses capacités cognitives jusqu'à sa mort, pourtant, à aucun moment au cours de son séjour nous n'avons parlé avec elle de ses souhaits ni de ses craintes à propos de la fin de sa vie. Nous n'avons pas recueilli ses directives anticipées non plus. Dans le récit des derniers jours de Mme S. nous constatons trois choses. D'une part, en phase palliative avancée, l'équipe a eu besoin d'informations et j'ai été les chercher auprès de sa famille en rencontrant sa fille de Mme S. et son gendre. Ils m'ont donné des indications sur leur désir d'accompagner Mme S. à la Résidence par exemple. D'autre part, à la fin de sa vie, Mme S. a exprimé, par son comportement et par sa parole « déformée » (cris, gémissements), beaucoup de besoins, de sentiments et d'émotions : un besoin constant d'être entourée, une angoisse accrue la nuit, une peur du jugement des autres résidents sur son corps malade et sur sa perte d'autonomie... Enfin, dans « l'urgence » des derniers jours, avant la visite du Réseau de Soins Palliatifs, je me suis sentie obligée de parler à Mme S. car le médecin coordonnateur m'a « refiler l'annonce »⁵. Peut-être parce qu'il n'avait pas le temps de la faire ou qu'il ne se sentait pas à l'aise, lui non plus. J'ai d'abord différé cette rencontre, j'ai fui en laissant passer quelques jours. Puis, malgré (ou à cause?!) le temps de réflexion que j'ai pris, j'ai raté complètement cette annonce. Je n'ai pas laissé le temps à Mme S. de parler et je lui ai asséné une vérité violemment : « J'ai l'impression que vos forces semblent vous abandonner. ». J'ai essuyé de sa part une réflexion bien méritée sur le fait que je lui « cassais le moral ». Notre rencontre s'est achevée sur un quasi monologue dans lequel j'ai énoncé des informations très techniques : un RDV, une date, un objectif.

En conclusion, nous avons écouté les souhaits de la famille, nous avons tenté d'interpréter les comportements de Mme S. et j'ai essayé de l'informer dans l'urgence mais nous n'avons pas su anticiper cette étape en parlant avec elle en vérité et en l'écoutant. D'ailleurs, peut-être que Mme S. elle-même avait tenté d'aborder le sujet de sa mort avec nous, à un moment ou à un autre ; et que nous n'avons pas su l'entendre.

La question qui m'intéresse et que je souhaite traitée est justement celle de la parole du résident autour de sa mort. Dans le cas de Mme S., je pense que nous, l'équipe de l'EHPAD et moi-même, aurions pu faire beaucoup plus et beaucoup mieux. J'aimerais, grâce à ce travail, pouvoir améliorer l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie dans l'établissement où j'exerce.

La problématique que j'ai choisie est donc : « Parler de sa mort avec un résident en EHPAD. »

Définition des mots-clefs

I- Parler de sa mort

Pour définir ma problématique, la première expression à éclaircir est « Parler de sa mort ». D'emblée, ces mots surprennent. Si on considère d'après le dictionnaire Larousse, que la mort est « la cessation complète et définitive de la vie d'un être humain », qui peut prétendre parler de sa propre mort ? Qui peut se vanter de connaître la mort ? Personne. « On parle beaucoup de la mort, on parle de ce qui se passe dans le corps à son approche, des réactions psychiques observées chez les personnes en fin de vie, des stratégies mises en place par les soignants pour aider ces personnes et s'aider eux-mêmes [...]. On parle, on parle des traitements qui soulagent, des soins de confort à donner, de l'accompagnement des familles. On n'arrête pas de parler. Et de la mort elle-même, on ne peut rien dire. »⁶ Mme B., résidente de 79 ans dans l'EHPAD où je travaille, l'explique très bien « Un jour je ne me réveillerai pas. Je ne serai plus là. Je ne le verrai pas. » Elle aurait pu ajouter : « Je ne serai plus là pour en parler. » Fabrice Hadjaj précise « Ma mort n'est pas un événement de mon monde. Et quand cela m'arrivera, cela ne sera pas quelque chose à l'intérieur de mon univers, ce sera la destruction de cet univers, la fin des temps qui sont les miens, et je n'y serai plus. »⁷ La mort est indicible. L'expression « parler de sa mort » est donc à prendre au sens large : parler de la fin de sa vie, de ce qu'il faut préparer, de ses craintes, de ses projets... Par ailleurs, ce qui m'intéresse dans ce travail, c'est la parole échangée entre le professionnel qui travaille en EHPAD, quel qu'il soit, et le résident, âgé, malade et dépendant qui vit dans cet EHPAD. Je n'évoquerai pas les échanges entre les résidents et leurs familles, ni entre les résidents eux-mêmes qui pourraient faire l'objet d'un autre travail.

II- Résident

Le deuxième terme qu'il est important de définir pour comprendre ma problématique est le mot « Résident ». Sur le site officiel de l'administration française, le résident en EHPAD est désigné comme une personne âgée d'au moins 60 ans, ayant besoin de soins et d'aide au quotidien pour effectuer les actes de la vie courante ou dont l'état nécessite une surveillance régulière. Selon une étude de l'INSEE publiée en 2018 sur les questions Santé-Handicap-Dépendance, les places d'hébergement en EHPAD en France étaient d'environ 600 000 en 2015. On compte donc aujourd'hui plus de 600 000 personnes âgées dépendantes vivant en EHPAD, appelées communément « résidents ». Les chiffres concernant la proportion de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées sur l'ensemble des résidents sont très fluctuants. L'étude PAQUID de 2006 comptait 72 % de personnes démentes en EHPAD, la DREES en comptait 42 % en 2007... Finalement, quel que soit ce chiffre, dans ce travail, je souhaite considérer la parole de tous les résidents : ceux atteints de démences et les autres.

III- EHPAD

Le troisième terme qui exige des éclaircissements est celui d'EHPAD. Afin de m'approcher de mon sujet, j'ai étudié l'EHPAD sous l'angle des décès.

Il existe aujourd'hui environ 7500 Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes en France. « Selon l'état des lieux fait en 2010 sur le développement des soins palliatifs en France, sur les 545 000 décès observés, les 140 000 décès des résidents d'EHPAD ont lieu au sein des établissements (90 000) ou à l'hôpital (36 000). Les lieux de décès renseignent sur la localisation des derniers instants de la vie mais pas forcément sur les lieux où la fin de vie s'est déroulée. »⁸

Selon l'Observatoire National de la Fin de Vie, il y a en 2013 :

- 20 décès en moyenne chaque année par EHPAD,
- 25 % des résidents qui décèdent en moyenne au cours de l'année dans chaque EHPAD,
- 13 % sont des décès « soudains ou tout à fait inattendus. »
- 74 % des résidents décèdent à l'EHPAD.

On peut définir trois types de trajectoires en fin de vie :

- une trajectoire 1 qui correspond à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment);
- une trajectoire 2 caractérisée par un déclin graduel ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardio-pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.);
- une trajectoire 3 définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées fragiles, et/ou ayant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

En Ehpad, les décès correspondent pour :

- 42% à la trajectoire 2;
- 33% à la trajectoire 3;
- 25% à la trajectoire 1.⁹

Enfin, d'après l'enquête EHPA 2011, « La durée médiane des séjours en EHPA se terminant par le décès du résident est de 2 ans. » C'est-à-dire que la moitié des séjours en EHPA se concluent par un décès dure plus de 2 ans.⁹

En résumé, l'EHPAD est le lieu où en moyenne vingt résidents meurent chaque année, pour les ¾ d'entre eux suite à un déclin graduel et prolongé, ponctué pour certains d'épisodes de détérioration aigus.

Mon travail de recherche s'organise autour de plusieurs questions :

- 1- Quels objectifs poursuit-on en parlant de sa mort avec un résident d'EHPAD ?
- 2 - Avec quels résidents en parler ?
- 3 - Quand en parler ?
- 4 - Qui peut en parler avec le résident ?
- 5 - Comment le faire ?
- 6 - Quelles difficultés rencontre-t-on ?

1- Quels objectifs poursuit-on en parlant de sa mort avec un résident d'EHPAD ?

Avant d'aborder les questions pratiques (Avec qui? Quand ? Comment ?...), il me semble nécessaire d'analyser les raisons qui poussent tel membre de l'équipe à parler de sa mort avec un résident ; ainsi que les raisons qui peuvent pousser un résident à en parler. Ces raisons sont variées et nombreuses. J'ai choisi de les présenter dans un tableau car les objectifs de l'équipe se lisent en miroir des objectifs des résidents.

Objectifs du point de vue de l'équipe	Objectifs du point de vue du résident
<p><u>Coller à l'idéal normatif</u></p> <p>La littérature et les médias nous enjoignent de parler de la mort avec les patients, les résidents, les malades, les personnes âgées... Nous sommes tenus de leur dire « la vérité », de les interroger et de les informer.</p> <p>Dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (Cf Annexe 2), par exemple, il est demandé d'« aborder avec le résident, au cours de son séjour dans l'EHPAD et selon un mode de communication adapté si besoin, le sujet de son décès. »⁸</p>	<p><u>Coller à l'idéal normatif</u></p> <p>En parallèle, les patients sont pressés de parler de leur mort. « Il y a un idéal normatif véhiculé largement par les médias : « Pour bien mourir, il faut parler de sa mort et dénouer ce qui reste problématique », on attend du mourant qu'il puisse parler de sa mort et qu'il l'accepte. »¹⁰</p> <p>Parmi les résidents de l'EHPAD où je travaille, plusieurs m'ont dit à propos de la mort, comme Mme Du. « Il faut en parler. [...] Il faut aborder ce sujet. Il faut être lucide. ». Mme De., a ajouté « Il faut en parler, mais pas tout le temps ! »</p>
<p><u>Recueillir et donner des informations</u></p> <p>Toujours dans les recommandations de bonnes pratiques, on nous demande de poser un certain nombre de questions au résident : « A-t-il écrit des directives anticipées formalisées ? A-t-il désigné une personne de confiance ? A-t-il des volontés particulières non formalisées en cas d'aggravation de son état de santé ? Au sujet de ses funérailles ? De rite particulier en rapport avec sa religion ou sa culture ? A-t-il des volontés particulières vis-à-vis de ses proches ? A-t-il fait un contrat obsèques ?... »⁸</p> <p>Ces informations, partagées avec l'équipe, doivent nous permettre d'accompagner au mieux le résident, en tenant compte de ses souhaits, à la fin de sa vie. L'accompagnement de sa famille peut en être grandement facilité aussi.</p> <p>Il est nécessaire également, dans l'échange avec le résident, de répondre à ses questions en l'informant sur les traitements, les soins, les partenariats (HAD, Équipe Mobile Douleur, Réseau de Soins Palliatifs et autres) spécifiques à la fin de vie. Expliquer au résident ce qui</p>	<p><u>Donner et recueillir des informations</u></p> <p>A l'occasion de ce travail, j'ai demandé à quelques résidents de mon EHPAD ayant des capacités cognitives préservées, s'il leur semblait important de parler de la mort (Cf Annexe 3). Ils ont profité de cette occasion pour me donner des informations importantes et utiles :</p> <p>Mme Du. par exemple a dit « Il faut aborder ce sujet pour préparer son départ. J'ai réglé toutes mes affaires. » Elle a ajouté « J'ai peur d'être seule dans les derniers moments. J'aimerais avoir quelqu'un de ma famille. On a beau dire, on a peur de la mort. Je ne veux pas mourir toute seule. Mon neveu, c'est mes yeux. »</p> <p>Mme Sc. « Il faut que je pense à vous donner les papiers pour le contrat-obsèques et mes directives anticipées. »</p> <p>Pour Mme B. « Je souhaite être incinérée. »</p> <p>Mme De. « Ma place est à Guignes avec mon mari, mes enfants le savent. » et « Je veux partir très vite, mais pas souffrir. »</p> <p>Mr P. « J'ai mon caveau de fait. » puis « J'aimerais partir dans le calme. » Il entendait par</p>

<p>pourra être mis en place, c'est peut-être déjà le rassurer, au moins sur des questions techniques.</p>	<p>là « sans préoccupations ». Toutes ces réponses témoignent du fait que les résidents ont réfléchi à leur mort, aux derniers moments de leur vie, aux dispositions à prévoir... A nous de recueillir ces informations, de les noter et d'en tenir compte le moment venu.</p>
<p><u>Écouter les angoisses et les projets, rassurer...</u> « L'écoute de la personne malade n'est pas seulement l'occasion de recueillir des informations ni l'opportunité de faire croître cette relation soignant-soigné [...]. Elle a aussi une fonction contenante pour le malade, quel que soit le rôle de chaque écoutant. Envahi par ses angoisses, mais se sentant entendu, le malade peut mobiliser de nouvelles ressources pour rester acteur de son cheminement. »¹⁰</p> <p>Selon David Taccoen, « Les résidents nous disent souvent qu' « ils voudraient <i>partir</i> ». Il est nécessaire « de recevoir la parole [de la personne âgée, d'avoir] une attitude d'écoute et de réfléchir avec le résident sur pourquoi il évoque cela ? Que se passe-t-il ? Et lui montrer qu'il a de la valeur à nos yeux. »¹¹</p> <p>Geneviève Mora ajoute à propos de la rencontre entre le soignant et le résident : « N'avons nous pas à offrir à ces exclus que sont les personnes âgées en fin de vie le miroir de notre regard, ce miroir où ils pourraient retrouver leur vrai visage, leur dignité et peut-être aussi leur solitude d'êtres humains uniques absolument ? Mais une solitude que peut, que doit ici, rompre la rencontre avec d'autres humains. »⁶</p> <p>Ici, la personne, âgée, malade, ambivalente parfois, peut nous confier ses angoisses, ses souffrances et ses interrogations. Notre mission est d'abord d'être avec elle, de l'écouter, de la regarder et de lui apporter du réconfort si possible. Il s'agit bien là de soigner car notre présence et notre écoute aident le résident à vivre.</p> <p>Parler de sa mort avec le résident c'est aussi l'interroger sur ses projets et en discuter avec lui.</p>	<p><u>Confier ses angoisses, ses doutes, ses projets...</u> Voilà ce que nous disent les Recommandations de bonnes pratiques : « Les échanges avec les résidents autour de la mort, la leur et celle des autres, leur permettent d'exprimer, s'ils en ressentent le besoin, leurs doutes, angoisses et interrogations. »⁸</p> <p>Mme Du., me confiait par exemple : « Je n'ai pas envie de mourir. On lutte toujours. Ça dépend de la vie qu'on a eu avec son conjoint. » puis « Ton passage se termine. Ta route se termine. »</p> <p>Agnès Leclair cite une résidente qui parle de sa mort : « Ça ne m'effraie pas de mourir, au contraire: je serai débarrassée de ce que je vis, je débarrasserai les miens aussi. C'est gai pour personne de venir ici »¹²</p> <p>Souvent, quand un résident souhaite nous parler de sa mort, il commence par nous parler de sa vie. « Le fait de se raconter peut restaurer le sentiment d'exister. »¹⁰</p> <p>Parfois, certains résidents malades ont simplement besoin d'être plaints et compris : « Il y avait certains moments, après de longues souffrances, où Ivan Ilitch, si honteux qu'il fût de se l'avouer, avait surtout envie que quelqu'un le plaigne comme un enfant malade. Il avait envie d'être cajolé, embrassé, qu'on pleure un peu sur lui. »¹³</p> <p>Pour les résidents, se confier c'est « Simplement être sûrs qu'ils ne seront pas abandonnés, qu'ils sont encore précieux aux yeux des soignants et des proches. »¹⁴</p> <p>Parler de la fin de sa vie, c'est enfin envisager des projets. « Mr Hubert a présenté à l'équipe un</p>

<p>« Il existe des projets concrets, facilement réalisables [...]. Il existe d'autres souhaits moins perceptibles, qu'il faut faire émerger par une écoute et une disponibilité permanente. »¹⁴</p>	<p>projet qui lui tient tellement à cœur qu'il nous a dit qu'il n'est pas négociable. »¹⁴</p>
<p><u>Parler des rituels autour de la mort</u> Parler de la mort avec un résident peut être l'occasion d'expliquer les rituels qui suivent les décès dans l'établissement : temps de recueillement, annonce aux voisins, affichette... « La qualité de la vie de ces Grands Vieux Fragilisés dépend largement [de la place qu'a la mort prochaine ou survenue] : savoir que chaque décès correspond à un rite, une cérémonie porteur de souvenir montre aussi à celui qui est encore vivant que lui aussi fera l'objet d'une manifestation de souvenir. »¹</p>	<p><u>Être informé des rituels autour de la mort</u> Selon David Taccoen, « concernant le jour de leur mort et la réaction de la résidence, les personnes âgées [...] sont d'accord sur un point. Il ne se passera rien. « Tout se passe comme si ça continuait », « J'espère que l'on pensera à moi. » Il est donc indispensable de les assurer que nous ne les oublions pas en leur parlant des rituels pratiqués dans l'établissement. Mme J., résidente de 93 ans dans mon EHPAD, demandait « Est-ce que vous ferez ça pour moi aussi ? » en parlant du temps de recueillement que nous partageons ensemble en souvenir d'une résidente défunte.</p>
<p><u>Favoriser une réconciliation</u> En EHPAD, le séjour des résidents est de plus de 2 ans en moyenne. Nous avons le temps de connaître l'histoire des résidents et leur famille. Il arrive que nous ayons envie d'aider un résident à se réconcilier avec tel ou tel membre de sa famille avant de mourir.</p>	<p><u>Se réconcilier avec un membre de sa famille</u> Certains résidents, à l'approche de leur mort, attendent une réconciliation ou un pardon. Mme Du., résidente, pense que si la personne âgée ne parle pas de ces sujets douloureux, il ne faut pas le faire à sa place : « Si la personne en parle, il faut lui demander comment l'aider. Il faut respecter son souhait. C'est la personne qui pardonne, pas nous [soignants]. »</p>

2– Avec quel résident parler de sa mort ?

En débutant mes recherches, je me suis posée beaucoup de questions. A qui faut-il parler de la mort, de sa mort ? Aux résidents orientés et communicants ? Aux résidents déments ? Aux mourants ? Aux personnes âgées atteintes de maladie grave et incurable ? Aux résidents qui en parlent eux-mêmes ?...

Finalement, la mort étant notre destin commun à tous, je pense que tous les résidents sans distinction ont leur avis sur le sujet et peut-être le besoin d'en parler. Or, comme nous l'avons vu, les EHPAD accueillent une très grande proportion de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs avec lesquels parler est une difficulté.

Reste donc la question très compliquée des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées. Ils ont des troubles cognitifs et ils sont désorientés. Est-il nécessaire de parler de la mort avec eux alors que certains se donnent 40 ans quand on les interroge sur leur âge ? Alors que certaines se croient encore à la maison et cherchent partout leur défunt mari ? Quelle réponse attendre d'eux ? Des propos incohérents, incompréhensibles ? On se rend bien compte à travers ces questions que « des troubles neuro-psychiques [...] amènent parfois l'entourage à porter un regard disqualifiant sur la personne. »¹⁰ En effet, « souvent, le sujet atteint de démence « ne sait plus » le contenu conceptuel des mots, il perd une expression verbale organisée ou n'a plus la force, trop épuisé, trop angoissé, d'articuler une parole intelligible, mais toujours, il sait ce qu'il ressent. Il y a là sa vérité. »¹⁰ Il est donc nécessaire de le rejoindre, d'être à son écoute et d'essayer de le comprendre.

C'est pourquoi, je souhaite faire porter ce travail aussi bien sur la parole échangée avec les résidents ayant des capacités cognitives préservées qu'avec ceux atteints de troubles cognitifs. Nous verrons par la suite comment faire pour rejoindre chacun.

3 - Quand peut-on parler de sa mort avec un résident?

La question est de savoir quel est le moment opportun pour parler de sa mort avec un résident. Mes recherches ont abouti à des réponses nombreuses et contradictoires.

a- A l'arrivée dans l'EHPAD

Dans la Résidence où je travaille, le « contrat obsèques » figure parmi les documents exigés dans le dossier administratif d'admission. Voilà qui a le mérite d'annoncer clairement la couleur ! Et pour ceux qui n'auraient pas compris le message, le jour de la signature du contrat de séjour, la Directrice Adjointe leur présente un formulaire vierge de directives anticipées... On imagine les sentiments des résidents qui, à peine arrivés, sont sommés de penser à leur mort. Marie de Hennezel le décrit en disant : « Lorsqu'on leur pose la question des directives anticipées à leur entrée dans la résidence, [les résidents] ressentent cette question avec une rare violence. »¹⁵ Mme Du, résidente que j'ai interrogée, explique que « si on en parle au début, on aura l'impression d'avoir été mis dans un mouiroir. Il faut pas qu'on prenne la Résidence pour un mouiroir. C'est un endroit où on vient finir sa vie tranquillement. »

L'arrivée de la personne âgée en EHPAD ne semble donc pas être le meilleur moment pour parler de sa mort. Nous risquons d'effrayer le résident et de lui donner une mauvaise image de la maison de retraite.

Et pourtant, il m'est arrivé à deux reprises d'être informée par la directrice adjointe que tel résident nouvellement arrivé souhaitait rédiger ses directives anticipées. Je les ai rejoints quelques jours après pour en discuter avec eux et nous avons écrit ensemble leurs souhaits.

b- Au moment de la rédaction du projet de vie personnalisé

En EHPAD, il est recommandé de rédiger ce projet de vie dans les trois mois qui suivent l'entrée du résident ; puis de le réactualiser tous les ans, ou tous les six mois pour les personnes vivant en Unité Alzheimer. Le projet personnalisé doit être préparé avec le résident, puis faire l'objet d'une réunion avec l'équipe, le résident et sa famille s'il le souhaite. Une fois le document rédigé, il est signé par le résident qui en conserve un exemplaire.

Il est vrai que la rédaction du projet personnalisé est un temps de rencontre privilégiée avec le résident. C'est l'occasion de lui demander ce qui pourrait être mis en œuvre pour améliorer son séjour et d'écouter ses projets. Les projets en question peuvent sembler très modestes : changer de place à table, ne plus être réveillé au petit matin pour un changement de protection, aller se recueillir sur la tombe de son mari, trouver des partenaires pour jouer au Scrabble...

De plus, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles ajoutent à ce projet la dimension de la fin de vie: « Que le résident décède dans l'EHPAD de façon attendue ou inattendue ou qu'il soit transféré à l'hôpital dans une phase d'aggravation, l'accompagnement de la fin de vie est intégré dans le projet personnalisé du résident dès son élaboration et tout au long du séjour »¹⁶. Frédérique Josse pose la question « A quand le projet de mort ? »² Cette question peut sembler brutale mais je pense que les échanges entre l'équipe et le résident autour du projet de vie peuvent effectivement nous amener à discuter de la fin de vie et de la mort. Les souhaits du résident concernant son décès, ses funérailles deviennent ainsi des projets parmi d'autres. La mort prend sa place dans la vie.

c- Lorsque la relation de confiance est établie

Frédérique Josse s'interroge sur les recommandations de l'ANESM : « Que signifie, concrètement, « au cours du séjour » ? Faut-il aborder cette question [de la mort] dès que le résident arrive, attendre d'établir une relation de confiance ? »² Cette dimension de confiance entre équipe et résident me semble primordiale. Comment envisager de parler en vérité avec un résident sur un sujet aussi intime que sa mort sans avoir tissé d'abord une relation de confiance ? La confiance implique le respect, l'honnêteté, la reconnaissance de l'autre. Autant de qualités nécessaires à une vraie rencontre.

Par contre, à mon avis, deux éléments sont importants à prendre en compte si on veut attendre qu'une relation de confiance soit établie pour parler de sa mort avec un résident. Le premier concerne les personnes en relation : on ne tisse pas une relation de confiance avec une équipe mais avec une personne. Il peut s'agir du médecin, de l'infirmier, de l'AS, de la psychologue... Ce qui signifie que tel résident parlera plus volontiers de sa mort avec tel membre de l'équipe. C'est intéressant de le savoir et d'en parler en équipe. Le deuxième élément concerne l'attente. Que faire si la relation de confiance peine à s'établir ? Que faire si le résident arrive à l'EHPAD en phase palliative avancée et que nous nous trouvons pris par le temps ? Je n'ai pas de réponse pour ces cas particuliers... Je pense qu'ils sont à envisager au cas par cas, en équipe.

d- Lorsque l'état de santé se détériore ou que la maladie s'aggrave

Il semble logique de parler de sa mort avec un résident dont la santé se détériore. En effet, l'échéance du décès se profilant, il est important d'écouter ses questions, de recueillir ses directives anticipées, de lui demander s'il a « mis en ordre ses affaires »...

Malheureusement, il peut être très difficile de déterminer la période où l'état de santé du résident se détériore sensiblement. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, les personnes âgées dépendantes en EHPAD subissent pour un tiers d'entre elles un déclin graduel et prolongé. Le risque est de ne pas se rendre compte de la dégradation et de la gravité de la situation et de reporter toujours à plus tard une discussion indispensable.

Quant à parler de la mort quand la maladie s'aggrave, Mme Du., une des résidentes que j'ai interrogées atteinte elle-même d'une maladie de Parkinson, pense que c'est une bonne idée « [Il faut parler de la mort] en amenant les résidents sur la maladie. Il faut aborder ce sujet. » Reprenons l'exemple de Mme S., que j'ai détaillé dans la première partie de ce travail : il aurait été possible de discuter de sa fin de vie et de sa mort dès l'annonce du cancer du sein, diagnostiqué très tardivement. Dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles nous trouvons la précision « avant la toute fin de sa vie »¹⁶. Il nous est demandé d'anticiper et de ne pas faire les choses dans l'urgence.

e- A l'occasion de la mort d'un autre résident

La directrice de l'EHPAD où je travaille m'a raconté qu'elle a emmené un jour deux résidentes à l'enterrement d'une amie, résidente elle aussi. Assises sur un banc au soleil devant l'église, en attendant le cortège, Mme Sc. et Mme Be. se sont spontanément confiées à elle : « Il faut que je pense à vous donner les papiers pour le contrat-obsèques et mes directives anticipées. » pour Mme Sc. et « Je veux être incinérée. » pour Mme Be. Elles ont toutes les trois discuté de l'importance de choisir à l'avance ce qu'on souhaite pour la fin de sa vie et de prévoir ses dispositions pour la suite. Elles étaient d'accord pour ne pas « imposer ça à ma famille ».

On voit bien que, dans cette situation, l'enterrement a été l'événement qui a déclenché la discussion sur le sujet de la mort. La directrice n'a pas recherché ces confidences mais elle a été là,

au bon moment, au bon endroit et elle a su les entendre.

Dans notre EHPAD, les décès sont annoncés par voie d'affichage et par une annonce personnelle pour les amis du défunt. Le jour de l'enterrement, quand nous, résidents et équipe, ne pouvons nous y rendre, la psychologue organise ce que nous appelons un « temps de recueillement ». Elle choisit une belle photo du résident décédé et une musique ou une chanson qu'il appréciait. Elle invite les résidents et les membres de l'équipe qui le souhaitent à commémorer le souvenir du défunt. Une bougie est allumée, nous écoutons la musique et nous prenons un temps de silence. Ensuite, ceux qui veulent évoquent un souvenir. Fréquemment, l'un ou l'autre des résidents demandent à la psychologue ou à l'animatrice : « Qu'est ce qu'il y aura pour moi ? » Cette question n'est pas du tout anodine, au contraire. Elle témoigne du désir de chacun d'exister, d'exister dans le souvenir, par des rituels. En posant cette question, Mme J. nous livre son angoisse de mort et sa crainte d'être oubliée.

f- Lorsque le résident nous en parle

Frédérique Josse nous rapporte les propos de M. Rotard, AS de 24 ans. Elle répond à la question : « Comment évoquer le sujet de la mort avec les résidents ? »² Voici sa réponse : « J'attends toujours que cette démarche vienne d'eux. Quand les personnes sont prêtes, je les écoute. »² Elle pose la même question à E. Denot, psychologue en EHPAD depuis 11 ans, qui répond « Ce n'est pas moi qui l'aborde spontanément, ce sont les résidents. »² Ces témoignages attestent que le résident s'efforce lui aussi de trouver le bon moment pour nous parler de sa mort.

Nous devons respecter le rythme de la personne âgée, son choix. A nous de nous rendre disponibles pour écouter ce que le résident veut nous confier.

En conclusion, on peut dire qu'il y a de nombreuses occasions de parler de sa mort avec un résident pendant son séjour en EHPAD. Cela peut être dès son arrivée, à la rédaction de son projet de vie ou au moment où sa santé se détériore. Ne pas occulter la mort des résidents et instaurer des rituels autour du défunt sont également des facteurs favorisant les échanges. Il n'y a pas un « bon moment » pour en parler mais chaque résident doit être considéré au cas par cas.

4 - Avec qui le résident peut-il parler de sa mort?

Parler de sa mort avec un résident en EHPAD suppose

- soit que le résident choisisse la personne avec qui il veut en discuter et que celle-ci soit réceptive,
- soit que tel ou tel membre de l'équipe prenne l'initiative de la discussion et que le résident soit en confiance.

Selon David Taccoen, « quand nous évoquons un professionnel vers qui ils pourraient se tourner pour parler [de la mort], [...] les résidents répondent « Non, j'ai pas envie. » En tout cas, ils ne repèrent pas un agent dans le personnel comme étant une personne ressource à qui exprimer ce qu'ils ressentent. »¹¹ Pourtant, il semble que certains résidents, se sentant plus en confiance avec l'un qu'avec l'autre, choisissent au contraire à qui parler. Dans la revue JALMALV intitulée *L'épreuve de la maladie, avec ou sans mots*, on peut lire : « Ce serait là sous-estimer le patient, qui sait, lui à qui il s'adresse et choisit ce qu'il confie au médecin, à l'infirmier, au psychologue, au bénévole... selon la place de chacun et les relations tissées. »¹⁰

J'ai dressé une liste des professionnels avec lesquels les résidents sont susceptibles de parler de leur mort :

a- Le psychologue

Le psychologue est une personne ressource pour de nombreux résidents. David Taccoen rapporte les paroles d'une neuropsychologue d'EHPAD : « La mort est le sujet que [les résidents] évoquent le plus dans nos entretiens. »¹¹ Une autre psychologue, E. Denot, nous dit : « Quand les résidents parlent de leur mort, c'est pour exprimer une certaine angoisse de la mort. Je suis là pour leur permettre d'exprimer leurs ressentis, à commencer un travail de deuil et de désinvestissement de leur vie d'avant. »²

b- L'animateur

Selon David Taccoen, l'animateur est également bien placé pour discuter avec les résidents. « Nous pouvons imaginer que l'animatrice est la seule professionnelle qui de par sa fonction peut prendre du temps pour échanger. Les autres professionnels sont plutôt dans le faire. Donc les résidents vont plus naturellement se tourner vers elle. »¹¹ Il est vrai que l'animateur connaît bien les résidents et fait de nombreux projets avec eux. Mais est-il plus facile pour lui de discuter de sa mort avec un résident ? Je n'en suis pas sûre. Car l'animation s'inscrit dans une dynamique de stimulation, de sollicitation et de « sociabilisation » qui ne me semble pas toujours compatible avec un échange en vérité sur la mort. Par contre, je pense que l'animateur peut contribuer, par les jeux et par l'humour notamment, à dédramatiser une situation ou une parole.

Dans mon établissement, l'animatrice entend parfois les résidents dire en petits groupes des phrases comme « Je voudrais mourir. » Elle prend le temps de répondre à chaque fois, en adaptant sa parole au résident souvent sur un ton humoristique.

c- Le médecin traitant

Il y a quelques semaines, nous avons accueilli à l'EHPAD Mr T., 96 ans. A l'occasion d'une hospitalisation, les médecins ont découvert un cancer de la prostate multi-métastasé et un « placement » en institution a été demandé. A son arrivée, nous avons appris que Mr T. n'avait pas été informé de sa maladie. Il nous demandait plusieurs fois par jour ce qu'il faisait ici. J'en ai parlé à

son médecin traitant qui le connaît depuis très longtemps, en espérant qu'il lui annoncerait son cancer. Or, lors de la visite du médecin, Mr T. ne lui a pas posé la question « Qu'est-ce que je fais ici ? » Nous avons conclu que Mr T. ne souhaitait probablement pas connaître le diagnostic, sinon il lui aurait posé la question directement. A l'inverse Alix de Bonnières nous raconte : « Mr O. a été un des rares patients à avoir posé directement la question de sa mort à la bonne personne, en l'occurrence le médecin, en la regardant droit dans les yeux et non à l'AS ou à l'agent hospitalier qui ne pourrait lui fournir de réponse. Cela signifie qu'il voulait la réponse. »¹⁴

Le médecin est celui qui détient le savoir, pour les personnes âgées peut-être encore plus que pour les autres. Le résident sait qu'il doit s'adresser en premier lieu à son médecin traitant s'il veut des informations médicales sur sa maladie et sa fin de vie. Malheureusement, il est de plus en plus difficile de trouver des médecins en maison de retraite et la majorité des résidents perdent leur « médecin de famille » en entrant en EHPAD. La connaissance réciproque et la relation de confiance ne sont plus les mêmes ce qui peut nuire à la qualité de l'échange patient-médecin.

d- Le réseau de soins palliatifs, l'EMSP

« Rappelons ici le renfort incontestable des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs, équipes transversales, partageant avec les psychologues, la même conviction sur l'importance de la parole pour soulager certaines souffrances. »¹⁴

Je peux témoigner de cette disponibilité et de cette qualité d'écoute. Dans l'EHPAD où je travaille, nous faisons appel à un réseau de soins palliatifs pour nous aider à prendre en charge les personnes en situation palliative complexe. Face à des professionnels formés aux soins palliatifs, habitués à « poser les bonnes questions », le résident peut exprimer des choses que l'équipe de l'EHPAD n'a pas entendues. A plusieurs reprises, je les ai vus observer un résident, l'interroger intelligemment et lui proposer des solutions adaptées. Les réseaux et les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs sont des interlocuteurs que les résidents en difficulté doivent pouvoir rencontrer.

e- L'aide-soignant

En EHPAD, les aides-soignants sont les professionnels qui passent le plus de temps avec les résidents. Les personnes âgées partagent avec eux une part de leur intimité, en acceptant leurs soins corporels. Comme les résidents restent deux en moyenne en EHPAD, ils ont souvent des liens privilégiés avec les AS et il arrive que les résidents leur confient des angoisses ou une certaine lassitude de la vie. Combien de paroles échangées sur la vie et sur la mort au détour d'une simple toilette ! « Ma petite, je crois que le Bon Dieu m'a oublié. », « Pourquoi je ne meurs pas, ce n'est pas une vie, pourtant je suis vieux, moi, et il y a des jeunes qui vont à la guerre et qui meurent, alors pourquoi ? », « Est-ce que mes enfants vont s'entendre quand je ne serai plus là ? », « Vous savez, je sais bien que je suis foutu. »⁶

f- Les bénévoles et les aumôniers

Selon David Taccoen, l'aumônier peut aussi être un interlocuteur privilégié. Il rapporte que dans son EHPAD, l'aumônier « avait une certaine facilité pour évoquer avec les résidents la mort, les soins palliatifs... et puis pour les croyants, parler de la religion dans ce cadre était plus simple. »¹¹ L'aumônier, comme les bénévoles, n'ont pas de contraintes de « rendement » contrairement aux soignants d'EHPAD. Ils sont plus disponibles et ils ont une grande expérience d'écoute. Quand j'ai interrogé Mr P. sur sa mort, il m'a très vite parlé de Dieu : « J'ai besoin d'être en contact avec Dieu et le Saint Esprit. Ça m'aide. J'aime aller à la messe. » Il faut ménager dans les EHPAD un espace pour la spiritualité de nos aînés.

g- Celui qui écoutera

Quand j'ai interrogé Mme Du. pour lui demander à quel membre de l'équipe elle parlerait de sa mort, elle m'a répondu : « Avec vous. » Je me suis réjoui intérieurement car dans toutes mes recherches, je n'avais trouvé nulle part que les résidents pourraient parler de leur mort avec l'IDEC! Mais sa réponse avait un tout autre sens : elle m'a expliqué qu'elle le ferait parce que je suis douce, que je parle lentement et que je « laisse le temps de parler, de comprendre et de répondre ». Elle ne me choisissait pas pour ma fonction professionnelle mais pour certaines qualités d'écoute.

h- L'IDEC ?

L'IDEC a-t-il une place dans ce dialogue avec le résident ? D'après la littérature : aucune. Il n'apparaît jamais comme un interlocuteur potentiel. Pourtant, d'après mon expérience professionnelle, je pense que l'IDEC peut lui aussi parler de sa mort avec un résident. D'abord parce qu'il est présent à tous les moments clefs du séjour du résident en EHPAD : l'admission, le projet de vie, les hospitalisations s'il y en a et la fin de vie. Or ces étapes peuvent devenir l'occasion d'échanger sur la mort, les souhaits, les projets... Ensuite, parce que l'IDEC n'est pas dans les soins. Il n'est pas l'IDE qui donne chaque jour ses traitements au résident, il n'est pas l'AS qui l'aide quotidiennement pour sa toilette, il n'est pas l'ASH qui entretient sa chambre le matin. Il a une certaine distance, un certain recul sur les situations tout en se tenant informé de l'état de santé des résidents grâce aux transmissions. Je trouve cette position particulièrement aidante pour parler de sa mort avec un résident.

Pour conclure, j'aimerais insister sur le fait que tous les professionnels d'EHPAD peuvent être à un moment ou à un autre des interlocuteurs privilégiés pour les résidents qui souhaitent parler de leur mort. J'ajouterai également que « Quel que soit l'écouter au chevet du patient, il semble essentiel à chacun de reconnaître son besoin d'écoute de lui-même, besoin d'appui et de relations avec d'autres, pour pouvoir à son tour mettre en mots et s'enrichir de pensées nouvelles. C'est tout l'intérêt et la richesse de la concertation d'équipe de rassembler les paroles recueillies, les échanges rapportés avec le malade... »¹⁰

5 - Comment parler de sa mort avec le résident ?

Mme De., une résidente à qui j'ai posé cette question, a résumé ce que chacun pense : « C'est délicat. » David Taccoen va dans le même sens : « Parler de sa propre mort a été le moment le plus difficile de l'entretien pour les résidents mais pour l'interviewer également. »¹¹ L'exercice étant difficile, à la fois pour le professionnel et pour le résident, il est nécessaire de rechercher quels sont les moyens qui peuvent faciliter l'échange. Il y a en effet de nombreuses manières d'aborder la question de leur mort avec les résidents :

a- L'entretien

Avec un résident qui souhaite parler de sa mort et dont les capacités cognitives sont préservées, l'entretien individuel est un moyen très adapté. Bien planifié, au moment opportun, avec un professionnel disponible et à l'écoute, l'entretien permet d'anticiper les problèmes qui peuvent se poser en fin de vie. Quelques précautions sont importantes :

- prendre le temps : « Tout ceci suppose de la patience et du silence pour laisser à la parole le temps d'advenir. »¹⁴ « Le patient se révèle par petites touches dans la rencontre. » « Le respect d'un sujet que l'on aimerait libre suppose avant tout l'effacement, non pas l'empressement. »¹⁰
- faire preuve d'humilité : Nous parlons de la mort du résident, laissons-le nous guider. « Il faut accepter de ne pas tout comprendre, reconnaître l'autre comme maître du jeu. »¹⁴ « Il nous faut renoncer à « dire la vérité » de façon autonome et solitaire [...] La vérité se construit dans le dialogue. La recherche que je poursuis doit se croiser avec la réflexion de celui que je côtoie. »¹⁶
- accompagner la parole avec une attitude et des gestes si le résident le demande : « Toute rencontre passe par le corps qui parle, l'inflexion de la voix, la lumière du regard. Et la parole, même incomplète, faillible, mensongère, ne peut alors que dire une vérité sur l'homme, un petit bout de vérité, une parcelle, précieuse... »⁶ « Après chaque échange, [le patient] me prend la main, beaucoup de choses passent dans ce geste : respect, politesse, dignité, reconnaissance. »¹⁴

b- Le projet de vie

Comme nous l'avons vu, la rédaction du projet de vie personnalisé du résident peut être un moment propice à une discussion sur sa mort. Cela peut être fait au cours de l'entretien préalable à la réunion entre résident, équipe et famille. Le professionnel qui dialogue peut poser cette question par exemple : « Quels sont vos projets, même atteint par cette maladie ? Même installé en maison de retraite ? Même atteint par tel handicap ? » L'équipe pourra obtenir de cette façon des indications sur les souhaits du résident pour sa fin de vie.

c- Le jeu

Le jeu est un moyen original et innovant d'aborder la question de sa fin de vie et de sa mort avec les résidents en EHPAD.

Une association nord-américaine a conçu le jeu « Go wish »¹⁷, adapté en France avec « A vos souhaits ». Il est composé de quarante cartes dans sa version française. Chaque carte indique un vœu différent pour la fin de vie. En voici quelques exemples : Avoir ma famille avec moi, Ne pas avoir d'angoisse, Avoir confiance en mon médecin, Mourir chez moi, Être en paix avec Dieu, Avoir préparé mes obsèques... Le résident doit classer les cartes, d'abord les souhaits prioritaires, ensuite les vœux très importants, puis ceux qui sont « seulement » importants. On peut même laisser au résident le paquet de cartes pendant une journée, le temps qu'il y réfléchisse. La particularité de cet outil est de permettre d'entrer très facilement en dialogue avec la personne.

d- Le conte

« Je n'ai pas grand-chose à offrir, rien que de pauvres mots, des silences incertains. J'en prends le risque. Et quand il s'agit de personnes souffrant de démence dont la parole s'embrouille, devient erratique, se perd, ce risque s'accroît de l'embarras, parfois du désarroi, de ne pas comprendre. Comment les rejoindre ? »⁶

Avec les résidents déments, il nous faut « Lâcher nos prétentions de maîtrise, d'intelligence, de logique, qui nous ferment toujours à l'autre. »⁶

Depuis plusieurs années, j'anime un atelier hebdomadaire de lecture de contes avec quelques résidents ayant des troubles cognitifs sévères de mon établissement. A l'occasion de ce travail de RSCA, j'ai réfléchi à la façon d'aborder la question de la mort avec ces résidents. Alors, récemment, je leur lu un conte chinois intitulé « Le jeune homme et la mort ». La première surprise passée (les résidentes étaient plutôt adeptes des contes de fées!), nous avons discuté ensemble de la vieillesse et de la mort. J'ai été très surprise de tout ce qui a été dit :

- A propos du héros de ce conte qui se croyait immortel, Mme Bo. dit : « On sait que c'est pas vrai. »

- Mme I. parle de la séparation : « On verra plus notre famille. » Et Mme Bo. continue en évoquant sa tristesse et la douleur de cette séparation « C'était trop triste. On avait fini par comprendre ce que ça voulait dire : on allait perdre nos parents. »

- Sur la vieillesse : Mme Bo. « C'est triste de vieillir » et Mme T. qui ne peut plus faire de longues phrases, approuve : « C'est vrai ! » Mme Bo. précise « On est plus fragile, on fatigue plus facilement, on ralentit. »

- A propos de la mort, Mme Bo. exprime une peur et un grand désir de tendresse « Quand j'étais gamine, j'avais peur de tout ça. J'allais me réfugier dans les bras de mes parents. Nos parents nous protégeaient de tout ça avec des bisous et des caresses. » Mme T. encore une fois acquiesce : « C'est vrai ! »

- Sur la vie : Mme Bo. proclame finalement son bonheur d'être vivante « Quand j'ai pas le moral, je pense que la vie est belle ! » et ajoute « On n'y pense plus [à la mort], on veut vivre, vivre le bonheur de nos enfants. » Mme I. exprime la même idée « Un recommencement, les enfants ont des enfants, c'est la vie. »

Dans l'esprit de ces personnes âgées malades, passé et présent se confondent : ce qui est dit au passé doit être écouté aujourd'hui. Par exemple, Mme I. qui dit en parlant de la mort : « On pensait pas à tout ça. » Les résidentes ont d'abord parlé de leur enfance, de leurs parents... comme elles le font très souvent, perdues quelque part dans leur passé. Mais elles sont petit à petit arrivées dans le présent et elles ont exprimé des préoccupations très touchantes liées à la fin de vie : le besoin d'être protégées, le besoin de tendresse, la tristesse de la séparation d'avec leurs proches, le bonheur de leurs enfants... Le conte nous aide à réfléchir au sens de notre vie aujourd'hui.

Comme la lecture et le commentaire de contes, il existe probablement des méthodes d'expression à explorer ou à inventer avec les résidents atteints de troubles cognitifs. Je pense d'ailleurs que d'autres résidents, sans troubles cognitifs, pourraient peut-être être réceptifs à ce genre d'approche indirecte sur la mort.

Dans le même esprit, lors de son cours du 04 avril 2019 sur « La relation à l'autre souffrant », E. Fiat nous citait trois fables de La Fontaine ayant trait à la mort : « La mort et le Bûcheron »¹⁸, « La mort et le Mourant »¹⁸ et « Le Curé et le Mort »¹⁸. Ces textes, très appréciés des personnes âgées, peuvent aussi ouvrir le dialogue sur le sujet.

e- Les ateliers de rappels de souvenirs

Inspirés de la technique de la « biographie hospitalière »¹⁰, les ateliers de rappels de souvenirs sont en quelque sorte des biographies guidées. Le principe de ces ateliers est de redonner du sens à la vie de la personne malade ou de la personne âgée dépendante par le biais de l'écriture. Les résidents, accompagnés par l'animateur ou par le psychologue, écrivent leurs souvenirs et font le récit de leur vie.

Il est très intéressant de constater que lorsqu'on demande aux résidents de parler de leur mort, ils nous parlent d'abord de leur vie. Ils évoquent leur famille et ceux qu'ils ont aimé comme Mme Du. « Je ne veux pas mourir toute seule. Mon neveu, c'est mes yeux. ». Ils parlent aussi de leurs deuils comme Mme De. « Vous savez, j'ai perdu mon mari puis mon ami à 20 ans d'intervalle. » et Mr P. « Ça fait 29 ans que je ne vois plus. » Ils évoquent leurs attaches géographiques, « Ma place est à G. avec mon mari. » me disait Mme De. Parler de sa mort, c'est parler de sa vie. Écrire sa vie, c'est envisager sa mort.

En conclusion, il existe des moyens nombreux et variés de parler de leur mort avec les résidents, qu'ils soient déments ou non. A nous de trouver ce qui conviendra le mieux à tel ou tel et de tester.

6 – Quelles difficultés rencontre-t-on ?

Lorsqu'on parle de sa mort avec un résident, les difficultés sont nombreuses. Elles peuvent provenir d'abord de la personne qui écoute.

a- Les difficultés propres au professionnel de l'EHPAD

- Le personnel et le professionnel

« Partager une parole, c'est se mettre non à la portée de l'autre, mais à sa merci. C'est accepter son univers... »⁶ Or l'univers des personnes âgées en EHPAD est fait parfois de paroles tragiques que nous devons entendre : « Et voilà, quelqu'un vous dit qu'il est perdu, qu'il le sait, qu'il a peur ; que c'est trop long, si long d'attendre ; [...] qu'il se trouve désemparé par sa faiblesse ; qu'il regrette ses erreurs passées ; qu'il a la sensation de n'avoir rien fait d'important ni d'utile et que c'est maintenant trop tard ; [...] qu'il a la nostalgie de sa force d'autrefois, de sa jeunesse, de son corps qui, sans effort, [...] était vivant, beau, allègre, et ne le savait pas. »⁶

« Encore beaucoup de personnels, y compris des soignants confirmés, sont très démunis vis-à-vis de certaines attitudes des résidents à l'égard de la mort des autres ou de leur propre mort et ont encore tendance à craindre d'en parler. [...] Cette crainte, compréhensible car il n'est pas aisé d'aborder ce sujet sans risque de blessure, rappelle aussi les attitudes archaïques de ces groupes sociaux qui refusent d'évoquer seulement la possibilité du décès de leur proche en fin de vie car « en parler attire la mort et porte malheur. »¹

Cette difficulté des soignants pour parler de la mort est accentuée par l'extrême jeunesse de beaucoup de professionnels en EHPAD. « L'accompagnateur, de nos jours, n'a pas forcément connu la vieillesse, n'a pas forcément connu la mort de proches. »³ Dans cette situation, « [L'accompagnement] devient souvent initiation pour l'accompagnateur. »³

Or, écouter la souffrance de l'autre en fin de vie n'est pas sans risque. « Cette écoute peut mobiliser en nous des sentiments douloureux ou difficiles. »¹⁰ : la tristesse de la séparation proche, la crainte de vieillir, l'angoisse de sa propre mort, la tentation de donner la mort, la peur d'être abandonné, le sentiment d'impuissance, la quête du sens de la vie, le désir de fuir, la révolte contre les proches parfois absents, le dégoût devant le mourant « abîmé », la désespérance... La proximité de la souffrance et de la mort peut éveiller en nous également un sentiment de rejet et de terreur qui déteint sur le résident. « Le glissement est facile de considérer que le Vieux ne vit plus qu'une affaire de mort et qu'il devient aussi terrifiant que la mort elle-même. »¹ Finalement, nous devons « [...] accepter de voir en ce visage [altéré par la maladie ou la vieillesse] celui qui peut-être, nous attend, d'y reconnaître le visage de notre mort. »⁶ Car, « même si les rôles sont clairement définis et délimités, le combat que mènent [les patients et les soignants] reste commun. »¹⁹ Quel travail à faire sur nous-mêmes pour espérer écouter les résidents en vérité!

Malheureusement, il arrive de plus en plus souvent que la personne qui écoute soit elle-même en souffrance. On le sait, les professionnels qui travaillent en EHPAD ne sont ni assez nombreux, ni assez reconnus, ni assez soutenus. Dans ces conditions, comment être disponible pour entendre la souffrance du résident ? « Impossible de lui offrir des paroles rassurantes, de ces paroles vaines que nous soignants, disons trop facilement et sans réfléchir... parce que nous sommes dépassés par la souffrance de l'Autre, que devant elle, nous sommes confrontés à nos limites, qu'elle réveille nos propres angoisses, parce qu'elle nous met en échec. »⁶

- Le rêve

A ces difficultés liées aux personnes qui écoutent, s'ajoute un certain nombre de fantasmes plus ou moins conscients.

Le premier est le fantasme du résident parfait. On aurait l'idéal « d'un patient qui devrait être totalement responsable, unifié, sans contradictions ni ambivalence, clairement prévisible, et donc susceptible de constituer nécessairement un partenaire rationnel... »¹⁰ On rêve tous d'un résident qui accepterait finalement de mourir. Or, « consentir à mourir est-il compatible avec l'instinct vital qui habite chaque être humain ? La réponse négative paraît évidente. Le mot agonie vient du grec, et signifie la lutte, le combat. »¹⁴ En effet, si la mort d'une personne âgée nous semble somme toute, naturelle, elle ne l'est pas du tout pour la personne elle-même. « Mme D., [patiente en USP gériatrique] à l'agonie : « Je vais mourir, c'est trop tôt, c'est trop tôt ! »⁶ Tolstoï décrit ce phénomène : « Ivan Ilitch voyait qu'il mourait et il était désespéré en permanence. Au fond de lui, Ivan Ilitch savait qu'il mourait, mais loin de s'y être habitué, il ne comprenait pas, tout simplement, il ne pouvait pas admettre cela. »¹³ Il nous faut renoncer au fantasme du résident idéal, raisonnable et consentant. Alors nous pourrions revenir à l'autre, unique et digne.

Le second est le fantasme du soignant parfait. Nous avons la vanité de croire que notre savoir, notre médecine est la seule vérité. Mais la vérité se cherche, elle s'élabore avec l'autre, âgé et souffrant. « Dans cette recherche [de la vérité], il n'y a pas de moments pour des propos fracassants qui détruisent toute espérance. La vérité des traumatismes ne permet pas de construire de l'humain. »¹⁶ Toute attitude stéréotypée, savante ou doctorale serait vaine pour ne pas dire vaniteuse. »¹⁹

Le dernier est le fantasme du lien parfait entre résident et soignant. Avec un résident en fin de vie, nous espérons créer une relation privilégiée, faite de respect, de confiance et de compréhension mutuelle. « Parfois on a l'idée de pouvoir remplir, combler le trou, la béance, voire même d'annuler la violence de la mort. On est dans ce fantasme, dans cet acharnement à tenter de créer un lien dans ce champ de toutes les séparations. »¹⁰

- La réponse

Connaissant les difficultés des soignants et leurs fantasmes, quelle peut être notre réponse à un résident qui nous parle de sa mort ? Une réponse forcément imparfaite et maladroite.

La première tentation est celle de l'évitement : ne pas donner de réponse à la personne. « Quand l'autre m'adresse une parole porteuse de sa souffrance, quand l'autre me parle de sa mort, j'essaie comme je peux de ne pas me dérober. »⁶

Le mensonge peut aussi être une réponse. Mais nier la souffrance de l'autre c'est nier l'autre. « Ce mensonge le mettait au supplice : qu'on ne voulût pas reconnaître ce que tout le monde et lui-même savaient, et qu'on voulût tourner en mensonge l'horrible situation où il se trouvait, et qu'on voulût l'obliger à participer lui-même à ce mensonge. Le mensonge, ce mensonge fait sur lui à la veille de sa mort, était affreusement cruel pour lui. »¹³ Le résident a besoin de vérité, mais d'une vérité qu'il puisse entendre, qui ne le tue pas. « Je ne vais pas vous mentir, vous dire que tout ira mieux demain, je vous respecte trop pour cela. Ce que vous dites est parfaitement légitime. Je n'ai pas de solution à la douleur de vivre. »⁶

La réponse apportée par le soignant peut aussi être erronée. « La démarche [d'anticipation de la fin de vie] qui implique la discussion [...n'est pas] dépourvue d'écueils (déductions rapides, interprétations ou jugements erronés). »²⁰ « Il est essentiel de ne pas écarter ce que dit la personne, ce qui fait obstacle à son apaisement, par des phrases lénifiantes, des mots d'excuses. Tout aussi peu constructif le fait d'escamoter ce qui est dit par un silence passif. Au contraire, il importe de

restituer par des paroles miroir, d'attester du bien reçu de ses confidences à celui qui a voulu les partager. »¹⁰

Enfin, notre réponse peut être froide et distante. « J'espère ne jamais me blinder, réussir à maintenir la juste distance en conservant l'empathie, réussir à garder la capacité de s'émouvoir malgré un professionnalisme croissant, bref pouvoir sentir battre mon cœur et pleurer sans larmes. »¹⁴

b- Les difficultés propres au résident

- Revivre des deuils

Pour plusieurs résidents interrogés, aborder la question de leur propre mort les renvoie tout de suite à d'autres deuils. Mme Del. par exemple « Vous savez, j'ai perdu mon mari puis mon ami à 20 ans d'intervalle. ». Mr P. aussi « Ça fait 29 ans que je ne vois plus. Je pense à ceux qui me sont proches et qui sont partis. » Mme B. a été présente auprès d'amies résidentes mourantes « J'ai accompagné Mme H. et Mme L. J'ai eu de la peine. » Parler de la mort peut raviver des souvenirs douloureux pour les résidents.

- La superstition

La crainte de faire venir la mort en parlant d'elle est commune à certains soignants et résidents. « Parfois les résidents pensent que « s'ils parlent [de la mort], cela allait la faire venir. »² Pour eux, mieux vaut ne pas en parler.

- Le désir de ne pas savoir

D'autres résidents ne veulent pas savoir qu'ils sont malades ou que leur mort approche. Mme Be. Par exemple, résidente en EHPAD, me disait « Je préfère penser à autre chose et aller de l'avant. Il arrivera ce qui arrivera. » Ils nous le font comprendre avec leurs moyens. « Quand j'interroge [le malade en fin de vie] sur sa maladie, il dit ne rien savoir et ferme les yeux. Il me fait ainsi comprendre qu'il ne souhaite pas en parler. »¹⁴ Cependant, il ne faut pas s'arrêter à ce refus car le résident peut quelque temps après, se sentir prêt à en parler.

- La conviction intime

Certains résidents malades nous surprennent parce qu'ils semblent déjà pressentir la mauvaise nouvelle que nous venons leur annoncer. « Mais ils savent déjà. Ils savent déjà, bien qu'ils s'en défendent, qu'ils sont atteints d'un mal mortel. C'est là où la nécessité d'avoir écouté, perçu, compris et respecté l'autre au plus intime se fait la plus forte. »¹⁹ Quel est l'intérêt, dès lors, de parler ? Est-ce nécessaire ? « La seule vérité pour l'humain, c'est la mort ; et cette vérité est déjà connue. Pourquoi la redire ? »¹⁶

- Les mécanismes de défense

La personne « attaquée » par la vieillesse et la maladie, met en place des mécanismes de défense pour se protéger et préserver son équilibre psychique. Le déni est un mécanisme de défense fréquent. « L'Homme se raconte des histoires toute sa vie. Dans le temps de la maladie, le déni peut fonctionner efficacement, tout au moins en partie. »¹⁶ « Il est important de ne jamais oublier que ces mécanismes sont fluctuants, involontaires et inconscients. Bien qu'ils soient parfois difficiles à comprendre et à vivre pour le soignant, ces mécanismes sont à identifier et à accepter avec beaucoup d'indulgence, quand bien même le soignant pourrait être tenté de les remettre en cause

« pour que le patient prenne conscience », « pour qu'il réagisse », « pour qu'il accepte enfin », « pour qu'il se prépare. »⁵

- Le silence et la présence

Finalement, face à une personne âgée, dépendante et souffrante, le silence est parfois plus fort que la parole, vaine et maladroitement souvent. « Le silence est plus juste et constitue peut-être la seule vérité « dicible »¹⁶. Le silence est peut-être parfois un cadeau à faire au résident, il ouvre la voie au recueillement, à la tendresse et à la paix. Le silence est présence à l'autre. « Face à la vérité ultime, celle de la mort, seule la vérité de la présence vaut. »¹⁶

Mais n'oublions pas que, malgré tous nos efforts d'anticipation, de dialogue, de présence... le résident atteindra seul « Ces jardins interdits où il sera dit que l'homme y rencontre sa vérité d'homme mortel. »¹⁹

Finalement, « L'un se retire tandis que l'autre va poursuivre seul la traversé. »¹⁴

Conclusion

Pour en revenir à Mme S., en relisant mon récit initial, je vois plusieurs éléments que nous aurions pu faire autrement pour mieux l'accompagner à la fin de sa vie.

Tout d'abord, il me semble que nous aurions pu anticiper beaucoup plus.

- En commençant par prendre le temps de discuter en équipe dès le début de la phase palliative, c'est-à-dire dès l'annonce du diagnostic de cancer du sein évolué de Mme S. ; pour envisager les difficultés qui pourraient se présenter : les effets secondaires des traitements hormonaux, la douleur, le risque de dépression, la plaie au sein, la perte d'appétit... Cela nous aurait permis d'être vigilants et à l'écoute de Mme S.
- Nous aurions pu anticiper également en refaisant avec Mme S. son projet de vie, un projet de vie avec la maladie.
- L'un de nous, médecin coordonnateur, infirmier ou IDEC, aurait pu lui proposer de discuter de sa maladie, de sa fin de vie et de sa mort bien plus précocement, en répondant à ses questions et en recueillant éventuellement ses directives anticipées. Cette discussion aurait également permis de recueillir en premier l'avis de Mme S., avant d'interroger sa famille, contrairement à ce que nous avons fait.
- Et si Mme S. n'avait pas souhaité le faire, nous aurions pu chercher d'autres moyens de dialoguer. Comme elle s'entendait très bien avec l'animatrice, nous aurions pu l'impliquer dans notre démarche par exemple. Ou peut-être qu'une lecture de conte ou de fable aurait pu aider Mme S. à parler de sa mort, elle qui aimait beaucoup la compagnie des autres.

Ensuite, je pense que nous aurions dû faire intervenir le Réseau de Soins Palliatifs beaucoup plus tôt, au moment où la phase palliative est devenue symptomatique ; soit trois mois avant la mort de Mme S. et non pas trois jours... Les problèmes étaient déjà nombreux et nous étions en difficulté avec beaucoup de choses. Cette aide aurait été précieuse pour Mme S., pour sa famille et pour l'équipe. Mme S. aurait probablement apprécié la disponibilité et l'écoute des membres du Réseau.

Enfin, en ce qui concerne mon intervention auprès de Mme S. pour lui annoncer la visite de l'équipe du Réseau,

- je pense que j'aurai dû commencer par en parler avec notre médecin coordonnateur. Nous aurions pu analyser ensemble notre malaise : Pourquoi je n'ai pas envie de parler à Mme S. ? Pourquoi je ne veux pas y aller tout de suite ? De quoi ai-je peur ?...
- Ensuite, j'aurai pu prendre plus de temps auprès de Mme S., en lui laissant la possibilité de me répondre, de se confier et de me poser des questions éventuellement. Peut-être serait-elle restée silencieuse et il aurait alors fallu que je respecte ce silence sans insister.
- Enfin, j'aurai dû éviter la phrase assassine « J'ai l'impression que vos forces semblent vous abandonner. » Quel meilleur moyen pour tuer l'espérance ! Nous aurions pu parler plutôt de ce qu'elle avait envie de faire : boire ? S'asseoir ? Discuter ? Dormir ? Voir sa fille ?.. et de ce qui la gênait : une douleur ? Une peur ? Une question ? Un inconfort ?.. La présentation du Réseau se serait alors faite plus naturellement.

Finalement, si les choses étaient à refaire, je les ferais bien différemment avec Mme S., même s'il est toujours plus facile de critiquer a posteriori. Mais heureusement, aucune situation ne se répète.

Ce sujet, « parler de sa mort avec un résident en EHPAD », m'intéressait beaucoup parce que je sentais combien j'étais en difficulté dans ma pratique professionnelle, comme en témoigne la situation de Mme S. C'est pourquoi ce travail de recherche et d'analyse a été très utile pour moi, en plus des cours auxquels nous avons pu assister. Je me sens aujourd'hui plus à l'aise pour parler de sa mort avec un résident (et je sais qu'il est normal de ne jamais être complètement à l'aise). J'ai réalisé combien ce dialogue peut être varié par sa forme et fructueux dans son contenu. J'ai pris conscience également de l'importance de travailler en équipe et de s'appuyer sur les autres. Enfin, je me fais à l'idée qu'il y aura des moments où il faudra se taire.

De nouvelles questions ont émergé grâce à ce travail de recherche, qui concernent les professionnels en EHPAD : Comment les former pour qu'ils puissent parler de la mort avec les résidents ? Comment les soutenir après des dialogues et des décès douloureux ? Comment repérer et aider les soignants qui souffrent au travail ? Geneviève Laroque nous pose ainsi la question « Qui gardera les gardiens eux-mêmes. » rappelle le psalmiste qui en savait long sur la vie et la mort. »¹

En conclusion, malgré tous les obstacles et les difficultés que nous venons de détailler, il est très important de parler de sa mort avec le résident en EHPAD.

Qu'il soit à notre initiative ou à l'initiative du résident, les bienfaits du dialogue sur ce sujet sont incontestables. Les occasions d'aborder la question sont nombreuses pendant le séjour en établissement et chaque professionnel a ses atouts pour être un interlocuteur privilégié. L'équipe de l'EHPAD a à sa disposition plusieurs moyens pour faciliter les échanges avec les résidents, qu'ils aient des capacités cognitives préservées ou non. Un climat de confiance, de disponibilité et d'écoute favorise également les confidences des résidents sur ce sujet si intime qu'est leur mort.

Finalement, ne cherchons pas un protocole généralisable ou une recette toute prête pour parler de sa mort avec un résident. Chaque personne âgée souffrante est unique comme chaque membre de l'équipe d'une maison de retraite est unique. Leur rencontre ne peut être qu'imprévisible, mystérieuse et originale.

Je laisse à Geneviève Laroque le mot de la fin :

« La fréquentation des Grands Vieux Fragilisés donne aussi une aide à grandir-vieillir soi-même, ce n'est pas regarder la mort en face puisqu'à l'instar du soleil elle ne se peut ainsi regarder, c'est pourtant accepter délibérément de l'inclure dans le tableau de la vie, y compris la sienne propre. »¹

Bibliographie

- 1- Laroque G. Vivre et mourir très âgé en maison de retraite, un défi. Études sur la mort. 2004 Fév ; 126.
- 2- Josse F. A quand le projet de mort ? Mensuel des Maisons de retraite. 2012 Déc.
- 3- Croyère N. Accompagner la fin de vie en institution, l'apport de la pratique soignante. Seliarslan ; 2014.
- 4- DREES. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. 2017 Jui ; 1015.
- 5- Ruzniewski M, Rabier G. L'annonce, Dire la maladie grave. Dunod ; 2015.
- 6- Mora G. Jusqu'au terme de l'existence, Approches de la vieillesse et de la fin de vie. Vuibert ; 2006.
- 7- Hadjadj F. Réussir sa mort, anti méthode pour vivre. Presse de la Renaissance. 2005.
- 8- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la Qualité de Vie en EHPAD, L'accompagnement personnalisé de la santé du Résident. 2012 Sept ; 4.
- 9- Dossiers de la DREES, Les durées de séjour en EHPAD. 2017 Mai ; 15.
- 10- Rochas B, Marin C, Michel J et al. L'épreuve de la maladie avec ou sans mots. JALMALV. PUG. 2016 Sept ; 126.
- 11- Taccoen D. La place de la Mort et l'Accompagnement du Deuil au sein d'un EHPAD. Mémoire du Diplôme d'Établissement « Direction d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes ». 2014-2015.
- 12- Leclair A. La désespérance des seniors en maisons de retraite. Le Figaro. 2014 Jan 22.
- 13- Tolstoï L. La mort d'Ivan Ilitch. Folio. 2000.
- 14- De Bonnières A. Consentir à mourir. Toucan. 2015.
- 15- De Hennezel M. L'anorexie finale, une mort en douceur pour les personnes âgées. www.liberation.fr 2014 Juin 29.
- 16- Bénézech JP. Les Soins Palliatifs ?... merci pas maintenant... ! Sauraups Medical. 2014.
- 17- Carlin N. Actualités médicales et soignantes, Des vœux pour sa fin de vie : avoir des cartes en main... JALMALV. PUG. 2017 Avr ; 131.
- 18- La Fontaine. Fables. GF-Flammarion. 1995.

19- Najman A. Faire face à la maladie grave. Glyphe et Biotem. 1999.

20- Châtelain, Enard, Merninod et al. Une équipe en Soins Palliatifs, ou quand faire devient aussi dire. HUG. 2004.

Annexe I – Glossaire

ANESM Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

AS Aide-Soignant

ASH Agent de Service Hôtelier

DREES Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHPA Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées

EHPAD Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP Équipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD Hospitalisation A Domicile

IDE Infirmier Diplômé d'État

IDEC Infirmier Diplômé d'État Coordinateur

INSEE Institut National de la Statistique et des Études Economiques

JALMALV Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie

PAQUID Quid des Personnes Âgées

RCP Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RDV Rendez-Vous

RSCA Récit d'une Situation Clinique Authentique

USP Unité de Soins Palliatifs

Annexe II- Questionnaire adressé aux résidents d'EHPAD

Mme/Mr

Date

Pensez-vous qu'il est nécessaire de parler de la mort avec les résidents en maison de retraite ?

Si oui, quel est, à votre avis, le moment propice pour le faire ? Pourquoi ?

Pensez-vous qu'une telle conversation doive être à l'initiative du résident ou du personnel ?

Avec qui souhaiteriez-vous en parler ? Pourquoi ?

De quel sujet ayant trait à la mort auriez-vous envie/besoin de parler ? (la douleur, l'après-décès, ce que vous voulez faire avant de mourir, vos obsèques, les soins de la fin de la vie, la présence de votre famille, votre testament...)

Le moment venu, souhaiteriez-vous être averti de l'aggravation de votre état de santé ? Pourquoi ?

Annexe III

Conte chinois : Le jeune Homme et la Mort

Un jeune homme était parti chercher du bois dans la forêt. Il marchait depuis longtemps déjà et il commençait à être bien chargé. Aussi était-il fatigué. Il arriva à une source. Il y avait une sorte de conque formée de rochers et de racines. Il posa son fardeau, s'agenouilla et bu longuement. Puis, il se mouilla la nuque, se lava le visage, plongea la tête dans la cuvette. Quand il se releva, il aperçut son reflet dans l'eau. Mais il y avait quelqu'un à ses côtés. C'était une vieille femme au visage pâle. Ses yeux sombres étaient profondément enfoncés dans les orbites. Elle était maigre, très maigre... Elle n'avait que la peau sur les os. C'était la mort.

Le jeune homme frissonna, il pâlit. Vous pensez bien qu'il n'avait pas envie de mourir ! Il était si jeune !

– Que veux-tu ? Parvint-il à murmurer.

– Rassure-toi, ce n'est pas toi que je viens chercher. J'attends quelqu'un d'autre, lui répondit la mort.

Aussitôt, le jeune se sentit mieux alors il dit :

– Vois-tu, c'est effrayant de te voir surgir ainsi. Je voudrais te demander quelque chose. Le jour où mon heure sera venue, le jour où c'est moi que tu viendras chercher, préviens-moi un peu à l'avance pour que je m'habitue à l'idée. Envoie-moi quelques signes...

La Mort promit. Le jeune homme rentra chez lui avec son bois. Il reprit ses occupations. Le temps passa. Il fit la connaissance d'une belle jeune fille et ils se marièrent. Ils eurent trois enfants qui grandirent. Ils n'étaient pas riches mais ils vivaient heureux dans leur maison à l'orée du bois. Les années passèrent et les enfants eurent des enfants à leur tour. L'homme allait toujours chercher du bois dans la forêt et depuis tant d'années, il avait pris l'habitude de se rafraîchir à la même source. Un jour, comme il s'y désaltérait, il vit le visage de la Mort se refléter dans l'eau. Il tressaillit, se retourna et lui demanda ce qu'elle faisait là.

– Ce que je fais là ? Je suis venue te chercher, répondit la Mort.

– Comment ? Déjà ? Tu as oublié ta promesse... tu devais me prévenir avant de venir, se plaignit l'homme.

– Mais, dit la Mort, n'as-tu pas vu tes cheveux blanchir ? N'as-tu pas vu les rides creuser ton visage ? Les fagots n'étaient-ils pas un peu plus lourds chaque année ? Tes pas dans la forêt ne pesaient-ils pas un davantage au fil du temps qui passait ? Comment oses-tu dire que je ne t'ai pas prévenu ?

Et la mort l'emporta.

Résumé (français)

L'EHPAD est à la fois un lieu de vie et un lieu de mort. Cependant, alors que la vie y est glorifiée, la mort, elle, reste cachée et taboue. A partir du récit de la fin de la vie de Mme S., résidente en maison de retraite, nous montrons combien il est indispensable de parler de leur mort avec les personnes âgées dépendantes.

Grâce à des recherches bibliographiques variées, des entretiens avec des professionnels d'EHPAD et des rencontres avec des résidents, nous expliquons pourquoi ce dialogue peut être bénéfique. Nous répondons également à des questions pratiques pour aider les équipes d'EHPAD à aborder le sujet de leur mort avec les résidents : Avec quels résidents en parler ? Quand et comment le faire ? Qui peut en parler avec les résidents ? Quelles difficultés peut-on rencontrer ?

Les professionnels d'EHPAD ont différents moyens pour parler aux résidents de leur mort, quel que soit leurs pathologies. Au cours du séjour, les occasions ne manquent pas pour aborder ce sujet avec l'un ou l'autre des membres de l'équipe. Enfin, malgré les obstacles, le dialogue est possible entre équipe et résident sur ce sujet.

Titre

La mort en mots

Parler de sa mort avec un résident en EHPAD

Mots clefs (français) :

Parler
Mort
EHPAD
Résident