



5ème Rencontre de Nazareth – 18 février 2014

« Comment parlons-nous de la mort ? »

Compte-rendu

Cette rencontre s'inscrivait dans un cycle de trois soirées en 2014 sur le thème général des soins palliatifs en EHPAD. Au cours de cette première soirée, nous avons traité de l'approche de la mort et de l'accompagnement adapté à la situation de chaque personne dans ces derniers moments de la vie.

Les intervenants étaient :

- **Bertrand Vergely** – Philosophe
- **Anne Favre** – Médecin coordonnateur HAD 45
- **Pascale Bernard** et **Hélène Viot** – Aumôniers d'hôpital
- **Claire Beaurain**, Géronto-psychologue

L'échange était animé par **Claire Mounoury**, Directrice de Nazareth.

INTRODUCTION

Après une brève présentation du cycle de rencontres et des intervenants, Claire Mounoury a interrogé le Dr Anne Favre sur la relation du médecin avec les malades que la médecine ne peut plus guérir, mais qu'elle peut accompagner jusqu'à la fin.

Dans sa réponse, **Anne Favre**, partant du constat que 80% des personnes voudraient mourir chez elles, mais que 60% meurent à l'hôpital, a insisté sur le fait que « soigner », c'est s'employer à guérir d'abord, mais aussi accompagner tout au long de la maladie et jusqu'à la fin. Ce qui demande au médecin compétences techniques, certes, mais aussi humanité et disponibilité pour accompagner. Autrefois, « La mort faisait partie de la vie », aujourd'hui il faut réapprendre à en parler. A l'égard des malades, savoir « enlever sa blouse » pour comprendre leur peur, ne pas mentir, écouter, mais aussi « savoir se retirer » si c'est ce que souhaite la personne.

Pascale Bernard et **Hélène Viot** confirment que les malades attendent une écoute réelle, et la vérité. A travers les aumôniers, ils se confient à des personnes qui ne sont ni le personnel soignant ni la famille, et souvent « revisitent leur vie ». Face à la mort, pour s’y préparer et contre le « syndrome d’abandon », c’est la qualité d’une présence aimante et rassurante qu’attendent les malades, et non le déni.

1^{ère} partie : les attitudes face à la mort

Peut-on choisir sa mort, au sens de « choisir son attitude devant la mort », ou bien celle-ci reste, dans tous les cas, subie ?

Pour le Dr Favre on ne peut pas vraiment choisir, d’où la peur devant l’inconnu. Mais elle insiste sur le fait que « nos malades sont vivants » et que bien souvent leur mort intervient quand, même si c’est le plus souvent inconsciemment, *ils le décident*. « Ils lâchent » après, par exemple, la visite d’un enfant qu’ils attendaient, une réconciliation, un pardon... Ce qui lui fait dire qu’il y a là « un vrai choix » et que la mort est une « transmission ».

Claire Beaurain souligne néanmoins que, dans notre société, la mort reste le plus généralement vécue comme « une exception », au lieu de s’inscrire naturellement dans la vie.

Pourquoi cette attitude, demande Claire Mounoury à **Bertrand Vergely**, *d’où vient ce déni de la société ?*

La réponse est percutante, et suscitera les applaudissements de l’assemblée : la mort n’est pas un phénomène médical, mais « métaphysique », transcendant. C’est « un moment solennel de l’existence », qui en compte trois : la naissance, l’amour qui donne la vie, et la disparition. Pendant des siècles, on voyait l’Au-delà, le mystère de la vie, sa beauté, sa profondeur, « l’énormité de la vie ». Malheureusement, on a assisté, avec la montée de l’individualisme, à la mort de la métaphysique et du religieux : le monde a exclu le sens de la vie. Pourtant, « on ne vient pas d’un accident, on ne va pas vers le néant » et on peut faire de la mort « une œuvre ».

Question de Claire Mounoury, reprenant une expression de Bertrand Vergely : *alors, « peut-on réussir sa mort ? »*

Oui, répond le philosophe, à condition de redécouvrir l’existence de l’invisible, « se brancher sur le canal invisible », faire l’expérience de l’intériorité et des forces invisibles dans un monde où malheureusement il est interdit de parler de la transcendance.

La médecine peut-elle accompagner la fin pour que la mort soit « réussie » ? Le **Dr Favre** souligne que si le médicament aide, c’est aussi la présence qui compte, pour apaiser, adoucir. Le médecin doit accepter que le patient meure, ayant dans l’esprit que la mort est une transmission et que celui qui part laisse une trace. Et les patients eux-mêmes ne disent-ils pas souvent qu’ils vont rejoindre ceux qu’ils avaient perdus ?

Y a-t-il une attitude générale, une ligne de conduite, pour accompagner les malades dans ce moment « solennel » qu’est la mort, pour reprendre le terme de Bertrand Vergely ?

Pascale Bernard et **Hélène Viot** répondent que chaque personne est unique et qu’il n’y a pas de ligne de conduite. Il faut, pour être totalement présents, « déposer toute notre vie » à la porte de la chambre, pour accueillir le malade et l’accompagner.

Claire Beurain pense que pour faire attention à l'autre, « il faut savoir s'écouter soi-même, ne pas se renier ». A la question de Claire Mounoury « les malades vous parlent-ils de la mort spontanément ? » Elle confirme que les résidents parlent de la mort, mais pas d'emblée, et souligne par ailleurs que le plus difficile pour une équipe, « c'est quand il n'y a pas de parole ».

2^{ème} partie : l'accompagnement de la mort en EHPAD

La première question de cette seconde partie était adressée à Bertrand Vergely : « Comment l'entrée dans un établissement, et donc l'abandon d'un style de vie, d'une maison, d'habitudes, avec la perspective de finir ses jours dans cet établissement, peut-elle être vécue positivement ? Comment accompagner ce changement ? »

Bertrand Vergely insiste sur la richesse potentielle de cette étape de la vie. Il rappelle que nous sommes, chacun de nous, devant l'inéluctable. Une fois admis cet inéluctable, « on entre dans la paix ». Ce moment peut être totalement libérateur : il ne s'agit pas d'un savoir, « on arrête de penser » car « on est enseigné d'en-haut », mais dans ce nouvel espace de vie « hors de l'ordinaire », où « l'on n'a plus de prise », on peut apprendre beaucoup de chaque personne, de chaque moment...

A la question posée par une auditrice sur l'intérêt de rédiger des directives anticipées à l'entrée en établissement, **Anne Favre** répond que, pour elle, ce n'est pas un moyen de gérer la fin de vie. Et surtout pas si ces directives sont demandées « entre la carte vitale et la carte d'identité » ! La rédaction de telles directives doit être mûrement réfléchie, et correspondre aux souhaits propres de la personne, lesquels peuvent évoluer ensuite...

Comment les résidents d'un EHPAD réagissent-ils à leur entrée dans l'établissement ?

Claire Beurain répond qu'à l'entrée, c'est souvent l'angoisse de l'abandon qui domine, mais « dans les deux sens » : la peur d'être abandonné(e) mais aussi le regret de partir, d'abandonner les siens. Face à l'*inéluctable*, on a souvent ce qu'elle qualifie de « pied de nez » : « je viens ici et je sais que je vais mourir ». Toutefois les parcours sont très différents d'une personne à l'autre et elle insiste sur l'importance de l'accueil. Ce qui vaut aussi, bien sûr, pour l'hôpital, souligne Anne Favre.

Et quand la mort approche, comment réagit le personnel soignant ?

Celui-ci est « dans le faire » avant d'être « dans l'être », et c'est normal, répond **Anne Favre**. Mais on est dans une équipe (elle précise : dont fait partie le malade), et on va faire appel non seulement à des membres du personnel soignant mais aussi à des bénévoles, à l'aumônier, à la famille. La préoccupation est que le malade « reste digne ».

Pascale Bernard et **Hélène Viot**, en tant qu'aumôniers, insistent sur le fait qu'il n'y a pas d'attitude préétablie, sinon l'empathie : « on ne projette rien ». En entrant dans une chambre, elles ne savent jamais qui elles vont rencontrer. Si le malade peut guérir, elles se réjouiront avec lui, sinon elles manifesteront leur présence par l'écoute. Elles redisent également que cette relation n'est pas univoque et souligne que l'on peut parfois se demander « qui accompagne qui ». « Il y a une énorme réciprocité. »

Claire Mounoury se tourne vers Bertrand Vergely pour l'interroger sur l'expression « mourir dans la dignité » : que devrait-elle signifier pour un établissement comme Nazareth ?

Pour **Bertrand Vergely**, « on confond la décence et la dignité ». On a « narcissisé » la dignité : il s'agit de se plaire à soi-même ou à la société. On pense la dignité dans la séduction. La décence, c'est « être regardable ». Or Kant nous a rappelé que l'homme n'a pas une valeur, il est sans prix. La dignité est au-delà de la valeur, c'est un « appel » que l'on contemple. On essaie de se rendre digne de ce qu'il y a d'unique en nous, on essaie « d'être à la hauteur ». Du coup, l'expression « mourir dans la dignité » n'a « aucun sens ». Si l'on comprend cela, on peut dire par exemple, dans le contexte des débats actuels, qu' « est digne celui qui ne se suicide pas ».

A une réaction d'un auditeur qui lui pose la question de la souffrance, **Bertrand Vergely** répond que ce mot est pour lui positif. Souffrir, c'est supporter. Sur la question – puisque c'est cela qui est en cause – de l'euthanasie et du suicide assisté, il affirme que le suicide n'est assurément pas la réponse à donner à la société. Il regrette que l'on se serve de cas individuels pour lesquels il n'y a pas de solution générale, et met en garde sur les conséquences de décisions législatives qui ouvriraient « la boîte de Pandore » .

Quant à la douleur - et à la crainte qu'elle suscite - c'est **Anne Favre** qui répond que la médecine peut en parler car, même si les patients ne la ressentent pas de la même façon, il y a des solutions. En revanche, on ne peut en dire autant pour les « douleurs morales ».

Et **Claire Beaurain**, avec réalisme, de rappeler qu'il y a aussi des morts difficiles et que l'accompagnement est dans ce cas plus que jamais nécessaire.

Ce qui conduit à une dernière question sur le deuil : comment est-il vécu, aussi bien pour les familles que pour les autres résidents, le personnel, les accompagnants ?

En fait, la fin de la vie est une succession de deuil, répond **Claire Beaurain**, à l'occasion desquels la relation change. L'équipe est en première ligne pour suivre cette évolution. A la fin, et dans le deuil, ce ne sont pas les mots qui disent le plus ou le mieux, « c'est le corps qui parle ». Elle souligne que la psychologue, elle aussi, ressent le deuil, et que ce n'est pas à elle seulement d'accompagner : tous les soignants ont un rôle dans « le soin du deuil ».

CONCLUSION

Pour conclure cet échange, Claire Mounoury exprime son souhait d'écrire une « charte des soins palliatifs » pour Nazareth, tenant compte de toutes ces réflexions qui précèdent, et demande à Bertrand Vergely quels conseils il pourrait donner pour les intégrer dans ce projet.

Bertrand Vergely « ne donnera pas de conseils », mais il tient d'abord à exprimer son admiration pour les témoignages qu'il vient d'entendre et l'attention aux autres qu'ils manifestent : « c'était beau à entendre ». Il ajoute avec humour et délicatesse : « on a envie de mourir dans vos bras » !

Plus gravement, il reedit avec force que, dans une société qui « a perdu le ciel », il est urgent de retrouver nos racines métaphysiques, et termine par ces mots : « Quitter le monde n'est pas forcément quitter la vie, nous sommes inscrits pour l'éternité dans le grand livre de la vie. »

Que nos intervenants soient remerciés pour la qualité de cet échange, ainsi que tous ceux qui nous ont fait l'amitié d'y participer.