



Texte d'introduction au colloque « LA MORT, PARLONS-EN ! »

Au CAPS de Rosières aux Salines - 24 NOVEMBRE 2017 –

Rédactrice Nathalie Eckert, Comité d'Ethique du CPN

Il y a bien des façons d'aborder le thème de la mort, on peut l'aborder sous l'angle des religions, sous un angle anthropologique, historique, géographique, ethnologique, culturel,... Nous faisons le choix de l'aborder ce jour selon un angle laïc et situé dans l'ici et maintenant de ce début de 21^{ème} siècle en Occident.

Alors pour débiter la première partie de cette introduction, penchons-nous sur cette question : qu'est-ce que la mort ?

Tout d'abord, étymologiquement, le mot « mort » vient de la racine indo-européenne *mer*, un verbe qui signifie « mourir » et qui a disparu dans une partie des langues indoeuropéennes car il y a été remplacé par des euphémismes. Ce qui nous incite à penser que le tabou autour de la mort ne date pas d'aujourd'hui. Puis au X^{ème} siècle, le mot « mort » apparaît tel que nous le connaissons, issu du latin *mortem*, qui est l'accusatif de *mors*, signifiant lui-même « cessation de la vie » mais aussi « peine de mort ». Ce qui témoignait déjà du fait qu'effectivement, la « peine de mort » est incontournable au terme de notre existence humaine.

Dans les dictionnaires, la mort est définie comme « *fin définitive de la vie d'un être humain, d'un animal et par extension de tout organisme biologique* », « *Cessation de la vie* », « *Cessation complète et définitive de la vie* »,... Autrement dit **le concept de mort y est systématiquement opposé à celui de vie**. Mais nous y reviendrons. Les dictionnaires médicaux sont plus précis et ne font pas référence à la vie en tant que telle mais nous apprennent que la mort est « *l'arrêt complet et définitif des fonctions vitales d'un organisme vivant, avec disparition de sa cohérence fonctionnelle et notamment de l'activité électrique du cerveau* ».

(tracé électroencéphalographique plat), et destruction progressive de ses unités tissulaires et cellulaires. » (Manuila). Mais nous y reviendrons également tout à l'heure.

Enfin, lorsque l'on demande à **des personnes** « Qu'est-ce que c'est la mort pour vous ? ». En général la première réaction est une grimace, soit horrifiée, soit dubitative, soit interloquée, ensuite, les premières verbalisations sont plutôt anxiogènes : squelette, tristesse, disparition définitive, cercueil, cimetière, souffrance, abandon, anéantissement, néant, éternité, etc... **L'angoisse et la peur, viennent effectivement souvent au premier plan lorsque nous évoquons la mort** : c'est la peur de mourir dans la douleur, la peur de la nature de l'au-delà, ou l'angoisse d'absence d'au-delà, la peur de l'inconnu, l'inquiétude pour les proches qui restent, l'inquiétude pour ce qui arrivera au corps, l'angoisse de mourir dans la solitude, la peur de l'anéantissement, etc...

Alors nous avons tendance à nous réfugier derrière le tabou « on n'en parle pas... » ou derrière une mise à distance « la mort c'est quand on est vieux ou très malade ». C'est souvent ce que l'on répond aux petits enfants quand ils nous posent la question. Ou encore, nous nous réfugions derrière le **déni** en vivant comme si la mort de nos proches ou la nôtre n'allait jamais avoir lieu, surtout la nôtre d'ailleurs. **Au niveau sociétal** également le déni est très présent, avec les théologies, les idéologies, les monuments, les cimetières, l'embaumement, le désir de gloire éternelle, et plus récemment l'exploration de l'espace, la cryogénéisation, etc... **La peur de la mort et nos vaines tentatives pour la tenir à distance imprègnent donc largement nos sociétés.** Or si il y a bien une chose dont nous pouvons être absolument certains à l'issue d'une existence où règne l'impermanence, l'incertitude, le changement, c'est bien la réalité et le caractère inéluctable de la mort. **Nous le savons, intellectuellement, mais l'acceptation de la mort, et surtout de notre propre mort, implique de se confronter à d'autres vérités pénibles** : nous sommes des êtres avec une finitude, le monde continuera sans nous, nous ne sommes qu'un parmi d'autres ni plus ni moins, l'univers ne nous reconnaît aucune particularité, et ce que nous souhaitons n'entre absolument pas en ligne de compte. **Autrement dit, la dimension de notre mortalité nous renvoie à l'humilité.**

Alors reprenons notre questionnement : qu'est-ce que la mort ? Beaucoup de personnes et de définitions nous l'avons vu, définissent la mort comme le contraire de la vie... Or, à bien y regarder, la Vie ne semble pas avoir de contraire. La vie est sans cesse renouvelée sous une grande diversité de formes, que ce soit humaines, végétales, animales. Chaque organisme mort permet la vie d'autres organismes qui vont dégrader sa matière désormais inerte pour la recycler et en vivre à leur tour. **Le contraire de la mort serait alors la naissance ou la conception.** Par la naissance ou la conception en effet, la Vie se matérialise en un nouvel organisme (humain, animal, végétal) et se dématérialisera lors de la mort de cet organisme pour se « rematérialiser » dans d'autres. Les jeunes enfants témoignent souvent

naturellement de cette représentation de la mort et même s'ils ressentent la profonde tristesse de la séparation, ils perçoivent que l'être auquel ils étaient attachés, a été, puis il n'est plus. Comme s'ils avaient cette connaissance inconsciente, intuitive, innée, de la **nature transitoire de toute forme de vie.**

Puis les petits enfants grandissent. Ils s'imprègnent peu à peu des représentations de la société dans laquelle ils vivent, ils s'imprègnent des questionnements, de l'anxiété, des craintes des adultes, et notamment en ce qui concerne la mort. L'enfant va donc peu à peu être confronté à la nécessité de surmonter des angoisses de destruction, qui sont avant tout les angoisses des adultes. Or, contrairement à ce que notre société moderne véhicule, la mort n'est pas une anomalie, ni l'évènement le plus terrible qui puisse arriver. La mort est au contraire la chose la plus naturelle du monde, inséparable de son autre polarité toute aussi naturelle qu'est la naissance ou la conception.

En tant que créatures conscientes de nous-mêmes, nous savons que nous sommes mortels. Or, pour peu qu'on la reconnaisse, qu'on l'accepte et qu'on l'accueille, notre angoisse de la mort pourrait faire office de guide, qui nous montrerait le chemin vers une existence plus authentique. Par contre, le déni de la mort équivaldrait au déni de notre propre nature, au risque de limiter notre conscience et notre expérience de la vie. **Oui, c'est paradoxalement l'idée de la mort qui peut nous inciter à vivre une vie plus authentique, à prendre conscience de notre vitalité et à expérimenter la richesse de vivre à chaque moment de notre existence.**

Alors, nous avons évoqué la mort en tant que concept et en tant que représentation mais qu'en est-il de la mort en tant qu'évènement vécu ?

Depuis plusieurs dizaines d'années, les éthiciens en particulier s'interrogent sur ce qu'est la mort en tant qu'évènement. Autrement dit : **A quel moment peut-on dire qu'une personne est morte ?** Quand son cœur a cessé de battre ? Quand sa respiration s'est arrêtée ? Quand son activité cérébrale a cessée ? **En vérité il semble que la mort soit plutôt un processus, lors duquel les fonctions vitales s'arrêtent les unes après les autres.** On peut dire avec précision à quel moment telle ou telle fonction cesse (la fonction cardiaque, la fonction respiratoire, ...) mais **on ne peut pas dire avec précision à quel moment la vie de la personne a véritablement quitté son corps.** Actuellement des appareils de mesure permettent de détecter un certain niveau d'activité des fonctions du corps mais au fur et à mesure des progrès scientifiques, ils détectent des traces d'activité de plus en plus infimes. **Autrement dit, est-on certains que nos sens et nos techniques médicales actuelles nous permettent vraiment de saisir la fin ultime d'une personne ?**

Ce questionnement n'est pas anodin, et l'enjeu est important depuis 1967, année de la première greffe cardiaque. Cet évènement a eu comme conséquences, entre autres, de

désacraliser le cœur comme organe clef du corps humain. Depuis 1967, le cœur est remplaçable, comme n'importe quelle pièce de votre voiture qui serait défectueuse. Autre conséquence de la greffe cardiaque : comme on peut la pratiquer, on la pratique et pour la pratiquer, il faut des donneurs. Or, la législation actuelle en France interdit de prélever un organe sur une personne encore en vie. Heureusement (excepté pour une donation de rein). Attendu le nombre de demandeurs pour un cœur ou autre organe, on mesure tout de suite l'importance des **critères officiels retenus** pour prononcer le décès d'un potentiel donneur. Notons au passage que **ces critères sont différents d'un pays à l'autre**. Autrement dit, vous pouvez être déclaré mort en France, et vos organes prélevés (si vous ne vous y êtes pas opposé de votre vivant) mais, dans le même état corporel, vous seriez considéré comme encore vivant au Canada ou en Belgique par exemple, où vous bénéficieriez d'une poursuite des soins, palliatifs certes mais une poursuite des soins.

La mort n'est plus ce qu'elle était... et ses définitions ont varié en un siècle, du fait des possibilités de réanimation et de transplantation cardiaque. **Jusqu'au milieu du siècle dernier, l'arrêt conjoint du cœur et de la respiration suffisaient à déclarer le décès. C'était suivi de la veillée funèbre de trois jours** débouchant sur la rigidité du corps et le début de la putréfaction, ce qui ne laissait aucun doute sur **la mort de la personne et constituait une certitude biologique**. En cas d'hésitation, on pouvait toujours faire appel au croque-mort...

Aujourd'hui nous sommes plutôt confrontés à une incertitude médicale, au sentiment flou d'une sorte de continuité potentielle vie-mort qui s'avère finalement dérangeante. En effet, comme les techniques de réanimation peuvent désormais relancer **les fonctions cardiaque et respiratoire, ces deux critères ne sont donc plus retenus comme témoignant indubitablement du décès**. La mort a alors été déplacée vers des critères neurologiques et cérébraux de **cessation d'activité du cerveau**. C'est la notion de **coma dépassé**, décrit comme « ... *très profond avec abolition totale des fonctions de la vie de relation, de la vie végétative (circulation, respiration,...) la survie étant strictement assurée par des moyens de réanimation et cesse dès cessation de ces moyens. L'EEG au cours du coma dépassé est dans la plupart des cas plat, sans réactivité décelable* » (*Médecine, santé et sciences humaines. Manuel*). Ainsi un « coma dépassé » est synonyme de mort pour la personne et autoriserait le prélèvement de ses organes. Bon..., mais le cerveau peut être détruit seulement en partie et poursuivre une certaine activité cérébrale. **Dans ce cas, la cessation d'activité de quelle partie du cerveau témoignerait-elle de la mort de la personne ?** Eh bien les spécialistes sont partagés entre le néocortex et le tronc cérébral...

D'autre part, la sensibilité des appareils de mesure de l'activité électrique du cerveau s'améliore au fil des ans. Plusieurs articles scientifiques ont témoigné d'une activité cérébrale détectable par électroencéphalogramme chez des personnes pourtant dites en mort

cérébrale. Autre exemple : 22 cas sont actuellement répertoriés dans le monde, de femmes enceintes déclarées en mort cérébrale, mais dont la grossesse, déjà avancée, a pu se poursuivre en service hospitalier de réanimation jusqu'à la naissance de leur enfant en bonne santé. **Ces cas nous interrogent : comment un être humain considéré comme mort pourrait-il continuer à nourrir la vie à l'intérieur de lui et donner naissance à un enfant vivant ?** Un dernier exemple : avant de procéder au prélèvement des organes d'un donneur, donc d'une personne considérée comme morte, je le rappelle, on effectue une anesthésie générale du corps. Questionné à ce sujet, un anesthésiste m'a confié « On ne sait jamais... »

En fin de compte, il apparaît qu'aujourd'hui, la mort relève plus d'une décision subjective, bien que très motivée, de la part des soignants, plutôt que d'un constat scientifique absolument infaillible. Et quoi qu'il en soit, peut-on seulement réduire la mort à un fait biologique qui correspondrait à des paramètres scientifiques ? La mort d'une personne est sans doute bien plus que sa mort biologique. La mort d'une personne ouvre sur des dimensions phénoménologiques, sociales, anthropologiques, philosophiques, psychologiques, symboliques, spirituelles, ...

Alors « quand peut-on dire qu'une personne est morte ? » ? Quand ses organes poursuivent leur vie dans un autre corps grâce aux greffes, le donneur est-il totalement mort ? (D'ailleurs les réponses des proches du donneur à cette question sont souvent très ambivalentes...et toujours émouvantes, notamment dans le cas des greffes cardiaques) Et une autre personne est-elle totalement vivante alors que ses fonctions vitales sont uniquement assurées par des machines ? Et pour aller encore un peu plus loin, un site Internet (Eterni.me) et une application smartphone (Replika) proposent à l'abonné de réunir le maximum d'informations sur lui de son vivant (accès à ses comptes Facebook, Twitter, photothèque, à ses souvenirs, rêves, interrogatoire très poussé sur son intimité, ...) pour créer son avatar digital, un double virtuel sous forme d'hologramme par exemple, qui pourra continuer à « vivre » et discuter avec ses proches lorsque l'abonné sera mort..

Il semble donc qu'au-delà de la question de la mort, c'est peut-être de la question de l'identité humaine dont il s'agit, et de l'avenir de cette identité, de sa définition et surtout de la liberté de l'être humain à se définir lui-même.

-oOo-

Abordons maintenant la seconde partie de cette introduction. Si nous sommes réunis au CAPS aujourd'hui, c'est aussi dans l'objectif de mieux appréhender comment parler à un usager de la mort d'un proche, ou d'un soignant, ou d'un autre usager, et également comment l'accompagner dans le processus de sa propre mort.

La façon dont les personnes souffrant d'un handicap mental vont intégrer l'annonce d'un décès dépendra certainement de leur niveau cognitif et de leur niveau de développement socio-émotionnel. Mais il semblerait que l'idée de la mort soit intuitive chez ces personnes. Les difficultés de compréhension relatives au décès seraient davantage dues à la cause et aux circonstances du décès ainsi qu'à la nature et à la chronologie des événements qui en découlent. Il sera souvent compliqué pour l'usager de comprendre les processus sociaux et émotionnels, les rituels et la symbolique qui se rattachent à la mort et aux funérailles. Notons au passage que ces processus ne font pas forcément l'unanimité dans un groupe humain, tant familial qu'institutionnel, ce qui rajoute encore en complexité pour l'usager qui obtiendra peut-être différentes réponses à son même questionnement. **Quoi qu'il en soit, il apparaît que c'est surtout le climat émotionnel entourant l'annonce du décès qui va être déterminant de la réaction de l'usager à la mort d'une personne connue.**

Alors comment faire pour éviter que notre propre angoisse ne « contamine » l'usager ? Dans un premier temps nous pouvons peut-être l'interroger sur sa propre perception ou représentation de la mort, y compris de la sienne, avant d'en faire plus tard l'annonce et de l'accompagner à son propre rythme dans les étapes du deuil, dans ces mouvements de va-et-vient entre refus d'admettre le décès et espoir de revoir la personne vivante.

Notons que deux situations de décès sont particulièrement difficiles à accompagner :

En premier lieu, la perte d'un parent, qui confronte l'usager à sa propre vulnérabilité : si son parent n'a pas réussi à se sauver lui-même, qui le sauvera lui au moment venu ? Une fois ses parents disparus, plus rien n'existe entre la personne et la mort. Or, plus la personne est vulnérable et plus cette expérience de perte peut être difficile, douloureuse, voire indépassable. Heureusement, il n'est pas rare que des usagers vivent cette perte de façon relativement paisible.

L'autre cas de décès difficile est la perte d'un enfant, c'est-à-dire le décès de l'usager. C'est souvent la plus grande perte qui puisse nous être infligée en tant que parent et nous portons alors simultanément le deuil de notre enfant et celui de nos velléités de descendance. Et ce devant l'indifférence du monde qui continue de tourner comme si de rien n'était. La perte d'un enfant rappelle aussi aux parents les limites de leur pouvoir car ils expérimentent douloureusement qu'ils ont été impuissants à le protéger et à le sauver. Quant à la perte d'un enfant sans descendance, ce dont il est question ici, elle signifie pour les parents l'échec

de leur projet de transmission de la vie et l'arrêt de la continuation des générations dont ils sont issus. Ce qui contribue à rendre ce décès particulièrement douloureux.

Car, nous le savons, les personnes souffrant d'handicaps ont une espérance de vie inférieure à celle de la population tout-venant, même si leur espérance de vie tend à s'améliorer avec les progrès médicaux. Or cette différence peut générer chez les proches et les soignants des sentiments d'injustice, d'anormalité du décès, voire de culpabilité comme si ce décès avait été la conséquence de soins insuffisants ou inadaptés. Autrement dit, pour les soignants, le décès de l'usager qui leur a été confié peut être vécu comme un échec qui les laisse impuissants tant sur le plan professionnel que personnel. Ce vécu peut engendrer tristesse, démotivation, doutes et remise en question de leurs compétences, et peut aussi engendrer des conflits interpersonnels, ... Les émotions des soignants sont particulièrement difficiles lorsque le décès du résident est imprévu, brutal, ou lorsque celui-ci n'avait plus de famille et que son seul lien affectif dépendait de l'investissement de ces professionnels.

Mais, si la mort imprévue d'un résident fait parfois émerger des tensions entre les soignants quant à savoir si l'accompagnement et les soins étaient bien adaptés, dans les meilleurs des cas ce décès entrainera des moments de solidarité et de communion émotionnelle entre soignants, entre soignants et famille, entre soignants et autres usagers. Là, on soulignera l'importance d'un temps de travail en équipe, éventuellement avec les autres résidents, afin par exemple d'évoquer des anecdotes de la vie du défunt. C'est un temps de recueillement, un temps pour rendre hommage et se remémorer ensemble tout ce que fut la personne décédée, un temps où chacun pourra expérimenter que tous ces souvenirs agréables sont désormais partagés dans une mémoire collective.

Alors, une fois que l'on a dit tout cela, comment gérer, en pratique, un décès, avec un usager, y compris la perspective de son propre décès ? Dans un premier temps, je suis tentée de dire, comme avec toute personne quelle qu'elle soit, il s'agira de trouver le bon moment, les bons mots, éventuellement les bons symboles, favoriser chez lui l'expression de ses ressentis, de ses émotions, et surtout lui communiquer qu'il n'est pas seul face à la mort mais que nous pouvons vivre cet événement ensemble.

Nous veillerons à certaines attitudes, certaines précautions, notamment un climat émotionnel de calme et de paix entre l'usager et son environnement humain. Puis il s'agira de le familiariser avec les rites et les possibles réactions émotionnelles des personnes autour du décès, afin de les rendre plus compréhensibles pour lui. Il s'agira d'évaluer ses possibilités et son éventuel désir de participer aux rituels funéraires, en veillant à lui épargner l'anxiété de moments potentiellement traumatisants.

Il sera bien sûr indispensable d'être disponible à la personne endeuillée et à son entourage, pour un temps privilégié d'écoute, pour lui permettre de reconnaître, exprimer et vivre pleinement ses émotions. Le respect de ses éventuelles croyances religieuses ou spirituelles, quelles qu'elles soient, est également indispensable. Il est aussi particulièrement important de s'autoriser à parler de la personne décédée, ou qui va mourir s'il s'agit de l'usager lui-même, et parler des émotions que ce décès peut engendrer, en parler en adaptant notre vocabulaire à son niveau d'effcience, mots simples et phrases courtes, en utilisant ses propres mots et expressions, en évitant les concepts abstraits, les allusions ou les symboles difficilement compréhensibles pour lui. Et enfin répondre simplement aux questions qu'il peut avoir au sujet du défunt ou de la mort, y compris la sienne, et corriger éventuellement ses idées erronées.

Il conviendra par la suite d'être attentif aux pertes que le deuil pourrait raviver ou entraîner chez l'usager, être attentif à des réactions inopinées mais possibles même longtemps après. Tolérer certaines régressions qui sont pour lui autant de paliers de sécurité, de refuges. Tolérer et accompagner ses éventuels changements rapides d'humeur ainsi que ses préoccupations très concrètes, qui peuvent parfois nous surprendre ou nous choquer. Par exemple, en parlant d'un autre usager décédé « Je peux avoir sa chambre ? ».

Lors de la rédaction de mon introduction, et arrivée à ce stade final, je me suis aperçue que je n'avais pas développé le cas de la mort d'un soignant... Un acte manqué, témoignant vraisemblablement du déni de ma propre mort en tant que professionnelle de soin... Comme quoi c'est vraiment difficile d'échapper au déni et à l'anxiété de la mort ! A moins de pratiquer comme les moines, dans les traditions bouddhistes : ils visitent régulièrement les morgues et méditent longuement assis parmi les dépouilles, afin d'affronter la mort, et de tenter de libérer leur conscience de l'identification à la forme, au corps, à la matière. L'exercice est un peu rude mais, nous-mêmes, ici aujourd'hui, nous faisons la difficile expérience de nous confronter à l'idée de la mort et à sa réalité. Souhaitons qu'à la fin de ce colloque, chacune et chacun d'entre nous puisse un peu se familiariser avec cette idée de la mort, puis sache s'en distancer, ne serait-ce que parce que tous ensemble, avec courage, nous avons fait le choix d'en parler aujourd'hui et d'affronter nos peurs et nos angoisses sur ce sujet.

Je voudrais conclure en rappelant que même au dernier moment de notre vie, qui que nous soyons, et même dans un état extrêmement dégradé, nous sommes toujours là, à faire l'expérience de la vie, à vivre, nous vivons toujours dans le moment présent... C'est ce présent, et non le futur, qui constitue le temps de l'éternité et la mort nous rappelle que l'existence ne peut être ajournée, qu'il existe toujours un temps pour vivre, c'est le temps que nous vivons ici et maintenant. Celui précisément que nous partageons en cet instant.

BIBLIOGRAPHIE

- BAQUE Marie-Frédérique. *La mort : démultiplication d'un constat, éthique d'une définition*. ETHICA CLINICA 2013, n°72.
- BERGERON Sophie, BOUCHARD Rosaire, COTE Carmen. *Le deuil, ainsi va la vie : soutien spécialisé et accompagnement adapté d'une personne endeuillée ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale 2015. 38 p.
- COLLEGE DES ENSEIGNANTS DE SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES EN MEDECINE ET SANTE, 2011. *Médecine, santé et sciences humaines. Manuel*. Les Belles Lettres.
- DUSSART Anne. *L'institution face à la mort*. Bulletin d'information du CREA Bourgogne 2009. N°289.
- DUSSART Anne. *Les personnes déficientes intellectuelles face à la mort : retentissement de la perte d'un proche et attitude de l'entourage*. Bulletin d'information du CREA Bourgogne 1998.
- LEROY François. *Quoi ! Il est mort ? Il aurait pu me prévenir quand même !*. JALMALV 2015. n° 120, 93-102 pp.
- LONGNEAUX Jean-Michel. *La mort : quelle définition pour quels usages ?* ETHICA CLINICA 2013, n°72.
- MANUILA A., MANUILA P., LEWALLE P., NICOULIN M., PAPO T., 2004. *Dictionnaire Médical*. 10^e édition, MASSON.
- RAVEZ Laurent. *La mort n'est plus ce qu'elle était ! Critères de la mort et greffe d'organes vitaux*. ETHICA CLINICA 2013, n°72.
- RIBOUR Céline. *Violence en milieu hospitalier : verbalisation autour de la mort*. Journal des Psychologues 2003/2004, n°213.
- ROUSSET Marion, 2017. *Ma vie de fantôme numérique*. Telerama n° 3538.
- TOLLE Eckhart, 2003. *L'art du calme intérieur*. Trad. Fr. Ariane Ed.
- YALOM Irvin, 2008. *Thérapie existentielle*. Galaade Ed.
- ZIMMERMANN Jean-François. *Les soignants face à la fin de vie du patient*. GESTIONS HOSPITALIERES 2014. N°539.

