

La mort et ses rituels en soins intensifs

La mission première des soins intensifs est de maintenir en vie – pourtant la mort frappe régulièrement dans ces unités. Une pasteure révèle les rituels mortuaires inattendus qui s'y déroulent et les grandes compétences relationnelles des infirmières.

COSETTE ODIER

M. JULIEN est allongé sur le lit, les bras le long du corps reliés par de petits tuyaux aux différentes perfusions qui l'entourent, le torse nu, parsemé de petites électrodes enregistrant les battements de son cœur. Il est entouré d'écrans signalant, à chaque instant, l'équilibre précaire de ses fonctions vitales, des alarmes sonnent à leur moindre modification. Le patient a les yeux fermés, de petites gouttes de sueur perlent sur son front.

La décision de «laisser partir»

Quelques heures plus tard, plus aucun tube n'entre dans la bouche de M. Julien pour l'assister dans sa respiration, l'équipe médicale, en accord avec la famille et les infirmières présentes viennent de décider de le «laisser partir»,

sa situation étant désespérée depuis plusieurs heures. Assistée par le médecin, l'infirmière vient de «désintuber» le malade, la mort va maintenant terminer son œuvre.

M. Julien arrête peu à peu de respirer, il est calme et change d'apparence, la vie se retire de ce corps où elle était retenue artificiellement.

La famille de M. Julien n'a pas souhaité être présente, elle lui a déjà dit adieu. Je suis seule à ses côtés avec l'infirmière qui doit aussi prendre soin du voisin de M. Julien. J'essaie, ma main posée sur son épaule, de lui transmettre calme et confiance.

M. Julien ne respire plus depuis un moment, mais les machines signalent qu'il n'est pas encore vraiment mort. Il faut du temps pour que finalement toutes les lignes s'aplanissent. L'infirmière referme les yeux déjà clos, nos



Cosette Odier travaille actuellement comme pasteure au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) où elle est formatrice en éducation pastorale clinique.

mains se joignent sur la poitrine de M. Julien, puis l'infirmière enlève doucement les perfusions. Mon bip sonne, je suis appelée auprès d'un autre patient

Mission: sauver des vies

La scène de ce récit se déroule aux soins intensifs de chirurgie (SIC) des Hôpitaux universitaires de Genève. Cette unité de 20 lits reçoit 1600 malades par année, or une centaine d'entre eux décèdent, ce qui signifie environ un décès tous les trois jours. La mission première de cette unité de soins intensifs est de sauver des vies grâce à une technologie très sophistiquée, mais les soignants ont dû aussi apprendre à accompagner ceux et celles qui meurent.

C'est dans ce milieu très particulier, et très régulièrement confronté à la mort, que j'ai souhaité observer les gestes posés et les paroles prononcées autour de la mort, ce passage qui, comme la mort de M. Julien le montre, se révèle être tout un processus. Mon but principal était d'évaluer si une forme de rituels existe pour donner la place à ceux qui meurent dans ce lieu créé pour échapper à la mort. Je m'interrogeais aussi sur l'éventuelle présence du déni de la mort et sur la manière d'améliorer l'accompagnement des mourants et de leur famille aux soins intensifs.

Après approbation du chef de service et de l'infirmière responsable du service, j'ai rencontré les infirmières enseignantes qui m'ont aidée à formuler les questions grâce à leur expérience du service. Le recrutement des infirmières a été pratiqué par voie du journal du SIC et par des informations lors des colloques des soignants. La confidentialité des entretiens leur était assurée. Un entretien semi-directif entre 20 et 90 minutes avec cinq infirmières du service m'a permis d'appréhender ce qui se passe dans le service autour de la mort. Cette méthode s'apparente plus à une recherche qualitative que quantitative, le nombre de personnes interrogées importait donc moins que la qualité des entretiens et la motivation des personnes interrogées.

Huit étapes du rituel autour de la mort

J'ai constaté qu'un même déroulement en huit temps est vécu chaque fois qu'une situation de soins intensifs devient sans issue et que la mort se profile. Ce déroulement assorti de gestes et de paroles adaptées aux circonstances, à l'histoire des interlocuteurs représente le cadre spatial et temporel dans lequel l'accompagnement du mourant et de ses proches est vécu. La première étape est le consensus d'arrêter le traitement lorsque la mort est inévitable, suivi par le choix du moment et des modalités de retrait de l'assistance technique ou

«Il y a rite chaque fois que la signification d'un acte réside dans sa valeur symbolique plus que dans sa finalité mécanique.»

Louis Vincent Thomas

médicamenteuse vitale. Le traitement est ensuite arrêté et la mort est attendue. Le patient décède, puis son corps est préparé. La famille fait ses adieux, s'en va et, dernière étape, les soignants organisent le transport du corps à la morgue, prennent congé de ce patient accompagné jusqu'à son dernier souffle. Chacune de ces étapes est vécue dans un lieu spécifique dont le choix est conscient, et dans un temps variable mais le plus organisé possible.

Ce déroulement offre des repères identifiants aux infirmières dans des moments particulièrement denses tant sur le plan de la technique qu'émotionnel, dans ces moments où la frontière entre la vie et la mort se fait ténue, où la mort vient en fait perturber le cours «normal» des activités de soins. Ainsi, les choses ne se déroulent pas n'importe comment, n'importe où et n'importe quand. Elles suivent un ordre que l'ensemble de l'équipe s'accorde implicitement à accomplir. Ce déroulement est décrit par les infirmières comme le garant du respect du mourant et de ses proches et comme une possibilité de continuer à travailler dans un milieu dans lequel la mort fait très régulièrement irruption.

«Je touche la personne différemment, je lui prends la main, je la caresse. Les familles n'osent pas toujours toucher, il faut leur apprendre.»

Des gestes significatifs jusqu'au dernier souffle

Plusieurs infirmières décrivent avec délicatesse comment leur manière de toucher les malades se transforme au moment où il est décidé de ne plus chercher à les retenir, mais de les accompagner jusqu'à leur dernier souffle. Les gestes ne sont plus agressifs, nécessités par les soins. Elles ne font que des soins de confort, pour le patient et sa famille: propreté, soins de bouche. La prévention d'escarres n'est plus une priorité, il s'agit avant tout de ne plus déranger le malade. Au moment où la compétence technique passe au second plan, s'exprime ce qui souvent demeure caché dans les soins techniques: la tendresse, le respect de la personne dans son unicité. Caresser cette personne qui va mourir signifie plus qu'un attendrissement passager devant une situation désespérée. Faire un soin en écoutant le langage du corps, tenir la main, c'est aussi accueillir cette vie, avec son histoire unique de joies, de peines, de lutttes, d'erreurs, c'est lui conférer un sens et une valeur qui transcendent largement ce corps dénudé et bien souvent déjà profondément inconscient.

Dans cet ultime moment de vie, le toucher, les gestes attentionnés deviennent mode de communication entre les soignants, le mourant et ses proches. Les

mains qui se saisissent et se serrent, une tasse de thé ou un verre d'eau apportés avec sollicitude, une chaise avancée expriment ce que les mots ne savent pas dire, ouvrent le champ de la relation, autorisent toutes les interprétations, toutes les projections. C'est d'ail-

leurs un mode de communication que les soignants doivent parfois montrer à l'entourage intimidé par le cadre ou dépourvu devant la mort. Une infirmière insiste beaucoup sur sa manière différente de toucher la personne malade.

La confrontation des regards

Quel regard porter sur celui ou celle qui meurt? La réponse est suggérée par le malaise qu'expriment les infirmières

au sujet de l'écran reflétant en permanence les signes vitaux des patients. Certaines choisissent de l'éteindre quand la mort approche, d'autres le laissent en interrompant les alarmes. Faut-il privilégier le regard technique, pour lequel l'écran représente une fenêtre ouverte sur la complexité des paramètres vitaux ou celui plus indécis qui scrute le visage «A force de regarder l'écran, on risque de passer à côté d'une relation encore possible», dit une infirmière. Pour une autre, le tracé plat de l'écran apporte les preuves tangibles que la personne est vraiment morte, elle explique: «Finalement c'est peut-être une aide, ça correspond au contexte, à l'environnement technologique. Nous travaillons surtout

avec des chiffres, même les familles apprennent la signification de ces lignes et de ces chiffres.»

Cette confrontation apparaît également dans les relations entre l'équipe soignante et les proches des patients. L'équipe soignante garante des traitements et la famille détentrice de l'histoire, des volontés du patient, l'équipe soignante compétente et pleine de maîtrise, la famille bouleversée, perdue. Mais lorsque la mort s'impose, l'équilibre est rompu: l'équipe soignante perd sa maîtrise, l'histoire unique de ce patient qui se termine prend la première place et la famille avec elle. Deux mondes s'entrechoquent: celui de la haute compétence technique et celui des liens familiaux et émotifs, conscients

et inconscients. Le malaise de ne pas savoir comment les intégrer l'un dans l'autre envahit les infirmières qui justement se trouvent à la frontière de ces deux mondes.

Prendre en charge les survivants

Alors que le déni de la mort va de pair avec le refus des rites qui entourent la mort, tout rite consiste en une manière convenue d'organiser le temps, l'espace, les relations. Il atteste la nécessité de la mémoire, l'importance des traces. Il ne se résume pas à des paroles ou à des gestes, à une simple mise en scène. Il procède d'une émotion, ou alors il n'est que simulacre. L'irruption de la mort ferme l'espace en le concentrant sur le corps mort, le rituel, comme celui observé au SIC, l'ouvre à nouveau sur la vie qui continue et le relie à tout ce qui a déjà été dit et cru sur la mort.

Pour le sociologue et thanatologue français Louis Vincent Thomas, la fonction du rituel mortuaire est double: d'une part, régler le devenir du mort en assignant au défunt un lieu et si possible des rôles bénéfiques pour le groupe; d'autre part, prendre en charge les survivants marqués par la perte, en mobilisant autour d'eux la communauté. La fonction fondamentale de ce rituel est de guérir ou de prévenir, «fonction qui revêt d'ailleurs de multiples visages: déculpabiliser, reconforter, revitaliser... ce rituel de mort serait en définitive un rituel de vie».

Emotions et respect envers le moment

Au SIC, lorsqu'il devient certain que la personne va mourir, un ordre des choses est respecté. L'attitude envers les patients et leur entourage change imperceptiblement. Le regard, la façon de toucher et de prendre soin, la manière de parler se transforment et cherchent à donner sens aux événements, les émotions s'expriment plus librement. De situation en situation, les gestes, les paroles, la «mise en scène» se répètent. Le temps et l'espace sont occupés de manière plus consciente, il ne s'agit pas de faire «n'importe quoi». Une communauté d'infirmières et de parents se rassemblent pour honorer celui ou celle qui s'en va. Un rôle est donné à chacun, à chacune. Cette organisation prend valeur symbolique et permet

Quatre types de parole

Le sens des mots

Lors de leur entretien avec Cosette Odier, les infirmières ont évoqué différents types de paroles:

- La parole avant la mort: cette parole cherche à donner un sens, à reconforter, à briser la solitude. Les soignants ne disent pas d'importe quoi, essaient d'adapter leurs mots, leurs expressions à chaque situation. «Je lui dis que nous allons faire pour le mieux, tout ce qui nous est possible, que nous ne l'abandonnons pas», remarque une des infirmières. Il n'y a pas d'expressions «passe-partout» ou de formules, mieux vaut alors se taire ou reconnaître que «je ne sais pas que leur dire».
- La parole entre soignants après un décès: il s'agit d'un temps d'échange qui permet aux soignants de «tenir» le choc de ces deuils répétitifs. Cette parole permet d'extérioriser la peine, les questions, les convictions, les révoltes et qui laisse peu à peu émerger le sens de ce qui a été vécu, de façonner l'histoire officielle de ce décès aux SIC.

- La parole médicale: elle explique, confirme, prouve. La parole qu'elles appellent «la parole cartésienne», parole plus distante, dépourvue d'émotion, une parole qui aide à classer, à mettre en perspective l'expérience ponctuelle et prégnante dans l'ensemble de la vie du service.
- La parole murmurée en secret au défunt: avec des mots tout à fait personnels et secrets (quatre infirmières sur cinq ont affirmé les prononcer), l'infirmière continue à parler à la personne décédée, mais sans que les autres le remarquent pour ne pas paraître bizarre. Cette parole est un dernier adieu, un accompagnement vers un autre monde, une aide pour le passage. C'est une parole de l'intérieur, une parole des convictions intimes qui n'ose pas se dire dans le monde des SIC où elle n'a apparemment pas de statut. Peut-être est-elle un des fondements de ce qui se vit dans ce service, mais que les habitudes hospitalières, la pudeur devant le partage des convictions profondes fait demeurer dans le silence.



Photo: CEMCAVCHUV

Dans un univers exposé aux tensions entre techniques et émotions, la présence d'une collègue et son geste de soutien aident l'infirmière à surmonter sa peine.

d'accompagner dignement le passage de la vie à la mort et aide les survivants à reprendre le chemin de la vie et à quitter celui ou celle qui est mort. Des paroles sont prononcées pour apaiser, consoler, peut-être guider, des soins sont interrompus pour ne pas déranger, les traitements antalgiques sont augmentés pour offrir le meilleur confort possible. Beaucoup est fait pour que ce passage se déroule le moins mal possible dans ce contexte particulier où il n'est pas prévu de mourir. Il paraît évident qu'au moment où la frontière entre la vie et la mort devient plus ténue que d'habitude, les infirmières et les familles ont besoin des rites pour donner sens à cette fragilité de l'existence.

Les évaluations professionnelles que les infirmières du SIC reçoivent d'habitude se situent au niveau de leurs capacités techniques et professionnelles. Les interviews ont mis à jour leurs grandes compétences relationnelles qu'elles ignorent parfois elles-mêmes. J'ai également constaté combien les infirmières sont les plus exposées à la tension entre le monde technique des soins intensifs et le monde relationnel perturbé de la fa-

mille. Cette tension mérite certainement d'être mieux reconnue, d'être nommée. Une des manières de trouver des mots pour dire cette expérience des soins, pour souligner la dimension humaine derrière la technique serait par exemple de convenir, avec les infirmières, d'une forme de rituel de passage qui signifierait tout haut ce qu'elles expriment tout bas. Cela rendrait visible le fait que l'infirmière est en train d'accompagner un mourant. Quelques gestes qui pourraient être répétés par tous et qui seraient choisis parmi ceux qui se pratiquent quotidiennement. Par un store baissé ou un tissu suspendu par exemple, ses collègues sauraient ainsi ce qui se déroule. Elles auraient la possibilité, par un signe, une main sur l'épaule ou une autre attention lors de la pause, de lui témoigner leur soutien et leur reconnaissance. La situation particulière des malades souvent peu conscients et des familles sous le choc d'une mauvaise nouvelle, relègue les discours à l'arrière-plan. Dans ce sens, la qualité d'écoute et de présence de l'ensemble de l'équipe médicale et soignante est déterminante. □

Quelques ouvrages sur le sujet

- Baudry, Patrick*; La ritualité en tendances, in *Gérontologie*, n° 72, 1989.
- Clark, Cheryl, Heidenreich Tania*; Spiritual Care for Critically Ill, *American Journal of Critical Care*, vol. 4, n°1, 1995.
- Kaempf, Bernard*; Rites et types psychologiques, *Cahiers de l'IRP*, septembre 1997.
- Lemieux Raymond*; Retrouver le sens du rituel, enjeux des pratiques et des rites funéraires, *Frontières*, printemps-été 1991.
- Odier Cosette*; La mort et ses rituels dans une unité de soins intensifs de chirurgie, *Théologies pratiques* 18, sous la direction de Bernard Kaempf, *Cerf Lumen Vitae Novalis*, 2000.
- Odier Cosette, Ricou Bara*; Le regard d'un pasteur sur la mort et ses rituels aux soins intensifs de chirurgie, *Médecine et Hygiène* 2318, octobre 2000, p. 2049-2055.
- Thomas, Louis Vincent*; Rites de mort, pour la paix des vivants, *Fayard*, Paris, 1985.
- Thomas, Louis Vincent*; Du déni à l'esquive: les nouveaux discours convenus sur la mort, *Bulletin de la Société de Thanatologie*, 24, n° 81/82, 1990.

Keywords

- Soins intensifs
- Rituel de mort
- Compétences relationnelles