

LA CONFRONTATION À LA FIN DE VIE

Franck Marty

ERES | *VST - Vie sociale et traitements*

2005/1 - no 85
pages 122 à 131

ISSN 0396-8669

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2005-1-page-122.htm>

Pour citer cet article :

Marty Franck, « La confrontation à la fin de vie »,
VST - Vie sociale et traitements, 2005/1 no 85, p. 122-131. DOI : 10.3917/vst.085.0122

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

122 La confrontation à la fin de vie

FRANCK MARTY

« Tout nous ramène à quelque idée de la mort, parce que cette idée est au fond de la vie¹. »

Nous avons tous notre propre représentation de la mort. Acteur social d'un jour ou de toujours, nous ne pouvons nous masquer cette réalité commune.

Pour autant, résumer ainsi la question de notre relation à la fin de vie, à la mort de la personne dont nous assurons un accompagnement, par renvoi du professionnel² d'action sociale ou médico-sociale au rapport à sa propre histoire à la mort³ mettrait le tuteur d'État que je suis dans tous ses états.

Comment peut-on faire fi de la violence faite aux acteurs ? Une violence feutrée, plus silencieuse, plus pernicieuse, passive⁴, mais qui envahit le professionnel, l'abîme, l'anéantit.

Alors faut-il attendre ? Attendre pour comprendre ce que le *burn out*⁵ par pudeur ne saurait dire, ou bien agir ?

Ouvrir le débat sans le restreindre à la seule activité tutélaire, où il est coutume de penser qu'il est normal d'être confronté sans cesse à la mort en raison d'une population âgée, me paraît nécessaire. Les populations dont nous nous occupons se sont considérablement transformées ces dernières années. La précarité, la démence tuent, l'une chaque jour davantage et des personnes de plus

en plus jeunes, l'autre en des circonstances trop souvent d'extrême violence. Par conséquent, la mort, parfois dans toute son horreur, plane aussi autour du tuteur !

L'enjeu est important, car de la façon dont on traite la mort se révèlent la place faite aux vivants qui l'entourent, la qualité de l'accompagnement due aux personnes en fin de vie.

Alors n'est-il point temps de lever le voile sur des maux non dits, et sans demi-mots poser la toile et mettre des mots sur les maux ? Oser le linceul, humaniser la mort pour rendre dignité à la vie, à la fin de vie. De la souffrance à la mort, de la mort à la vie, nos repères ont changé, un concept à appréhender. De la souffrance, il nous fallait partir à sa rencontre, à son souvenir.

Du souvenir de ma première rencontre avec la mort dans mon exercice tutélaire, ce n'est pas tant la mort par elle-même qui revient à mon esprit, mais davantage sa révélation posant le problème de la nature de l'événement.

La mort à domicile

Au 3^e étage, j'étais là devant la porte, comme huit jours auparavant, accompa-

gné de mon chef de service ; je voulais faire procéder à l'ouverture des lieux, il m'en avait dissuadé. C'était une belle journée de printemps. Un lundi après-midi, un début de semaine comme les autres. J'étais là devant une porte, blindée, cerclée de cornières ne laissant filtrer aucune odeur, pourtant je savais la mort derrière.

Pour pénétrer dans le logement, les pompiers utilisèrent la grande échelle. Sur le palier, j'attendais. Soudain un bris de verre et quelques mots : « Putain ! ça pue là-dedans ! » « Oh ! mais que s'est-il passé ? » L'ouverture de la porte provoqua la fuite de Pascale⁶, une collègue qui avait souhaité m'accompagner dans cette démarche.

Dans un nuage d'effluves, un visage d'enfant m'apparut. Vêtu d'un uniforme de pompier, l'homme était jeune, à peine vingt ans. Il était blême. « Il était noir votre majeur. – Non – Alors sans doute se sont-ils battus, le corps est noir, peut-être y en a-t-il un autre, vous voulez rentrer ? »

En une fraction de seconde, du fond de ma mémoire, me revinrent les cours de médico-légale. À peine avais-je pu dire qu'il s'agissait sans doute de l'état avancé de décomposition du cadavre que nous étions à ses pieds. Albert⁶ était au cœur de la pièce, figé dans sa position dernière. Couché sur le dos, les jambes à demi-fléchies, le visage quasi minéralisé. Depuis combien de temps ? La mort, autour de lui, avait déjà donné vie !

Lors de notre audition, l'inspecteur de police nous confia les sentiments de l'officier de police judiciaire seul dans l'appartement pour effectuer les premières constatations. Il avait de l'expérience, mais dans ce décor propre au mal-être des uns, les autres ne le ressentent-ils pas ?

Ensuite, je retrouvai Pascale et nous rentrâmes sur Paris. J'empestais la mort, Pascale se proposa de me reconduire directement à mon hôtel. Le temps avait passé, la nuit commençait à tomber. Dans la voiture, nul mot ne fut dit. La connaissance de l'événement suffisait à Pascale. Elle s'excusa d'avoir fui dès l'ouverture mais l'odeur de la mort, dit-elle... Le devait-elle ?

La nuit fut longue. À l'extinction de la lumière, une seule et même image vint m'empêcher de trouver un sommeil réparateur. Seul, l'envie de voir du monde se fit. Je retrouvais des amis dans un bar nocturne de la capitale. Cela ne changea rien.

Le lendemain matin, arrivé au bureau, les collègues vinrent vers moi. Pascale avait conté l'histoire et chacun se pressait de pouvoir offrir son soutien. Je croisai mon chef de service, psychologue de formation ; à peine bonjour dit, il s'exclama : « J'ai bien fait de ne pas venir avec vous, il paraît que c'était horrible. » Devais-je lui en vouloir ? Les maux « dits, vaguent », aujourd'hui encore ...

La nuit du lundi fut longue, celles qui suivirent aussi. L'équipe rencontrait le thérapeute et les choses furent parlées. Nous étions jeudi, la lumière éteinte, je dormais d'un juste sommeil.

Par la suite, l'autopsie réalisée, j'obtins par l'intermédiaire du magistrat des tutelles l'information d'une mort naturelle. Albert n'avait pas choisi de se donner la mort ; pas de culpabilité, le deuil pouvait se faire.

Les nuits qui suivirent, la lumière éteinte, je dormais du sommeil du juste !

De nombreuses années plus tard, comme vous, je constate un souvenir dont les détails confirment l'absence d'oubli. Les

124 choses sont-elles aussi simples qu'elles le paraissent ? Toutes les questions qui devaient se poser l'ont-elles été et ont-elles connu la meilleure réponse ?

Un suivi de longue date dans l'association où j'exerçais, mais un suivi récent pour moi qui venais de le prendre en charge. L'association devait-elle enterrer son mort ? À qui appartenait le deuil ? Deuil d'une personne ou d'une situation vécue ?

La question du deuil⁷ reste confuse. Le deuil est devenu au fil du temps une expression galvaudée ; on doit faire son deuil de tout comme de rien, l'expression suffit par elle-même à taire le chagrin. Il va de soi que le concept ne peut et ne doit être banalisé, car au-delà du « taire », il faut le faire et le bien vivre. Naturellement, la question du deuil pour le professionnel d'action sociale et médico-sociale est propre à chacun en fonction de la relation à la personne disparue, de son attachement, et du détachement auquel il convient de parvenir. L'ignorer serait faire de l'homo sapiens professionnel une machine à nier l'autre dans son existence même. L'accepter serait admettre l'interrogation de cette complexité au regard des pertes associées et pouvoir en parler. Parler, moi j'ai parlé mais parlé où ? Dans un lieu propre à l'association. Parlé devant qui ? Dans un groupe de professionnels avec qui j'exerçais au quotidien. Parlé avec qui ? En présence d'un thérapeute. Parlé comment ? Là, l'interrogation prend tout son sens mais renvoie à la question de savoir comment on peut parler au sein même de l'association en présence de collègues et sous « l'égide » d'un thérapeute qui officie aussi bien dans le cadre de l'analyse institutionnelle que de pratiques. Oh, j'ai

parlé, mais avec la sensation d'un petit poisson dans un océan de pollution. J'ai parlé, mais les choses ne se sont pas dites !

Les choses se sont faites. J'ai retrouvé de la famille, j'ai chargé⁸ du sort des biens le notaire, ainsi que de l'argent qu'il restait sur le compte de tutelle ; un caveau fut réalisé où chacun des siens peut trouver sa place, comme si la mort devait réunir ceux que la vie a séparés !

De la mort, de sa révélation, de ses conditions naît notre ressenti. Au rythme de la vie, les maux s'installent. Une réflexion malheureuse, un sentiment peuvent en cacher un autre : « C'est pour le protéger de ses rencontres que j'ai effectué la mise sous protection car je savais que cela finirait mal. Vous n'avez donc pas empêché ce drame. » De cette phrase est née la douleur de l'intervenant qui venait me la confier en qualité de responsable. L'assistante sociale de secteur n'avait sans doute nulle envie de le renvoyer à un sentiment de culpabilité, mais se protégeait davantage de l'insoutenable mort révélée : un triple meurtre dans des conditions sordides.

La confusion des ressentis éprouvés et des sentiments renvoyés peut mettre l'acteur social en réelle difficulté.

Au cœur du service social d'un bailleur qui parfois l'oublie, une longue femme brune, conseillère, crie sa douleur.

Elle vient de décrocher le téléphone alors qu'elle était en train de lire la dernière lettre de l'homme du Père Lachaise. Du Père Lachaise⁹, il en parlait pour dernière demeure, pour rejoindre l'élue de son cœur. Il devait quitter son logement pour quelques travaux et rebâtir. Bâtir, il l'avait déjà fait et ne savait que dire ; il lui fallait à

sa façon partir. Alors il l'a écrit à cette longue femme brune : « Quand vous me lirez, je ne vivrai plus, la mort me sera donné. » Au même moment, la voix d'un collègue au téléphone : « Service gestion : quand est-ce que vous envisagez de récupérer le logement ? M. est décédé. »

La vie au bout du fil et la mort sur le papier, du lu au su, juste une question de réalité et en un instant, « alors, je l'ai tué ».

Un sentiment de culpabilité¹⁰ envahit le professionnel. Ce ressenti est de l'ordre du jugement et fait violence. Pourquoi certains plus que d'autres ? La culpabilité comme une vérité non démontrable qui s'impose à tous, ou serions-nous déjà dans l'angoisse d'une situation où se mêle l'affect ?

La longue dame brune ignorait que ne pas voir la mort peut tuer. Damien Le Guay démontre¹¹ « le lien évident entre ces tentatives de suicide et cet apprentissage des contraintes et de toutes ces limitations de puissance qui constituent, d'une manière ou d'une autre, le choc du réel [...] Le déni de mort se venge en déni de vie ».

Au travers de mes rencontres, très vite est apparue la question de l'acceptable. Jusqu'où sommes-nous capables d'« encaisser » les choses ? Cette notion au-delà des conditions renvoie à la gestion de nos émotions face à des situations particulières, à l'absence de reconnaissance sociale ou encore du nombre de situations qui se répètent dans un instant donné pour une personne donnée. Ce n'est plus la mort par elle-même qui affecte mais davantage le nombre de morts.

La République des ombres

Nous avons tous rêvé d'un bel été, nous étions moins nombreux à prévoir qu'il

pourrait tuer. La canicule de l'été 2003 est l'événement-clef qui démontre, ô combien, que là où les mots nous manquent pour dire les maux, l'encre coule à flot. Combien de reconnaissances pour identification nos collègues des grandes villes ont-ils connues ? Combien de levées de corps des professionnels ont-ils vues ? Combien de souffrance ont-ils vécue ? Chacun a pour souvenir quelque 15 000 morts. De ce triste record, nous avons presque tout lu, presque tout entendu : « Ils devaient mourir dans l'année », « la mort juste précipitée », comme si chacun des disparus n'avait pas pour droit d'aller jusqu'à la fin réelle de sa propre vie. « Ils sont morts de solitude. » Ce n'est pas la solitude qui les a tués, même si un soir ils l'ont rencontrée devant leur porte. Derrière la porte, c'est la mort qui est venue les prendre ! À qui peut poser question, une certitude : leur prendre la vie.

Il fallait une réponse des pouvoirs publics ; elle fut longue à venir mais nous le savons tous, plus jamais de chaleur, crédits pour les climatiseurs. Tant que nos politiques sociales seront réfléchies sur la notion d'un manque matériel au détriment d'un réel accompagnement du sujet, nous risquons quelques bouffées de chaleur. Des moyens financiers « point de décote » vous appartient la Pentecôte...

Qu'en est-il de la reconnaissance sociale ? Traiter la mort reste une question sociétale, la réponse se veut pourtant citoyenne. À qui revient le deuil ? Faire la part du bien et du mal, question conjoncturelle ou de rituels ? S'il restait un semblant de bon sens en notre démocratie, le lundi de Pentecôte ne devrait-il pas n'être pas travaillé mais déclaré jour de deuil

126 national en hommage aux victimes disparues, aux acteurs inconnus ?

De ces vies perdues aux morts de la rue

« Je trouve qu'il n'y a pas de ridicule à mourir dans la rue quand on ne le fait pas exprès¹². »

Vivre isolé semble devenu une réalité d'actualité ces dernières années. Vivre à la rue est un sujet dont on ne parle presque plus.

Pourtant vivre à la rue, c'est aussi y mourir. De ces vies perdues, de ces morts non reconnus, certains ne voulaient plus. Ainsi, en notre capitale est né un collectif¹³ qui regroupe une quarantaine d'associations¹⁴. Une seule et humble volonté : plus de défunt sans la moindre humanité. À sa permanence, bien plus qu'un simple salarié, on y trouve une femme de devoir, une femme emplie d'espoir. L'allure paraît fragile mais ne nous y trompons pas, sur ses frêles épaules repose le poids des tombes que nul ne saurait voir. Bien sûr, elle n'est pas seule mais elle coordonne les actions, ressource les bénévoles, anime, donne de la vie là où il ne reste que la mort.

De ces vies perdues, de ces morts non reconnus, la mission s'est élargie aux corps dont personne ne veut plus¹⁵, mais qu'importe pour le moment, l'objectif reste de faire savoir aux vivants que les gens meurent et ce, en les honorant. Alors on nomme les morts, on témoigne d'eux, pour eux, on met une fleur, on prend un verre en guise de repas rituel. Un verre c'est peu, mais c'est ce qu'il reste du repas rituel et c'est déjà beaucoup, car l'instant regroupe les vivants accompagnants du défunt, il révèle les

émotions. Quand l'instant est souffrance, le bar devient instance de régulation ; dans cette réalité, l'espace de débats devient constructif. Les gens de la rue sont très attachés à l'apparat et disent les choses avec leurs mots. « Ils n'avaient pas de cravates, on les a posés là comme des cageots de tomates, on ne les portait même pas dignement. » Alors on en parle, on formule des demandes. Au fil de la vie, l'humanité vient aux morts, la dignité aux vivants. Aujourd'hui, sur les cercueils les noms sont portés, sur la tombe une plaque est posée, hier encore un numéro. Désormais la famille, les amis peuvent y déposer des fleurs. Des petits riens qu'on faisait pour les nôtres et qu'on refusait aux autres !

Avoir les yeux ouverts là où les autres ne veulent pas, plus voir, c'est déjà devoir agir. Cette obligation d'action dans une démarche citoyenne ne peut et ne doit se contenter de la pure volonté personnelle. La violence faite aux acteurs commande à la souffrance de ces derniers, cela est inacceptable ! Pour autant, peut-on parler de formation face à un tel dévouement ? « Accompagner les morts, ce n'est pas un métier, juste une présence humaine qui s'invente au fur et à mesure d'une certaine manière... » Peut-on parler de régulation afin de reprendre les choses avec un professionnel de l'écoute ? « Au-delà des maux il faudrait répartir les poids. Trouver d'autres acteurs, d'autres réponses. Des bébés, qui s'en occupe ? La souffrance plutôt que la porter, activer les possibles recherches des familles, élargir aux amis ; il faut un réseau de personnes qui s'occuperaient de la question ! »

Un seul cri, ne plus être seul !

L'inacceptable mission

Être submergés en permanence par nos émotions. Comme si la mort physique ne suffisait pas, il faut en plus porter le poids de la mort sociale en amont de la question. Dans notre société occidentale, la culture va à l'image, le bien-être et le paraître, la bonne forme, mais du fond de la question que fait-on¹⁶ ?

Vouloir ne pas répondre à la question de savoir comment mourir, n'est-ce pas déjà priver la vie d'une qualité essentielle ?

Ainsi vouloir être en mesure de gérer la mort de la personne prise en charge en notre secteur dans de meilleures conditions prend tout son sens, et nul ne saurait ne pas entendre le cri des sentiments de solitude. La question de la mort ne peut avoir une simple réponse de citoyens, elle se doit d'être collective.

Dans la régulation, le collectif doit trouver sa place. Je ne crois pas en la régulation collective en la matière, sauf sur la question des pratiques. Elle doit être individuelle pour permettre au professionnel de travailler la question qui lui fait douleur. Cette question doit-elle être travaillée en une seule et unique fois ? C'est, il me semble, faire là une analyse présomptueuse des capacités de résilience de chacun. En ce sens, le collectif associatif trouverait sa force dans une mise en commun des moyens au niveau local pour permettre une régulation objective et neutre, extérieure aux institutions et plus adaptée à la demande des personnes dans le temps.

Le législateur doit permettre aux professionnels un accès aux banques de données informatiques afin de retrouver des membres de la famille ou des amis du défunt ou du « mourant ». Un travail important me semble à faire en amont ; la

violence provient souvent de l'impossible mission en des délais respectables. Même le tuteur d'État, à ce jour, n'est pas habitué à ces recherches.

S'il est difficile en nos institutions d'identifier avec précision l'origine des violences, celle-ci, aussi passive qu'elle paraît, ne doit pas perdurer. Au-delà du coût pour les financeurs publics et les professionnels¹⁷, un risque réel apparaît pour la personne de l'usager. La douleur des uns ne pourrait-elle conduire à la moins bien traitance, à la maltraitance des autres ?

Je reste persuadé que la façon dont nous gérons la mort conditionne notre positionnement face aux relations à la personne en fin de vie. Accompagner l'autre dans sa certitude d'une mort proche ne s'improvise pas mais doit se réfléchir !

*Morituri te salutant*¹⁸

À l'image d'autres services, le tuteur est de plus en plus confronté dans l'exercice de sa mission à la rencontre de personnes ayant la connaissance, la conscience de leur mort proche. Toutes n'ont pas forcément encore la sérénité de gens qui vont mourir. Toutes ont-elles compris ? Qu'en est-il de la réalité de l'information faite par le médecin sur son état de santé au malade¹⁹, personne sous protection ou handicapée mentale ? Qu'en sera-t-il demain du choix du recours à l'euthanasie passive ?

De fait, tous les intervenants n'ont pas encore acquis nécessairement la sérénité de gens qui accompagnent à la fin de vie.

Fin de vie à domicile !

Nous fûmes nommés en catastrophe un jeudi soir ès qualité de représentant légal pour l'exercice de la mesure de tutelle

128

dont Adeline fut l'objet. Dès le lundi, une audience de conciliation devait avoir lieu. L'audience serait foraine, le juge aux affaires familiales présent au domicile. Il nous restait le vendredi pour prendre attache avec la juridiction et le conseil d'Adeline pour connaître la situation. Adeline avait accepté la mesure de protection uniquement pour pouvoir divorcer d'un homme qui toute sa vie durant l'avait trompée, en son corps, par relations extraconjugales, en son âme, de l'avoir culpabilisée de son impossible maternité. L'homme avait quitté le domicile depuis quelque temps. L'aide-ménagère avait par erreur ouvert un courrier du laboratoire pour des examens en lien avec une recherche de stérilité effectuée par monsieur. La vérité biologique avait atteint Adeline dans sa mémoire de femme.

Adeline était atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique. Une maladie où la personne « s'emmure » en elle-même mais où la conscience reste intacte. Une de ces maladies, frayeur du tuteur, où la mesure de protection vient compenser l'altération des facultés physiques et laisse à l'intéressé la conscience suffisante pour décider des choses. Les rôles ainsi sont « malheureusement » changés et en naît une perturbation évidente. Adeline n'avait déjà plus la force de parler. Physiquement, la seule force lui restant permettait de tout petits dodelinements de la tête d'avant en arrière. À l'aide d'un appareil (un voyant lumineux circule sur un clavier azerty de façon horizontale et verticale ; par une pression du commutateur placé derrière la tête, le voyant indique la lettre du mot), la conversation pouvait se faire. Inutile de préciser qu'il convenait de deviner ce que voulait dire

Adeline pour lui éviter toute souffrance et fatigue supplémentaires.

Pour seule volonté, Adeline voulait être accompagnée dans sa fin de vie et souhaitait y mettre le sens qu'elle attendait. On parlera alors d'absence d'acharnement thérapeutique, de volonté d'être ou pas réanimée, selon les certitudes et les doutes du moment. On recueillera les dernières volontés pour une mort à domicile.

Oser parler la mort était nécessaire, et c'est ce que je fis pour débloquer la situation patrimoniale lors de l'audience qui devait conduire à la non-conciliation. Les notions de partage évoquées, les moyens financiers remis en cause, il m'apparaissait indispensable d'oser dire que nous parlions des moyens financiers d'une femme dont le pronostic fatal de sa maladie devait l'emporter. Il ne s'agissait pas alors de répondre à la question du moindre coût pour un époux, mais de permettre à Adeline une fin de vie en toute dignité. Adeline apprécia, quel qu'un autour de la table avait osé dire les choses, l'avait comprise.

Quoi qu'il en fût, il convenait d'apporter une réponse différente à Adeline en termes de présence, de confort, et les moyens financiers sont vite venus interroger l'action. Le coût des auxiliaires de vie pour une telle démarche ne pouvait s'envisager. La mère d'Adeline devait être très présente. Une chance, Adeline avait sa mère, une mère qui l'accompagnerait jusqu'à la fin, une mère dont les bras ne seraient jamais assez grands pour son enfant et suffisants pour, au creux, pouvoir s'y blottir et mourir !

Nos services décidaient un passage mensuel de l'ensemble des intervenants du secteur. Conjointement à mes passages, au regard de la situation difficile, nul ne

voulant accepter seul la mesure, quatre intervenants passaient régulièrement. Ainsi, Adeline était visitée cinq fois par mois, mais pour une personne en fin de vie, que cela peut-il représenter ?

Au-delà du passage se posait la question de la qualité de la relation. Oser prendre un mouchoir afin de lui venir en aide lors d'écoulements qu'elle ne savait contrôler : un geste pour la dignité de la personne, un geste de soin ? Protection d'une personne et soin, est-ce forcément antinomique ?

Protéger une personne, c'est déjà prendre soin d'elle, et mon grand regret reste l'absence de formation spécifique pour permettre à nos équipes cette dualité de présence qui permettrait un exercice pour lequel nous sommes mandatés, tout en alliant une approche humaine certaine afin d'envelopper la personne de l'usager dans une bulle de douceur.

Adeline a réalisé son dernier rêve, au-delà du temps qui lui était imparti au regard de la moyenne constatée par le corps médical ; en sa demeure, non divorcée, Adeline est partie.

Quand la personne de l'usager ne connaît pour seule demeure que l'institution médico-sociale, qu'en est-il de sa possible volonté ?

Domicile de fin de vie ?

Sylvestre, un enfant aussi charmant que différent. Trisomique 21, malin et plein de vie ; à l'Institut médico-éducatif, il avait conquis l'ensemble du personnel. Toujours joyeux, c'est bienheureux que s'est fait son passage dans le foyer de vie. Sylvestre était un enfant malade, même si sa force de vie et sa gaieté l'avaient fait oublier. La maladie ne le quitterait jamais et elle l'emporterait.

De son admission, on se souvient, ses vacances pendant un transfert à La Rochelle, on se rappelle ; de l'inconscience à l'innocence, juste un pas entre vie et trépas ; un pas de vie, un pas de roi. « On ne le voyait plus malade, il était si plein de vie, sinon jamais nous ne l'aurions emmené. »

L'innocence a pris le pas sur l'inconscience et cela est rassurant pour le dirigeant qui se confie à moi. L'innocence est pour moi salvatrice, elle a permis à Sylvestre de vivre sa vie, avec aussi ses joies ; des peines il n'en avait que trop connues !

C'était son dernier voyage, la maladie est venue rappeler à chacun des membres du personnel, de la famille, à Sylvestre aussi à sa façon, que la mort doit venir.

« Soudain, une hémorragie importante », au cœur de l'institution, une réflexion ; au centre du couloir, la mort, au centre des pensées, l'équipe et les usagers ; soudain la mort miroir !

De cette mort, Sylvestre ne voulait pas et après chaque hospitalisation souhaitait revenir à l'institution. Il avait partagé sa vie entre sa famille où il rentrait le week-end, pour quelques vacances, et l'institution. Cette institution était une partie importante de sa vie. Sylvestre était, comme on les appelle souvent avec pudeur et compassion, un petit « Creton²⁰ ». Il était connu et estimé de tous, et la mesure de l'impact de sa disparition sur les autres prenait ainsi tout son sens. Doit-on confronter les handicapés mentaux à la réalité de la vie ou bien doit-on les protéger au point de leur faire vivre une vie totalement aseptisée, où la mort n'existe pas ? Deux idéologies qui s'opposent et ne se superposent nullement dans les pratiques que l'on peut avoir à

130 rencontrer. De ce positionnement, la question de la mort peut être reléguée aux questions non soulevées de la vie, c'est alors le règne des tabous.

« La mort à venir ne fut pas verbalisée, seule l'emportait une inquiétude sourde de la part des personnels éducatifs au retour prochain de Sylvestre ; une relation nourrie de trop d'affect, une sorte d'évitement. Si la mort avait été parlée, la réaction des personnels éducatifs aurait été négative. Renvoi aux peurs, défense des salariés, question de sécurité. Pourtant, à aucun moment la famille ne nous renvoyait une quelconque image de responsabilité, bien au contraire. »

Alors on s'interroge : au-delà de la réponse institutionnelle, si difficile à trouver soit-elle, l'aide de l'autorité publique peut être souhaitée. « La DDASS nous a dit, il ne faut pas le garder, sans pour autant nous transmettre la moindre solution ; il n'y en a pas », « on l'a gardé avec nous ».

Sylvestre est mort au cours d'un week-end en sa famille d'origine, comme s'il avait senti que l'institution dans laquelle il avait passé sa vie n'était pas prête à le voir la quitter.

À ses obsèques, chacun des membres de l'association, du personnel et des usagers pouvait venir. Des questions sur la mort pouvaient être posées à l'éducatrice ; pas de psychologue : le poste était non pourvu. À défaut, une consultation extérieure pouvait être effective. Avec le personnel, les choses se sont verbalisées au cours des réunions de service de façon spontanée.

Il serait trop énumératif d'envisager au sein même de ladite institution d'autres exemples où les qualités humaines des personnels ont permis à la personne de

l'usager une fin de vie en toute plénitude. Ces actions étaient dans un cadre autre : la mort au domicile de la personne de l'usager ; cette dernière avait un domicile bien à elle, un logement hors de l'établissement.

Le respect de la volonté de la personne de l'usager en certaines institutions médico-sociales repose la question fondamentale de sa place en leur sein. Peut-on et doit-on considérer son lieu de « résidence » comme son lieu de domicile ? La réponse n'est pas si simple, notamment au regard de l'autorité publique, financeur qui parfois n'hésitera pas, pour un problème de manque à gagner en termes de prix de journée évoqué par un dirigeant d'établissement, à proposer l'accueil d'urgence d'une personne autre pendant l'absence de l'usager²¹. Dans l'affirmative, comment peut-on l'empêcher d'y mourir si tel est son choix ? Et, davantage au nom de la dignité²², comment ne pas l'accompagner dans sa fin de vie ?

Que de questions dont les réponses dépendent aujourd'hui surtout de la volonté des hommes, même si l'institution devrait se réinvestir au regard de la charte des droits et libertés de la personne accueillie²³.

Un pas vers...

Au-delà du simple recueil des dernières volontés, c'est bien une politique d'ouverture qui doit voir le jour.

Ouverture sur l'intérieur avec partenariat des services de soins palliatifs, par l'admission de tiers à l'accompagnement, de la famille éventuelle, des amis.

Ouverture sur l'extérieur par la mise à disposition des personnels volontaires dans les familles des personnes des usagers,

afin de permettre à celles-ci d'assumer la mort à domicile de leur proche.

Ouverture sur le monde en dessinant à nouveau le passage de la vie !

L'institution sociale et médico-sociale doit reprendre sa place pour une régulation sociale dans une société de déni, et de fait être à nouveau vecteur de lien social. Les pouvoirs publics auraient tout intérêt à favoriser les actions, tant en formation²⁴ des professionnels qu'en vacances²⁵ de ceux-ci, afin de ne pas continuer davantage une politique de gestion de la mort par l'État.

À l'heure où une réflexion s'ouvre sur la question de l'accompagnement de fin de vie²⁶ et où d'aucuns souhaiteraient voir le pouvoir législatif autoriser l'euthanasie au nom de la dignité, il me paraît utile de porter le débat dans l'espace public.

FRANCK MARTY
Cadre de tutelle

Notes

1. Chateaubriand, *Voyage en Amérique*.
2. Ou bénévole.
3. « Au fond, personne ne croit en sa propre mort ou, ce qui revient au même, dans son inconscient, chacun est persuadé de sa propre immortalité », Freud, *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, 1950, p. 253.
4. Pour aller plus loin : Laurent Morasz, *Comprendre la violence en psychiatrie*, Paris, Dunod.
5. Désigne l'impossibilité pour l'acteur d'aller plus loin.
6. Pour le respect de l'anonymat des personnes. Toute ressemblance avec une personne de la vie réelle serait fortuite...
7. Pour aller plus loin : Jean-Luc Héту, *Vivre un deuil*, éditions Méridien-Batholomé, coll. « Psycho Santé », 1997.

8. Pour aller plus loin : Tobié Nathan, François Dagonet, *La mort vue autrement*, Paris, PUF, coll. « Les empêchés de tourner en rond », 1999.
9. Cimetière parisien.
10. Pour aller plus loin : Jacques Goldberg, *La culpabilité axiome de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1985.
11. *Qu'avons-nous perdu en perdant la mort ?*
12. Stendhal.
13. Collectif des Morts de la rue. Siège social : 19, rue Jean-Jacques Rousseau, 75001 Paris. Bureau administratif : 25, rue Bouret, 75019 Paris. Tél. 01 42 45 08 01. Fax : 01 42 40 51 43.
14. Lesdites associations continuent à enterrer les personnes de leur connaissance.
15. Des missions en financement : Convention Ville de Paris.
16. « L'Occidental d'aujourd'hui vit la mort comme obscène et scandaleuse tout en misant sur les progrès considérables de la science et de la technique qui sauront, un jour, y mettre définitivement un terme. Car dorénavant la mort cesse d'appartenir au monde naturel : c'est une agression venue du dehors. » Louis Vincent Thomas, *La mort*, Paris, PUF, coll. « Que sais-je ? », p. 44.
17. Nombre de jours d'arrêt maladie hors maternité : 448 ; accident de travail : 2 pour la période 2004, de janvier à octobre ; *turn over* : 2 démissions en mon service (1 200 mesures et 33 salariés).
18. « Ceux qui vont mourir te saluent. »
19. Loi 2002-303 du 4 mars 2002. Art L.1111-2, Code de la santé publique (question de la compréhension, de la volonté des personnes).
20. Du nom de M. Creton, à l'origine de l'amendement.
21. Controverse qui malheureusement ne trouve pas de réponse dans la charte des droits et libertés des personnes accueillies, arrêté du 8 septembre 2003, JO du 9 octobre 2003, article 8 alinéa 2°.
22. Au sens de dignité humaine : principe consacré ayant valeur constitutionnelle. C.Cnel n° 94-343-334, DC du 27 juillet 1994.
23. Charte précitée (cf. article L 311-4 CASF) en son article 9 alinéa 3° : « Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutiens adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions, tant de la personne que de ses proches ou représentants. »
24. Il est à noter que des écoles de travailleurs sociaux ont ces dernières années introduit dans les formations principales un cycle d'accompagnement de fin de vie. Nous devons espérer que tous les acteurs de terrain volontaires puissent rapidement en bénéficier.
25. Financement des interventions extérieures à l'institution par des professionnels
26. Rapport au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de fin de vie, sous la présidence de M. Jean Leonetti, député, Assemblée nationale, n° 1708 enregistré le 30 juin 2004.