

UNIVERSITE PARIS DESCARTES, PARIS V

Master Sciences du vivant, option Ethique, spécialité « Recherche clinique en
médecine palliative », parcours recherche.

Master co-habilité avec les Universités de Franche-Comté et Centre-Tours

Année Universitaire 2016-2017

**LA PARTICIPATION DES PROCHES À LA TOILETTE MORTUAIRE
EN UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS**

Mettre en évidence et comprendre le ressenti à distance des proches

Une étude qualitative



MEMOIRE DE RECHERCHE

Présenté à l'Université Paris-Descartes, le 20 septembre 2017

Par Marion BROUCKE-AZIZA

Responsables pédagogiques :

Professeur Régis AUBRY

Madame Danièle LEBoul

Professeur Marcel-Louis VIALlard

***« Si la mort n'est pensable ni avant, ni pendant, ni après, quand
pourrons-nous la penser ? »***

Vladimir Jankélévitch, La Mort, 1966

Ce travail est le fruit d'une réflexion menée depuis une dizaine d'années, sans cesse étayée par le regard de professionnels engagés dans l'inclusion des proches aux soins.

Mes remerciements s'adressent à toutes celles et ceux qui m'ont guidée pour mener à bien ce projet.

L'étape que nous allons aborder ici est la pierre angulaire d'un travail qui s'inscrit dans le temps.

Je tiens avant tout à remercier les responsables pédagogiques de ce Master, les Professeurs Régis Aubry et Marcel-Louis Viallard ainsi que Madame Danièle Le Boul pour leur accompagnement tout au long de cette année universitaire et durant laquelle il a fallu, non sans mal, apprendre à formaliser sa pensée ; ainsi que mes collègues de promotion pour leur esprit de solidarité.

Je remercie également l'ensemble des intervenants de ce Master pour la qualité de l'enseignement dispensé, notamment le Docteur Véronique Blanchet et le Professeur Serge Daneault.

Merci aux membres du groupe de recherche en médecine palliative constitué au sein du Laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine Légale pour m'avoir ouvert les portes de leur séminaire et permis de participer de manière active à une réflexion multiprofessionnelle pour le moins constructive ; et notamment au sociologue Bernard Ennuyer pour ses conseils avisés.

J'exprime ici ma profonde reconnaissance à l'équipe soignante de l'USP du CHRD ainsi qu'à son responsable, le Docteur Bernard Devalois, pour leur investissement dans ce travail de recherche infirmière et sans qui l'étude n'aurait pas abouti.

Merci infiniment à mes collègues infirmières et aides-soignantes de l'USP Montaigne de l'hôpital Paul Brousse pour leur soutien sans faille et dont l'ouverture d'esprit quant à ce travail témoigne de grandes valeurs professionnelles.

Que soient aussi remerciés chaleureusement mes relecteurs consciencieux (initiés et profanes) qui m'ont confortée dans l'intérêt majeur que revêt ce travail.

Enfin, je remercie mes proches, ô combien compréhensifs et si profondément bienveillants... à commencer par mon mari, Aïssa, qui m'a patiemment aidée à surmonter mes périodes de doute, m'a supportée et encouragée depuis les prémices de ce travail ; ma famille pour sa présence discrète, continue et réconfortante, ma fidèle amie Virginie avec qui ma pensée n'a eu de cesse de mûrir.

À mes amis de tous horizons qui se reconnaîtront, c'est dans nos différences culturelles que je trouve ma nourriture...

Je souhaite exprimer ma gratitude aux proches de patients décédés qui ont accepté de lever le voile de la pudeur en se livrant à l'entretien de recherche malgré l'épreuve traversée et dont les témoignages sont la quintessence-même de ce travail.

TABLE DES MATIERES

SYNOPSIS	4
1 Justification de la recherche	7
1.1 Problématique & analyse bibliographique	7
1.2 Présentation du travail préliminaire à la recherche actuelle	9
1.2.1 Phase 1 : opinions des soignants en USP sur cette pratique	9
1.2.2 Phase 2 : opinions des soignants en USP ayant l’habitude de cette pratique	10
1.3 La participation des proches aux TM : analyse des recommandations existantes	14
1.4 Le ressenti des proches participant à une TM : analyse de la littérature	16
1.5 En conclusion.....	18
2 Objectifs et critères étudiés	18
2.1 Objectifs de l’étude	18
2.2 Critères étudiés	19
3 Méthodologie.....	20
3.1 Type de recherche	20
3.2 Organisation de l’étude	20
3.2.1 Population.....	20
3.2.2 Centre investigateur	21
3.2.3 Consentement	21
3.2.4 Déroulement de l’étude.....	22
3.3 Faisabilité.....	23
3.3.1 Durée	24
3.3.2 Règles d’arrêt	24
3.4 Déroulement des entretiens	24
4 Critères de sélection des participants.....	25
4.1 Critères d’inclusion.....	25
4.2 Critères de non inclusion.....	25

4.3	Critères d'exclusion	26
4.4	Nombre de personnes à inclure	26
5	Gestion des données et analyse	26
5.1	Gestion des données	26
5.2	Analyse	27
6	Aspects éthiques et réglementaires	28
6.1	Démarches réglementaires	28
6.2	Autres points	29
7	Présentation des résultats	31
7.1	Présentation des proches.....	31
7.2	Analyse et discussion par axe.....	35
7.2.1	Axe 1 : AVANT	36
7.2.1.1	La participation préalable aux soins du corps	36
7.2.1.2	La présence lors des derniers instants	38
7.2.1.3	La façon dont la participation a été proposée.....	41
7.2.1.4	Ressenti lors de la proposition	43
7.2.1.5	Les critères ayant conduit le proche à accepter	44
7.2.2	Axe 2 : PENDANT	47
7.2.2.1	À quoi et comment le proche a-t-il participé	47
7.2.2.2	Ressenti au moment de la participation.....	50
7.2.2.3	Événements indésirables et conséquences émotionnelles	57
7.2.3	Axe 3 : APRES	64
7.2.3.1	Supporter le choc du décès : quelles conséquences ?	64
7.2.3.2	Conséquences sur le travail de deuil	67
7.2.4	Verbatim hors critères attendus	73
7.2.4.1	Le rapport à la culture originelle et à la religion.....	74
7.2.4.2	La possibilité donnée à tous et le choix intime de chacun	76
7.2.4.3	Autres points	78
8	Éléments de discussion	83
8.1	Comparaison des résultats aux données de la littérature	83
8.2	Limites du travail et difficultés rencontrées : analyse critique de la méthodologie	87

8.2.1	Les biais observés	87
8.2.2	La conduite des entretiens.....	90
8.2.3	Discussion des critères de scientificité	91
8.3	Mobilisation des données en termes de pratique clinique et suites en matière de recherche	91
9	CONCLUSION(S).....	94
10	Bibliographie	99
11	ANNEXES	104

SYNOPSIS

TITRE DE L'ETUDE

Mettre en évidence et comprendre le ressenti à distance des proches ayant participé à la toilette mortuaire en unité de soins palliatifs : une étude qualitative.

Titre abrégé : **ANTIGONE**

Numéro ID-RCB : 2016-A01979-42

INVESTIGATEUR COORDONNATEUR

Marion Broucke, Infirmière, AP-HP, Groupe Hospitalier Paris-Sud, site Paul Brousse
12, avenue Paul Vaillant Couturier 94800 Villejuif
01 45 59 38 82 ou 06 20 27 88 35
marion.broucke.aziza@gmail.com

PROMOTEUR

CREI-BFV [Centre de Recherche et d'Enseignement Interprofessionnel Bienveillance et Fin de Vie]
Sous la direction du Dr Devalois
Centre Hospitalier René Dubos (CHRD)
6, avenue de l'Île-de-France
95300 Pontoise
01 30 75 45 04

OBJECTIFS

Mettre en évidence et comprendre les affects positifs et négatifs dans le discours des proches, à distance de leur participation à la toilette mortuaire, notamment concernant les circonstances dans lesquelles leur a été présentée cette proposition, le déroulement de leur participation, et le ressenti *a posteriori* de leur participation.

METHODOLOGIE

La méthode retenue est une étude qualitative par entretiens semi-directifs. Pour l'analyse, une approche compréhensive s'appuyant sur l'analyse interprétative phénoménologique sera mise en œuvre.

NOMBRE DE SUJETS NECESSAIRES

Inclusion jusqu'à saturation des données (avec un maximum de 10 entretiens dans le cadre du Master 2 de recherche clinique en médecine palliative)

DUREE PREVUE DE L'ETUDE

➤ Durée prévue de l'étude : 6 mois

CRITERES D'INCLUSION ET DE NON INCLUSION

Critères d'inclusion : Les proches de plus de 18 ans ayant participé à la toilette mortuaire d'un patient décédé dans l'USP de Pontoise depuis au moins 6 mois à partir du début de l'étude pourront être inclus.

Critères de non inclusion : Les proches concernés bénéficiant d'une mesure de protection juridique ou ne parlant pas français ou dans l'incapacité de s'exprimer. Les proches ayant manifesté préalablement une opposition à la participation à toute étude.

Critères d'exclusion : Les proches répondant aux critères d'inclusion mais qui manifesteront leur opposition à être recontactés en vue de l'entretien de recherche ou ceux pour qui l'entretien de recherche ne pourra finalement avoir lieu seront exclus de l'étude.

CRITERES DE JUGEMENT

L'exploration des souvenirs des interviewés portera sur 3 axes spécifiques : le ressenti avant, pendant et après le déroulement de la toilette mortuaire à laquelle ils ont participé.

Axe 1 : la participation préalable aux soins du corps, la présence lors des derniers instants, la façon dont la participation à la toilette mortuaire a été proposée, le ressenti lors de la proposition et les critères ayant conduit le proche à accepter (raisons de l'acceptation).

Axe 2 : ce à quoi et comment le proche a participé, son ressenti au moment de sa participation, la survenue d'événements indésirables et de leurs éventuelles conséquences émotionnelles, les éléments positifs/négatifs qui restent en mémoire (images, bruits, paroles...)

Axe 3 : le ressenti à distance et l'absence ou la présence de regrets concernant cette participation, les éléments positifs et négatifs pour le travail de deuil. Et si cette TM¹ était à refaire ?

RESUME

Actuellement la pratique de la toilette mortuaire en milieu hospitalier exclut le plus souvent les proches. Dans les Unités de Soins Palliatifs (USP), une attention particulière est portée aux soins prodigués aux défunts. Lors de travaux préliminaires, nous avons montré que l'idée de proposer aux proches d'y participer se heurtait à un certain nombre de réticences (phase 1) mais que lorsqu'elle est mise en œuvre, cette pratique est ressentie par les soignants comme particulièrement valorisante pour eux-mêmes et apaisante pour les proches concernés (phase 2). Notre projet de recherche vise donc à apprécier l'impact de cette pratique sur les proches qui l'ont vécue. Si le caractère bienveillant de cette pratique est démontré, elle pourra faire l'objet de recommandations.

La méthode consiste à réaliser des entretiens semi-directifs permettant d'analyser le souvenir que leur a laissé cet événement. Les objectifs consistent à explorer leurs souvenirs selon 3 axes : avant (au moment où la proposition leur a été faite), pendant (lorsqu'ils ont participé à la toilette mortuaire) et après (en quoi cela les a ou non aidé à supporter le deuil).

¹ TM = toilette mortuaire

AVIS ETHIQUE –AUTORISATION(S)

En application de la loi Jardé (et du décret d'application n°2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine), ANTIGONE entre dans la catégorie 3 dite de recherches non interventionnelles (ou recherches observationnelles).

Un engagement de conformité à la méthodologie de référence MR-003 a été pris auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) par le responsable de la recherche. Déclaration simplifiée enregistrée sous le n°2043404 (cf. annexe V).

Conformément à l'article L.1123-6 du Code de la santé publique (CSP) la désignation d'un Comité de protection des personnes (CPP) pour examiner ce projet de recherche s'est faite de manière aléatoire. La demande d'avis est soumise au CPP IDF 7 et obtient un avis favorable sans restriction le 19/04/2017.

Une convention de stage est signée avec le Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale (LEMML)-EA 4569 dans le cadre du Master 2- Sciences du vivant ; option "éthique" ; spécialité "recherche clinique en médecine palliative" (support méthodologique et avis éthique).

1 Justification de la recherche

1.1 Problématique & analyse bibliographique

De tous temps, prendre soin de l'enveloppe charnelle au-delà de la mort a représenté un impératif humain, un geste universel. L'Antigone de Sophocle (441 av. JC), figure emblématique du soin dû aux morts, évoque ce devoir de respect qui s'achève par celui de sépulture « La mort veut une seule loi pour tous ». Gueullette parle de « lois non écrites qui s'imposent à la conscience comme des impératifs ». [1]

En quelques décennies, le lieu du mourir s'est progressivement déplacé du domicile vers l'hôpital. Les soignants se sont peu à peu approprié la mort et le mort, dépossédant les proches d'une éventuelle volonté participative aux actes entourant le décès.

La mort est un sujet occulté dans les sociétés contemporaines et occidentales. L'évènement, qui jadis s'inscrivait dans le tissu social, se vit aujourd'hui dans la solitude et à l'abri des regards. L'entourage du défunt, sans repères, est souvent démuni face à l'inconnu.

Dans la culture des soins palliatifs, une attention particulière est portée à la place des proches. Si leur présence auprès du malade est volontiers encouragée et facilitée, leur inclusion aux soins quotidiens (soins de bouche, massage, toilette...) fait encore débat, notamment en milieu hospitalier. Jabre [2] rappelle que l'intégration des proches aux soins « ne peut se faire sans une démarche pensée, structurée, acceptée et appliquée » par l'ensemble des membres d'une équipe soignante.

Lorsque le décès des patients survient, souvent en la présence des proches, il est d'usage que les soignants réalisent les soins du défunt hors de leur présence.

Les pratiques soignantes sont rarement remises en question. « La famille reste dans le couloir pendant la toilette mortuaire, comme elle l'a fait pendant tous les soins apportés au malade » [1]. Durand écrit à ce titre « Nous avons pour habitude, après lui avoir laissé le temps nécessaire pour se recueillir, de faire sortir la famille pendant ces soins, car nous préférons éviter qu'elle garde ces images douloureuses en mémoire, et également car il s'agit d'un acte protocolisé » [3].

Ne s'agit-il pas d'une projection des appréhensions propres aux soignants ?

La réalisation de cet acte n'est pas anodine, en cela qu'elle nous confronte à ce que Milan Kundera nomme « *l'être atrocement matériel du cadavre* » [4].

Une enquête menée par Petrognani [5] montre que la réalisation par les soignants de la toilette mortuaire engendre différents niveaux de stress qui nécessitent des stratégies d'adaptation (mise en mots, pauses...). Il semble difficile de s'exposer au regard d'une famille quand la toilette mortuaire représente une charge émotionnelle déjà trop intense pour soi-même. La mise à distance des proches peut s'expliquer comme étant un mécanisme de défense collectif. « Cela participe de l'ordre que l'on tente de maintenir dans le chaos de la mort. » [1] La famille peut être perçue comme faisant intrusion dans ce corps à corps. Pourtant, à bien y réfléchir, l'on peut se demander qui du soignant ou du proche est « l'intrus »...

Le rapport de l'IGAS² rappelle que la prise en charge de la mort ne fait pas partie des missions reconnues par l'hôpital. « L'absence de réflexion globale, au niveau national comme au niveau des établissements, sur la question de la mort à l'hôpital aboutit à une hétérogénéité des pratiques au niveau même des services. » [6]

Si dans les services la toilette mortuaire fait souvent l'objet d'un protocole, l'on peut se questionner sur la nature même de cet acte.

Peut-on parler d'un soin alors qu'elle « n'est référencée ni dans le décret de compétences des infirmières, ni dans la circulaire relative au rôle et aux missions des aides-soignantes » ? [5] Marc Dupont nous dit qu'« à défaut d'indications réglementaires, il est recommandé que la préparation du corps soit réalisée par l'infirmière, assistée de l'aide-soignante. » [7]

Et peut-on l'assimiler aux seuls soins d'hygiène alors qu'elle n'est pas soin de conservation et que nous savons que « sa réalisation ne change rien à la thanatomorphose » ? [1]

Réduire la toilette mortuaire à un protocole, succession d'actes techniques (laver, panser, habiller, installer, identifier...), c'est, semble-t-il, faire fi de toute sa dimension humaine (qui serait de réaffirmer une identité avec dignité).

² Inspection générale des affaires sociales

Le fait qu'« il n'existe pas dans la littérature de technique strictement applicable à cette pratique » mais « différentes étapes » [8] nous montre bien qu'il s'agit davantage d'un rituel que d'un soin à proprement parler.

L.-V. Thomas explique que « laver les défunts ne répond pas seulement aux exigences de l'hygiène et de la convenance ; cela revient, au regard de l'imaginaire, à éliminer la saleté de la mort » [9]. Toucher le mort n'est-il pas toucher la mort en ce qu'elle a de plus énigmatique ? Classe précise que « ce sale oblige à réaliser la toilette funéraire sans même s'interroger si la toilette quotidienne a été faite ou non peu de temps avant » [10].

Dans ses missions, l'agent de chambre mortuaire (ACM) se voit confier la « réalisation de la toilette post-mortem » [11]. Toutefois, Faure rappelle les résistances soignantes lorsqu'une évolution de la réglementation a tenté de les déposséder de cette toilette mortuaire pour la confier uniquement aux ACM. Le personnel soignant « souhaitait que cette pratique ne devienne pas qu'une opération technique et commerciale » [8].

De l'intimité familiale, la mort est devenue une affaire hospitalière qui tendrait à devenir l'apanage exclusif des professionnels du funéraire. La toilette mortuaire semble se situer à la frontière de l'univers du soin et de l'univers du funéraire. Un entre deux temps, « la fin de quelque chose, le début d'autre chose » [12] que l'on ne saurait définir.

1.2 Présentation du travail préliminaire à la recherche actuelle

Deux phases de recherche préliminaires structurent et justifient la recherche actuelle.

1.2.1 Phase 1 : opinions des soignants en USP sur cette pratique

Une première enquête multicentrique, quantitative et descriptive a été réalisée en 2013 par un questionnaire distribué auprès de 190 soignants de 7 USP d'Ile-de-France [13]. Le taux de participation a été de 67% (n=127). Cette enquête a mis en évidence plusieurs points : 95% (n=121) des soignants ont considéré la toilette mortuaire comme un soin qui leur échoit dans une logique de continuité. 75% (n=95) des enquêtés estimaient que leur tâche professionnelle ne s'achevait qu'une fois le corps du défunt déposé en chambre mortuaire. 61% (n=78) des soignants ne proposaient jamais aux familles d'y participer et 31% (n=39) ne l'ont fait qu'à titre exceptionnel arguant qu'il s'agirait d'un « rituel soignant » dans lequel le proche n'a pas sa place. La question du respect de l'intimité du défunt était

également évoquée dans les commentaires libres, élément que nous retrouvons dans la littérature : « Il peut arriver que le patient émette des souhaits avant de mourir et demande à ce que son corps ne soit pas exhibé nu par exemple. Bien que le corps soit inanimé, il est encore le sien. » [14]

Seulement 8% (n=10) des soignants d'USP interrogés considéraient la participation des proches comme inhérente aux « bonnes pratiques ».

« Dans le cadre de l'institution hospitalière, la participation de la famille à la toilette mortuaire est rare, peut-être parce qu'elle est contraire à la façon de gérer la mort dans la société contemporaine » écrit Abry [12]. Afin d'être plus en adéquation avec la philosophie des soins palliatifs, Hadders, dans un article publié en 2014, expose un travail dont le but est de développer la normalisation de la participation des parents au moment de la mort [15].

Quarante-cinq pour cent (n=57) des interrogés avaient déjà reçu une demande de participation des proches à la toilette du défunt, ce qui laisse penser qu'il y a une vraie demande de restitution aux proches de ce temps qui leur appartiendrait. La moitié (n=28) disait avoir refusé au motif de l'altération de l'état physique des corps après la mort et des risques potentiels de traumatisme psychique pour les proches. Quant à l'autre moitié (n=29), 57% (n=16) faisaient état d'expériences déterminantes avec des bénéfices tant pour eux-mêmes que pour les participants de l'entourage du défunt.

Malgré les réticences soignantes, relayées par la littérature : « en majorité, les soignants interrogés pensent que la toilette mortuaire peut engendrer pour les proches un souvenir traumatisant » [16], 62% (n=79) des professionnels voyaient un réel intérêt à ce que les proches y prennent part, évoquant par ordre que : cela pourrait être une aide au travail de deuil, permettrait un dernier contact charnel, d'objectiver la mort mais aussi d'éviter les phantasmes autour de la toilette mortuaire.

1.2.2 Phase 2 : opinions des soignants en USP ayant l'habitude de cette pratique

Afin d'affiner la question de la participation des proches aux soins immédiats après le décès, une seconde enquête qualitative par entretiens semi-directifs a été menée en 2015

auprès de 10 soignants (7 IDE³ et 3 AS⁴) exerçant au sein de 2 USP ayant intégré à leurs pratiques la possibilité de faire participer les proches aux toilettes mortuaires [17-19].

Les principales conclusions de l'analyse de ces entretiens sont présentées ci-dessous, regroupées par thèmes. Les extraits en italique (verbatim) sont des propos recueillis permettant de dégager des principes déterminants concernant cette pratique « hors-norme ».

➤ **De l'importance de la formulation**

Proposer aux proches de participer à la toilette mortuaire doit se faire « *avec tact et discernement* » en tenant compte du contexte culturel et religieux. Il ne s'agirait pas de contraindre les proches mais plutôt de les inviter. Après avoir expliqué simplement en quoi consiste ce à quoi ils vont assister, il semble nécessaire de leur laisser le temps de la réflexion. Une décision prise hâtivement pourrait être à l'origine de culpabilité en cas de refus (« *si l'on m'a proposé, c'est que j'aurais dû* ») ou d'un sentiment d'échec en cas d'acceptation (« *je n'ai pas été capable de supporter* »).

La moitié des soignants interrogés (5/10) propose systématiquement aux proches de participer. Ils disent être surpris de la propension à l'acceptation après un premier temps d'étonnement (« *ah bon, c'est possible ?* »), ce qui conduit à penser que les proches pourraient bien être dans l'attente de cette proposition.

➤ **Le langage non verbal oriente le soignant**

La notion de « *feeling* » apparaît très importante : il s'agirait d'une intuition soignante, guidée par l'attitude du proche. S'il écoute avec empathie, le soignant semble rarement se tromper.

La proposition se fait généralement au moment du décès et ne nécessiterait pas forcément d'anticipation (« *ce qui a été envisagé lors d'une proposition faite en amont est rarement ce qui est à l'instant T* »).

Lorsque les proches sont fuyants, la proposition semble inadaptée. Elle peut également être remise en question en cas de conflits familiaux (« *on ne peut hiérarchiser la légitimité !* »).

³ Infirmière diplômée d'Etat

⁴ Aide-soignante

Elle paraît plus aisée lorsqu'il y a une « *expérience du corps* » antérieure au décès (participation des proches aux soins quotidiens du vivant) ou lorsque les familles sont habituées aux rituels, quels qu'ils soient (culturels et/ou religieux) « *La toilette mortuaire devenant ainsi rituel de passage et le soignant le passeur* ».

Lorsque les proches y sont conviés, la toilette mortuaire peut se faire en plusieurs temps. Durant un temps dit « *technique* », le soignant ôte le matériel invasif (sondes, perfusions...), procède à la réfection des pansements le cas échéant, ainsi qu'à la toilette intime. Il est suivi d'un temps de « *partage* » auquel le proche s'associe. Le temps technique peut permettre d'aspirer si nécessaire les sécrétions digestives et respiratoires afin de prévenir les rejets lors des mobilisations (« *les soignants les plus aguerris n'hésiteront pas à faire une aspiration en amont pour éviter d'exposer les familles à ce risque* »). La toilette mortuaire peut être partielle (« *participation aux seuls soins du visage ou à l'habillage* »), elle peut avoir seulement une portée symbolique (« *remettre un foulard, un objet porteur de signification* »). Les proches peuvent être actifs ou simplement présents.

➤ **Pour quels bénéfices ?**

L'expérience des toilettes mortuaires avec les proches semble valorisante pour le proche puisqu'elle lui permet d'être présent jusqu'au bout (« *accomplissement d'un dernier devoir pour certains, ultime témoignage d'amour pour d'autres* ») mais aussi pour le soignant qui est au cœur même de son rôle d'accompagnement en prenant soin de celui qui reste. Il s'agit de moments qualifiés « d'extraordinaires » par l'ensemble des soignants interrogés.

Pour les proches, elle autorise à « *toucher encore un peu, beaucoup, passionnément* » un corps qui a changé de statut. Elle est « *la dernière occasion d'intimité* ».

Alors que la survenue du décès déclenche un flot émotionnel, les soignants interrogés témoignent que la toilette mortuaire « *permet de diminuer la fiébrilité, l'agitation psychique* » et « *apporte une certaine sérénité* » au proche. Elle lui permet « *une mise en mots immédiate qui désamorce les tensions internes* ». Le fait d'être présent à cet instant charnière donne la possibilité de « *passer d'un état de sidération à un état d'apaisement* » en finalement très peu de temps. La prise de conscience à ce moment-là (« *il faut le voir pour le croire* », autrement dit, voir le corps mort pour croire en cette mort réelle) aiderait au détachement physique inéluctable.

Apparaît en filigrane la notion de bienveillance des proches en cela qu'« *ils se sentent pris en considération* ». Le fait d'être associés à la toilette mortuaire leur donnerait une double fonction : non seulement « *ils contribuent activement à la restitution de l'image du défunt* » (le soignant n'impose pas ses choix personnels) mais ils jouent également « *un rôle capital dans l'accueil des autres membres de la famille* ».

Certains soignants évoquent aussi une « *méthode cathartique* » qui libérerait la parole du proche (le corps fait parler) et permettrait une « *relecture spontanée de la vie du défunt* » quasi systématiquement.

Cet instant laisserait advenir le souvenir et pourrait alors constituer « *une amorce au travail de deuil* ». Ce que nous retrouvons dans la littérature [20-22].

Parmi les 10 soignants interviewés, 5 révèlent spontanément une expérience participative personnelle à la toilette mortuaire d'un parent décédé.

- « *Je n'ai pas hésité à sortir ma casquette de soignante pour m'imposer à l'équipe, il était inenvisageable que je ne fasse pas une dernière fois la toilette de ma grand-mère* »,
- « *Quand j'ai fait la toilette mortuaire de ma tante, ses sœurs ont dit à tout le monde que je l'avais réparée* »,
- « *J'étais en colère quand j'ai découvert mon père mort, nu et sale sous sa blouse transparente d'hôpital, j'ai tout recommencé, j'ai lavé son corps, enlevé les électrodes qui étaient encore sur son torse, je l'ai parfumé et je l'ai habillé avec mon frère, c'était une question de dignité* ».

Dans leur pratique quotidienne, 4 de ces 5 soignants font partie de ceux qui proposent systématiquement aux proches de participer à cet acte.

➤ **Les freins possibles**

L'aspect du corps sans vie ne serait pas nécessairement un obstacle en soi. En effet, il n'existerait pas d'après les soignants interviewés, de corrélation entre la dégradation du corps et la capacité, voire le désir de contact des proches. *A contrario*, les effets indésirés (« *corps susceptible de se « vider* » ») peuvent être un facteur restrictif à la proposition. Il

existe une notion de « *responsabilité soignante* » quant aux images qui vont se fixer dans les mémoires des proches.

Par ailleurs, cet acte de soin demeure chronophage. Il est difficile voire impossible de mettre un cadre temporel autour de cette toilette particulière puisque l'on va au rythme psychique des proches. À ce titre, la transposition de cette pratique hors USP paraît problématique. Elle nécessiterait une vraie reconnaissance institutionnelle.

Ce travail préliminaire a donc permis l'émergence de présupposés : **la participation des proches aux soins après le décès dans l'unité d'hospitalisation permettrait d'apaiser les tensions psychiques dans la gestion immédiate de l'annonce du décès. Elle laisserait au proche un meilleur souvenir de ces moments difficiles et permettrait une mise en œuvre plus apaisée du travail de deuil.**

1.3 La participation des proches aux TM : analyse des recommandations existantes

Les recommandations françaises [7] conseillent aux soignants d'inviter les membres de la famille, s'ils sont présents dans l'unité de soins pendant la préparation du corps à « s'installer dans une salle de repos ou d'attente du service ». Mais « ceci est une conduite recommandée d'une manière générale. Elle n'exclut pas, lorsque celle-ci est possible, une association, plus ou moins importante, des familles qui le souhaitent à la préparation du corps [...] ». Elles précisent « dans de nombreuses confessions et cultures, la toilette mortuaire, effectuée par des coreligionnaires, généralement du même sexe, répond à une pratique obligée et essentielle des funérailles [...] ».

Dans son guide de recommandations relatives à la prise en charge de la personne décédée en établissement de santé, le CCLIN⁵ Paris-Nord [23] rappelle que la toilette mortuaire est faite « dans la perspective de présenter le corps à sa famille et/ou ses proches », ce qui implicitement écarte l'entourage.

⁵ Centre de coordination de la lutte contre les infections nosocomiales

Les recommandations nationales anglaises [24] expriment que les soins après la mort relèvent de la responsabilité des infirmières. Elles évoquent le souhait éventuel des proches de participer à ces soins, auquel cas il est nécessaire de les préparer à la vue du défunt (notamment sur les modifications du corps qui surviennent après le décès). Si les recommandations irlandaises [25] parlent également de responsabilité infirmière, elles excluent les familles de cet acte en dehors des préférences religieuses. Paradoxalement, dans le document à destination des familles, la participation des proches semble tout à fait envisageable.

Dans son article « dire au revoir », le CINDEA⁶ [26] précise qu'en Amérique du Nord, la réalisation des soins post-mortem par les entreprises de pompes funèbres est devenue habituelle, si bien que tous pensent qu'il s'agit d'une obligation légale, il en va de même pour les soins de conservation. Cependant, une série de vidéos donne des conseils destinés aux proches sur le déroulement des soins post-mortem à domicile.

Lorsqu'il s'agit d'enfants ou de nouveau-nés, la participation des parents semble plus évidente. Les HUG⁷ par exemple écrivent dans leur protocole que la toilette « peut être faite par les parents » selon leur volonté. « Des parents ressentent le besoin de voir ou revoir leur enfant, de le toucher, de le porter. Le fait de dire au revoir de façon concrète peut aider au travail de deuil » [27]. La proposition aux parents est stipulée dans la marche à suivre.

Si l'entrée dans la vie est marquée par le rituel de la toilette, l'on observe une analogie substantielle dans les soins au corps au moment de la mort.

Enfin, dans certains pays comme l'Inde, cette question ne fait pas l'objet de publications parce que la participation des proches à la toilette mortuaire n'est pas une question mais bien une tradition qui se perpétue à travers le temps.

⁶ Canadian Integrative Network for Death Education and Alternatives

⁷ Hôpitaux Universitaires de Genève

1.4 Le ressenti des proches participant à une TM : analyse de la littérature

Si de nombreux articles s'intéressent aux conséquences émotionnelles sur les soignants de la réalisation de toilettes mortuaires [5, 28-30], peu évoquent la participation des proches aux soins immédiats après le décès.

Dans la revue de la littérature, seuls deux articles (rigoureux sur le plan méthodologique) traitent de la question spécifique du ressenti des proches quant à leur participation à ces soins [31, 32].

- Une étude californienne de 2016 [31] s'intéresse au développement d'une procédure visant à faire participer les proches aux soins après le décès par le biais de ce que nous pourrions appeler un rituel laïc, nommé ici « baignade et pratique honorante ». L'ensemble des professionnels de l'unité aiguë d'oncologie dans laquelle se déroule l'étude a reçu une formation spécifique à cette pratique. L'étude a été menée sur une période de 2 ans et 3 mois durant laquelle sont survenus 149 décès. 89 familles (68%) ont accepté de participer aux derniers soins. Treize interviews ont été réalisées par téléphone *a posteriori* (3 à 6 mois après le décès).

Le retour d'expérience est positif pour l'ensemble des participants. La proposition leur a donné une direction au moment du décès et leur participation les a aidés à comprendre la réalité de la mort. Elle a donné du sens à ce temps et a facilité la transition. Les proches ont eu le sentiment d'avoir été pris en considération par les soignants et d'avoir pu participer à un dernier acte d'amour. Cette participation les a tous soutenus dans leur travail de deuil. L'expérience a permis à certains participants d'écarter leur propre peur de la mort, d'autres ont émis le souhait que cette invitation soit faite à toutes les familles.

Ce travail se voulait une première étape vers la reconnaissance d'une pratique infirmière spécifique (fondée sur les preuves) en vue de la généraliser.

- Une étude similaire, publiée en 2002 a été menée en Chine (Hong Kong) sur une période de 3 mois dans une USP de 26 lits où les familles sont informées systématiquement de la possibilité de participer aux derniers soins si elles le souhaitent [32]. Sur les 97 décès constatés, 11 familles ont participé à la toilette mortuaire de leur proche et 6 ont accepté de

participer à l'étude. Les proches ont été recontactés par l'équipe de deuil un mois ou plus après le décès.

Ce travail s'intéresse au ressenti des proches pendant la toilette mortuaire, aux raisons pour lesquelles ils ont souhaité participer et ce que cette participation a signifié pour eux.

Si un mélange de tristesse, de chagrin, de peur d'un face-à-face avec la mort existe au départ, l'ensemble des interviewés se dira apaisé par cette participation (sentiment de complétude, continuité de la relation, accomplissement du sens des responsabilités, transmission de messages de gratitude et de respect, prise de conscience de la réalité de la mort...) Les résultats montrent également que les proches qui ont participé aux soins corporels en amont du décès se sont progressivement habitués aux modifications corporelles et sont moins enclins à la peur au moment de la TM.

Dans une approche qui se veut humaniste, l'auteure nous dit que l'hôpital ne peut priver les proches d'une chance de participer aux derniers soins du patient s'ils le souhaitent. Lorsque les explications sont données et que l'on offre la possibilité aux proches de le faire, ils sont souvent prêts à participer nous dit-elle. Elle regrette que les procédures excluent pour la plupart la famille de ce moment.

Ces deux études s'appuient sur un verbatim extrêmement riche et même si le contexte culturel diffère d'un pays à l'autre, les résultats convergent vers nos présupposés initiaux.

Enfin, une étude norvégienne quantitative et descriptive retiendra notre attention. Elle a été réalisée en USP sur 2 périodes de 4 et 6 ans et publiée en 2014 [15]. Le but de cette étude était de développer une procédure standard quant à la participation des proches au moment de la mort puis d'évaluer de manière rétrospective l'évolution des pratiques à distance. L'article émet une critique sur l'exclusion des proches après la mort en milieu hospitalier. Un formulaire d'inscription est développé par les IDE (information aux proches, manière dont les proches acceptent de participer, à quoi...), qui permet la systématisation de la proposition et ce, afin d'obtenir une égalité des chances de pouvoir participer. Ce formulaire sert de guide aux soignants. Il résulte de cette étude que les proches lorsqu'ils sont bien informés sont plus présents au moment de la mort (marqueur de qualité) et qu'ils participent activement aux soins post-mortem dans 18 à 19% des cas.

1.5 En conclusion

La participation des proches à la toilette mortuaire est une coutume ancestrale qui perdure timidement dans le contexte du domicile dans les pays occidentaux. Paradoxalement, elle apparaît comme une pratique novatrice dans le milieu hospitalier où l'éviction des proches peut être considérée comme une coutume urbaine.

S'il existe un flou (juridique, sémantique et pratique) autour de ladite toilette mortuaire, seuls les soignants et/ou les services ayant eu une réflexion avancée sur le thème peuvent concevoir d'y associer les proches.

La revue de la littérature et le travail préliminaire à cette recherche mettent en évidence les appréhensions soignantes quant à la proposition faite aux proches de participer à la toilette mortuaire. Cependant, les bénéfices pour les proches au moment du décès et *a posteriori* semblent bien réels.

Dans une approche bientraitante (éthique du *care*), ce travail cherchera à mettre en évidence et à comprendre les conséquences émotionnelles pour les proches de leur participation aux soins post-mortem. À cette fin, nous aurons recours à des entretiens semi-directifs au moins 6 mois (et au plus 12 mois) après le décès.

Nous pourrons ainsi comparer les résultats obtenus avec ceux des études menées en Chine et aux Etats-Unis où les référentiels culturels ne sont pas les mêmes.

2 Objectifs et critères étudiés

2.1 Objectifs de l'étude

Il s'agit de mettre en évidence et de comprendre le ressenti (par le biais des affects) à travers le souvenir des proches, à distance de leur participation à la toilette mortuaire.

Les études préliminaires et l'analyse de la littérature nous amènent à organiser les objectifs de l'étude selon 3 axes ainsi justifiés :

- **Axe 1** : Les circonstances dans lesquelles leur a été présentée cette proposition.
L'analyse du souvenir de la manière dont les professionnels ont présenté la

possibilité peut permettre de mettre en avant des pratiques répondant à une démarche bienveillante.

Nos travaux préliminaires semblent indiquer par exemple que la participation du proche aux soins corporels, préalablement au décès, favorise l'acceptation.

- **Axe 2** : Le déroulement de leur participation et la survenue éventuelle durant la TM d'événements indésirables (comme la survenue d'écoulements par les orifices naturels du corps ou l'altération de l'aspect du corps).

En effet c'est la crainte de leur constat par le proche et du possible traumatisme entraîné qui justifient la réticence de nombreux soignants interrogés dans la phase 1.

La vérification de l'existence d'un ressenti réellement négatif ou au contraire de son absence est un élément important pour discuter de la pertinence ou non de cet argument mis en avant comme facteur limitant la proposition de PPTM. D'ailleurs à l'inverse des interviewés de la phase 1, ceux de la phase 2 contestent l'importance de ce problème.

- **Axe 3** : Le ressenti *a posteriori* sur leur participation.

La nature du jugement rétrospectif porté par les proches sur leur participation à la toilette mortuaire apparaît comme un critère déterminant du caractère bienveillant ou non pour eux-mêmes de cette participation. L'auto-évaluation du caractère bienveillant confirmera ou infirmera l'hétéro-évaluation faite par les soignants dans la phase 2 (qui présupposent de ce caractère bienveillant pour les proches).

2.2 Critères étudiés

Afin d'atteindre les objectifs fixés, la construction de la grille d'entretien va s'articuler autour des axes sus-cités, qui se déclinent en critères.

Les critères suivants seront étudiés :

Axe 1	<ul style="list-style-type: none"> • Participation préalable aux soins du corps • Présence lors des derniers instants • Façon dont sa participation lui a été proposée • Ressenti lors de la proposition • Critères ayant conduit le proche à accepter (raisons invoquées de l'acceptation)
--------------	---

Axe 2	<ul style="list-style-type: none"> • À quoi et comment le proche a participé • Ressenti au moment de la participation • Evènements indésirables et conséquences émotionnelles
Axe 3	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse des souvenirs marquants • Effets positifs et/ou négatifs dans les heures suivant le décès • Effets positifs et/ou négatifs pour le travail de deuil • Si c'était à refaire ?

3 Méthodologie

3.1 Type de recherche

ANTIGONE est une étude qualitative par entretiens semi-directifs auprès de proches ayant participé à une toilette mortuaire.

Cette étude entre dans la catégorie 3 de la typologie délimitée par la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (dite loi Jardé⁸), modifiée par l'ordonnance n° 2016-800 du 16 juin 2016. Cette recherche ne comporte aucun risque ni contrainte.

Elle n'a aucun impact sur les patients (décédés par définition) et les proches ne feront pas ici l'objet de soins (l'entretien de recherche, qui aura lieu plus de 6 mois après le décès du patient, est à distinguer d'un entretien de soin).

Elle ne sera mise en œuvre qu'après avis favorable du CPP (article L. 1121-4 du CSP).

3.2 Organisation de l'étude

3.2.1 Population

La population étudiée est celle de personnes ayant participé à la toilette mortuaire d'un de leur proche décédé dans une USP où cette participation est régulièrement proposée lors d'un décès survenu dans l'unité.

⁸ <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/article/recherches-impliquant-la-personne-humaine>, page consultée le 9 mars 2017

L'équipe de l'USP du CHRD a été sensibilisée sur la participation des proches aux TM depuis la première phase de ce travail (inclusion dans l'enquête multicentrique quantitative descriptive puis participation des soignants à l'enquête qualitative par entretiens semi-directifs). L'équipe s'est progressivement appropriée la pratique, mène une réflexion pluri-professionnelle sur le thème et est par ailleurs impliquée dans différents travaux de recherche.

Il n'est pas envisageable d'inclure l'USP où pratique l'investigatrice principale qui pourrait alors se trouver juge et partie, interviewant des familles avec qui elle a pratiqué la TM de leur proche.

Les proches seront interviewés de manière individuelle dans un délai compris entre 6 mois et un an après le décès du proche. Cette période semble la plus adaptée à ce type de recherche selon la littérature [33]. Un délai trop court pourrait nuire au travail de deuil en cours (et par conséquent réduire le nombre de participants) et un délai trop long engendrerait une perte de données significative (modification considérable du souvenir qui s'est inscrit dans la mémoire à long terme).

3.2.2 Centre investigateur

Un seul centre investigateur est impliqué dans cette étape du travail de recherche : l'unité de soins palliatifs du CH René Dubos à Pontoise.

En effet, le travail préliminaire montre que seules deux USP sur le territoire géographique d'Ile-de-France ont une pratique habituelle de la PPTM (taux de proposition avoisinant les 20%). L'investigatrice principale de l'étude exerce dans l'une d'elle qui de fait est exclue de la recherche.

Cependant et selon les résultats obtenus lors de cette étude, une étude multicentrique pourrait être envisagée une fois de nouvelles USP formées.

3.2.3 Consentement

Le consentement des personnes interrogées à participer à cette étude sera systématiquement recherché (acceptation du rendez-vous) et colligé (traçage). Toute personne ayant accepté de participer pourra, à tout moment, quelle qu'en soit la motivation, retirer son consentement (par simple annulation du rendez-vous).

Un avis est déjà en place dans le service de médecine palliative du CHRD informant de la possibilité générale de refuser de participer à toute recherche potentielle (cf. annexe I). Cet avis constitue un premier niveau d'information.

Concernant spécifiquement le consentement des proches inclus, un courrier les informant d'un prochain contact en vue de fixer un rendez-vous leur sera systématiquement adressé (cf. annexe II). Ils auront un délai de 15 jours pour signifier qu'ils ne souhaitent pas être contactés (cf. critères d'exclusion). Le cas échéant, ils n'auront pas à fournir de justification, sauf s'ils en éprouvent le besoin (démarche spontanée).

Au-delà du délai de réflexion, un entretien téléphonique permettant de fixer le rendez-vous et durant lequel il leur sera à nouveau précisé la possibilité de ne pas donner suite aura lieu.

Leur consentement à l'enregistrement de l'entretien sera sollicité et ils pourront y mettre fin à tout moment sans avoir à se justifier.

3.2.4 Déroulement de l'étude

Une liste chronologique des proches sera établie par le responsable du service qui vérifiera les critères d'inclusion et de non-inclusion. Cette liste sera élaborée à partir du cahier manuscrit sur lequel est noté depuis de nombreuses années le déroulement sommaire des toilettes mortuaires (dont la participation ou non des proches) réalisées dans l'USP du CHRD, à des fins d'amélioration de la qualité de la prise en charge et du travail de deuil des équipes soignantes. Celles-ci se réunissent une fois par mois pour évoquer de manière rétrospective les conditions de prise en charge de chacun des décès (à partir dudit cahier).

Les proches inclus recevront un courrier du responsable du service les informant du travail de recherche en cours et du fait qu'ils seront recontactés dans les semaines à venir pour fixer un rendez-vous pour un entretien de recherche (cf. modèle, annexe II). Il leur sera proposé la possibilité de faire savoir par téléphone ou par mail leur refus d'être recontactés.

Un investigateur unique sera en charge de l'étude (contact avec les personnes incluses, passation des entretiens). Il s'agit de l'investigatrice principale, qui interviendra dans le cadre de son Master 2 de Recherche clinique en médecine palliative suivi à Paris-Descartes.

Seule la liste des personnes correspondant aux critères d'inclusion et de non inclusion sera fournie à l'investigatrice. Cette liste contiendra exclusivement les éléments nécessaires à la prise de contact et ne comportera notamment aucune information sur l'état de santé préalable concernant le défunt.

L'investigatrice les contactera par téléphone pour leur proposer de fixer dans le lieu de leur choix un rendez-vous pour l'entretien de recherche, conformément au script présenté en annexe.

Après un rappel des objectifs de la recherche et une information sur leur déroulement, les entretiens d'une durée prévisible d'une heure seront enregistrés avec la permission des interviewés (recueil du consentement).

Un groupe de pilotage de l'étude sera constitué afin notamment de procéder à une analyse des entretiens par triangulation, dont l'objectif sera d'assurer la rigueur scientifique de l'étude [34]. Ainsi, l'investigatrice principale pourra confronter son analyse à celle des autres membres du groupe pour limiter autant que possible le biais chercheur dans le codage et l'exploitation des résultats.

Ce groupe comprend :

- l'investigatrice,
- les représentants du Master (groupe formé par les encadrants et les étudiants du Master 2, dans le cadre de la méthode participative mise en place dans ce master),
- le responsable de l'USP (formé aux méthodes d'entretien) qui pourra éventuellement être sollicité (avis consultatif complémentaire)

Deux ou trois transcriptions d'entretien seront soumises à ce groupe de pilotage pour valider l'analyse.

3.3 Faisabilité

L'USP du CHRD propose régulièrement aux proches de participer aux TM (20 % des décès soit environ 40 décès par an). Cette proposition est suivie d'une participation effective une fois sur 2, soit environ 20 décès par an). Depuis mai 2016 la mention d'une proposition (et d'une éventuelle acceptation) de cette participation est portée sur le cahier manuscrit où

chaque décès survenant dans le service est noté, avec les autres éléments qui sont évoqués lors des réunions mensuelles de réexamen des modalités du déroulement des décès dans le service (dans un double objectif de démarche qualité et travail de deuil des soignants).

Le recrutement des proches à inclure dans l'étude ANTIGONE ne pose donc aucun problème en termes de faisabilité.

3.3.1 Durée

La durée prévisible de l'étude après son démarrage est d'environ 6 mois pour réaliser les inclusions prévues et d'une durée équivalente pour en réaliser l'analyse (soit 1 an).

3.3.2 Règles d'arrêt

L'investigatrice principale procédera à l'analyse des entretiens au fil de l'eau (après chaque entretien), dès la transcription effectuée. Le groupe de pilotage, chargé de l'analyse par triangulation des contenus, sera sollicité lors d'une séance présentielle puis par courriel.

Il pourra, s'il s'avérait que ce contenu révèle des répercussions manifestement nocives pour les interviewés en lien avec la réminiscence de souvenirs désagréables, décider de mettre fin à la réalisation de nouveaux entretiens.

Il pourra également décider de l'arrêt de nouveaux entretiens s'il considère que l'analyse des 3 axes a atteint saturation, c'est-à-dire qu'un entretien n'apporte plus aucun élément nouveau par rapport aux objectifs fixés.

En l'absence d'un de ces 2 événements, il sera procédé au nombre d'entretiens nécessaires, jusqu'à obtenir 2 entretiens non productifs (absence de nouvelles données).

3.4 Déroulement des entretiens

Il sera procédé après autorisation de l'interviewé à un enregistrement des entretiens. L'interviewer précisera que l'entretien s'inscrit dans une dynamique de recherche et qu'il n'a pas vocation à se substituer à un travail psychologique de fond qui reste une possibilité pour laquelle il est envisageable d'orienter la personne si besoin.

Les entretiens semi-directifs reposeront d'une part sur une consigne initiale neutre permettant à l'interviewé de se resituer dans le contexte et d'exprimer ses souvenirs et

d'autre part, des relances qui permettront d'explorer, s'ils ne sont pas abordés spontanément, les critères définis sur les 3 axes fixés dans les objectifs de l'étude.

Comme le stipulent les auteurs de l'ouvrage « Les méthodes des sciences humaines », la série de questions préétablies (relances) servira de guide à l'interviewer. Ces questions ne seront pas posées dans un ordre strict mais « en fonction du flux conversationnel et des réactions de l'interlocuteur [...] Le rôle de l'interviewer sera de focaliser l'entretien sur les thématiques étudiées en posant les questions adéquates aux moments propices » [35].

Une grille d'entretien permettra, au fil de l'entretien, de vérifier que tous les critères prévus sont bien abordés, soit spontanément, soit après la relance spécifique prévue à cet effet (Cf. annexe III).

Un ou deux entretiens tests seront réalisés afin de valider le processus. S'ils s'avèrent concluant sur le plan méthodologique, ils pourront être intégrés au corpus final. Sinon, les ajustements nécessaires pour la consigne initiale et les relances de la grille d'entretien seront effectués en tant que de besoin.

Une relance conclusive sera systématiquement formulée à la fin de l'entretien pour explorer l'existence ou non de regrets d'avoir accepté de participer à la TM.

4 Critères de sélection des participants

4.1 Critères d'inclusion

Pourront être inclus les proches de plus de 18 ans

- Qui ont participé à la toilette mortuaire d'un patient décédé dans l'USP du CHR D
- Plus de 6 mois et moins de 12 mois après le décès du patient

4.2 Critères de non inclusion

- Proches concernés bénéficiant d'une mesure de protection juridique
- Proches concernés ne parlant pas français ou dans l'incapacité de s'exprimer
- Proches ayant manifesté préalablement une opposition à la participation à toute étude

4.3 Critères d'exclusion

Les proches répondant aux critères d'inclusion mais qui manifesteront leur opposition à être recontactés en vue de l'entretien de recherche après en avoir été informé ou ceux pour qui l'entretien de recherche ne peut finalement avoir lieu, seront exclus de l'étude.

Ils feront donc l'objet d'une quantification et d'une éventuelle analyse dans les résultats finaux (seulement s'ils exposent spontanément les raisons de leur refus à participer à l'entretien).

4.4 Nombre de personnes à inclure

Les entretiens seront conduits jusqu'à saturation des données, validée par une analyse par triangulation (cf. règles d'arrêt). Cependant, un maximum de 10 entretiens pourra être réalisé dans le temps imparti au Master, ce qui correspondrait aux effectifs recommandés dans ce type de recherche (généralement modestes) [36]. L'étude se poursuivra *a posteriori* si la saturation n'est pas atteinte.

5 Gestion des données et analyse

5.1 Gestion des données

Les données correspondantes aux patients à inclure, fournies à l'investigateur et les retranscriptions des entretiens seront anonymisées et ne comprendront aucune donnée concernant l'identité et l'état de santé ni du proche décédé, ni de l'interviewé.

Seules les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche seront collectées.

Le promoteur et l'investigateur déclarent la présente recherche conforme à la méthodologie de référence MR-003. Une déclaration simplifiée est faite auprès de la CNIL (cf. annexe V).

Les données des entretiens sous forme brute et sous forme analysée après le regroupement par critères (cf. ci-dessous) seront consignées sous forme de fichiers texte informatisés anonymisés.

5.2 Analyse

Afin d'appréhender au mieux les affects émotionnels positifs et négatifs de la participation des proches à la toilette mortuaire, l'étude qualitative par entretiens semi-directifs individuels est apparue comme la méthode la plus appropriée [37]. Pour comprendre le sens que revêt cette participation pour les proches, l'approche se voudra compréhensive [38] et s'appuiera sur l'analyse interprétative phénoménologique [36, 39].

La retranscription intégrale des entretiens représentera le corpus de l'étude. Elle sera anonymisée. Elle sera réalisée dans les jours qui suivront chaque entretien.

Pour chaque entretien, les propos tenus seront analysés et regroupés en fonction des 3 axes définis dans les objectifs et selon les critères définis pour chacun des 3 axes. Cette analyse (de la codification à l'émergence de concepts) sera validée par triangulation (vérification croisée) par le groupe de pilotage mis en place (cf. déroulement de l'étude).

Cette analyse au fil de l'eau (au fur et à mesure des entretiens) permettra le cas échéant de décider d'une éventuelle saturation [40] conduisant à ne plus inclure de nouveaux sujets (cf. règles d'arrêt).

À partir du corpus intégral (=CI) chaque entretien sera restructuré selon les critères définis pour chacun des 3 axes, constituant ainsi un corpus organisé pour chaque entretien (=CO). La dernière étape consistera alors à regrouper pour chaque critère des 3 axes le regroupement des verbatim du CO, constituant ainsi un corpus analysé (CA) pour l'ensemble des entretiens. C'est ce dernier qui permettra de répondre aux objectifs définis initialement.

Il y aura donc 3 étapes d'analyse :

- Verbatim brut (CI)
- Extraction des verbatim correspondant aux critères définis pour chaque entretien (CO)
- Regroupement des verbatim de tous les entretiens par critères (CA).

Par ailleurs au moment de l'analyse du CI, les verbatim ne correspondant pas aux critères seront classés à part et feront aussi l'objet d'une analyse par triangulation afin d'en extraire d'éventuelles problématiques non prévues initialement dans les critères de jugement.

6 Aspects éthiques et réglementaires

6.1 Démarches réglementaires

Le projet de recherche ANTIGONE a été enregistré sous le numéro ID-RCB 2016-A01979-42 auprès de l'ANSM (cf. annexe V).

En application de la loi Jardé (et du décret d'application n°2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine), ANTIGONE entre dans la catégorie 3 dite de recherches non interventionnelles (ou recherches observationnelles).

Un engagement de conformité à la méthodologie de référence MR-003 a été pris auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) par l'investigateur, pour le responsable de la recherche. Déclaration simplifiée enregistrée sous le n°2043404 (cf. annexe V)

Aucune donnée concernant l'identité et la santé des personnes interviewées ne fera l'objet d'un recueil et/ou d'un fichier informatique. L'investigateur s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires au regard des objectifs de la recherche.

Une information générale et individuelle sera assurée (par le promoteur et l'investigateur) afin de permettre un consentement libre et éclairé des participants à la présente recherche.

Conformément à l'article L.1123-6 du Code de la santé publique (CSP) la désignation d'un Comité de protection des personnes (CPP) pour examiner ce projet de recherche s'est faite de manière aléatoire. La demande d'avis est soumise au CPP IDF 7 le 13/03/2017 dans sa version 3.1 et reçoit un avis favorable sans restriction en V3.3, le 19/04/2017 (cf. annexe V).

Une convention de stage est signée avec le Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale (LEMML)-EA 4569 dans le cadre du Master 2 de recherche clinique en médecine palliative. L'intégration de cette équipe de recherche est un support sur les plans méthodologique et éthique.

6.2 Autres points

La recherche sera encadrée par les procédures du promoteur et son déroulement sera conforme aux principes éthiques de la déclaration d'Helsinki⁹ ainsi qu'aux recommandations de bonnes pratiques en vigueur.

Toute modification substantielle fera l'objet d'une demande d'avis auprès du CPP.

Les données seront conservées jusqu'à publication des résultats de cette étude.

Les documents et données relatifs à cette recherche seront ensuite archivés par l'investigatrice et par le promoteur pour une durée de 15 ans après la fin de la recherche.

Cet archivage indexé comportera :

- Les copies de l'avis obligatoire du CPP
- Les versions successives du protocole (identifiées par le numéro et la date de version)
- Le verbatim brut de chaque entretien (retranscription)
- Toutes les annexes spécifiques à l'étude
- Le rapport final de l'étude provenant de l'analyse de l'étude (transmis au promoteur)

⁹ Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale – principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains.

« *Les gestes silencieux de l'amour élargissent le champ du langage* »

Marcel Conche, *De l'amour*, 2003

7 Présentation des résultats

7.1 Présentation des proches

Douze proches ont été contactés par courrier entre les mois de mars et mai 2017 selon un ordre chronologique en tenant compte des contraintes logistiques (retrouver les coordonnées de la personne concernée par la TM¹⁰ qui ne sont pas systématiquement celles inscrites dans le dossier de soins).

Un tableau de suivi a permis à l'investigatrice de consigner :

- Les noms et coordonnées téléphoniques des personnes à contacter
- Les dates de décès des patients et les dates d'envoi des courriers aux proches
- Les dates prévisionnelles de rappel en tenant compte du délai de réflexion de 15 jours
- Le suivi des appels (messages, rappels, commentaires...)
- Les rendez-vous effectifs horodatés, l'adresse du lieu choisi par le proche ou le refus de participation à l'entretien (éventuellement motivé)

Au total 7 proches ont accepté de participer à l'entretien de recherche. Ces acceptations premières ont été suivies d'un entretien effectif pour 6 proches.

[Les exclusions](#)

Six proches répondants aux critères d'inclusion ont été exclus pour les raisons suivantes :

- 2 refus argumentés
 - D'autres décès survenus dans l'entourage depuis celui du proche concerné => difficultés à faire son deuil. Le proche précise cependant : « *ma présence à cet instant a été aidante et restera inoubliable* »
 - Gestion administrative post-décès compliquée mais aussi proposition d'entretien trop précoce « *je suis touchée que vous ayez pensé à moi pour l'entretien mais c'est trop tôt pour reparler de tout ça, pour le moment je suis encore dans les factures* »

¹⁰ TM pour toilette mortuaire (acronyme redéfini si chapitre « présentation des résultats » lu séparément du protocole)

- 2 retours dans le pays originaire
 - Les coordonnées téléphoniques ne sont plus attribuées aux proches ayant participé à la TM mais à un autre membre de la famille. Ainsi, 2 épouses, retournées vivre en Afrique après le décès de leurs maris n'ont pas pu être recontactées.
- 1 absence de nouvelles malgré de multiples sollicitations (plusieurs interprétations possibles).
- 1 rétractation : la date d'entretien retenue est trop rapprochée de la date anniversaire du décès.

[Les inclusions](#)

Le tableau page suivante synthétise les aspects principaux des 6 entretiens menés. Il intègre des éléments non attendus initialement.

Deux proches ont demandé spontanément à l'équipe de participer à la toilette mortuaire du défunt. Ces proches ont mené une réflexion préalable sur leur participation aux soins post-mortem. Deux proches n'ont participé que de manière partielle (présence pour l'un, habillage pour l'autre). Enfin, deux proches déclarent avoir été dans l'attente inconsciente d'une telle proposition avec acceptation immédiate.

Tableau récapitulatif des principales caractéristiques de la PPTM

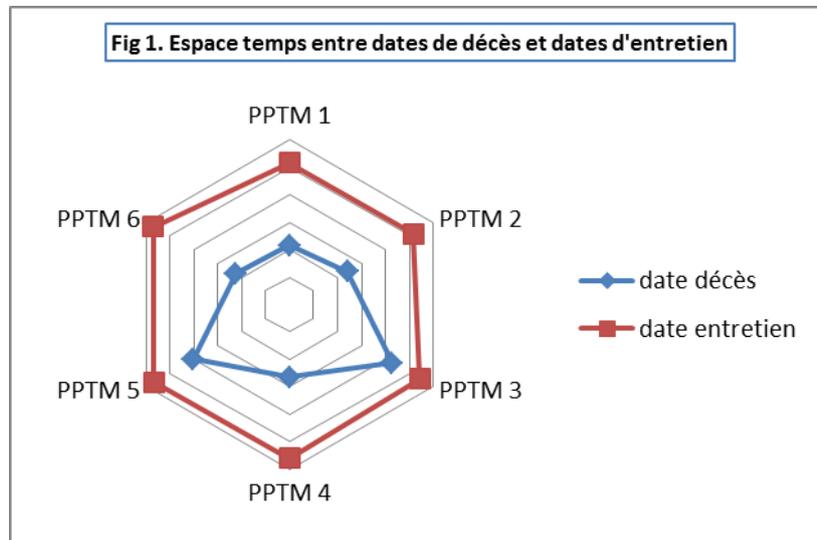
	Lien de parenté proche/défunt	Demande (D) - proposition (P)	Qui	Quoi	Expérience de la mort	Participation préalable aux soins du corps	Présence au moment du décès	Si c'était à refaire ?	Non attendu :		
									Devenir du Corps	Contexte culturel-religieux	Pathologie du défunt
PPTM 1 (E1)	Épouse => mari	P	1P ¹¹ guidé par 2S ¹²	TM habillage +	Expérience initiatique	Non	Non (choix)	+ (projection)	- CM ¹³ - Enterrement France	Portugais	K ORL (langue)
PPTM 2 (E2)	Mère => fille	D+P	2S+2P (mère+amie de la mère)	Habillage maquillage +	Expériences professionnelles multiples	Oui	Oui	+	- CM - Enterrement Roumanie	Roumain	K du cerveau (astrocytome)
PPTM 3 (E3)	Épouse => mari	P	2S+2P (épouse+mère)	Présence de la femme TM par la mère	Récit d'une PPTM intrafamiliale	Oui	Oui	+	- CM - Enterrement Italie	Italien Catholique	Lymphome
PPTM 4 (E4)	Fille => mère	D	3P seuls (filles+mari)	TM habillage maquillage +	Récit d'une PPTM intrafamiliale	Oui	Oui	+ (projection)	- Retour à résidence (Fr) - Enterrement Pologne	Polonais	K gynécologique (ovarien)
PPTM 5 (E5)	Fille => mère	D	2S+2P (fille+belle-fille)	TM habillage maquillage +	Expérience initiatique	Oui	Oui	+ (projection)	- CM - Crémation + inhumation urne cinéraire France	Indo-vietnamien Bouddhiste	K digestif (pancréas)
PPTM 6 (E6)	Mère => fils	P	2S+2P (mère+frère)	TM habillage +	2 ^{ème} expérience pour l'un de ses enfants	Oui	Oui	+ (projection)	- CM - Toilette rituelle - Enterrement Algérie	Kabyle Musulman	Tumeur osseuse (ostéosarcome)

¹¹ P = proche

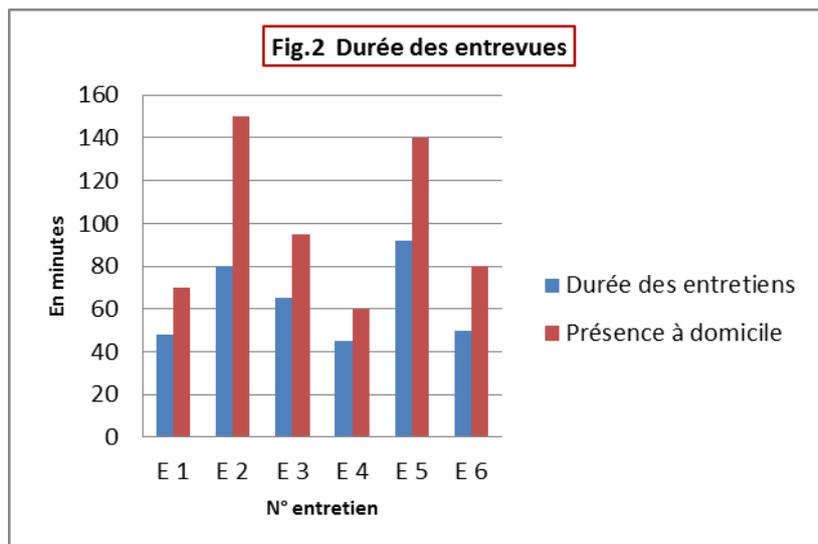
¹² S = soignant

¹³ CM = chambre mortuaire

Les entretiens se sont déroulés entre 4 et 11 mois après le décès (cf. Fig. 1). Contrairement à ce que nous avons anticipé, l'on n'observe pas de corrélation significative entre le temps écoulé depuis le décès et l'état psychique du proche le jour de l'entretien, le travail de deuil étant individuel et non linéaire.



Ils ont été enregistrés à l'aide d'un enregistreur numérique de poche (et complétés par des notes d'entretien) pour une durée comprise entre 45 et 92 minutes. Le temps de présence au domicile est beaucoup plus important que le temps d'enregistrement, variant d'une heure à 2h30 (cf. Fig. 2). Effectivement, la double casquette de l'investigateur (chercheur mais aussi soignant) a incité les proches à vouloir poursuivre les entretiens au-delà du temps imparti (posent des questions, se confient...). D'autres auront rencontré quelques difficultés au démarrage du fait de la sensibilité du sujet abordé (tergiversations) et autres digressions en cours d'entretien. Enfin, les proches ont tous eu besoin d'inclure la TM dans un contexte plus large et d'évoquer le parcours de la maladie, l'hospitalisation et les traitements en USP puis le devenir du corps après le décès... Il a été proposé aux proches les plus en difficulté d'être recontactés par l'équipe de soutien psychologique de l'hôpital et une réflexion a été menée sur la nécessité d'un débriefing systématique post entretien. Effectivement, réaborder le décès d'un proche (réactivation de la mémoire) peut engendrer des conséquences psychiques, non mesurables en l'état actuel de la recherche. Si l'ensemble des proches dit tirer une certaine fierté d'avoir contribué à faire évoluer les pratiques de soins, ils n'en demeurent pas moins fragilisés par l'épreuve traversée.



Le choix du lieu de rencontre pour la passation des entretiens a été laissé à l'appréciation de chacun. Aucun des proches n'a souhaité retourner sur le lieu de survenu du décès, à savoir l'hôpital, arguant de difficultés d'ordre émotionnel. Le café, quant à lui, était jugé trop impersonnel et non propice à la libre expression des émotions. Les participants ont tous fait le choix de convier l'intervieweur à leur domicile parce que le sujet abordé requiert un climat sécurisant. 4 des 6 interviewés ont ainsi eu besoin de présenter au chercheur le lieu de vie du défunt, de partager des photographies et de porter à la connaissance de l'intervieweur certains éléments biographiques, afin de réinscrire le défunt dans son histoire de vie.

La retranscription intégrale (corpus intégral) s'est faite au fur et à mesure des entretiens puis chaque entretien a été réorganisé autour des critères de chacun des trois axes retenus (corpus organisé), tel qu'initialement prévu dans le protocole de recherche. Enfin, un tableau commun à tous les entretiens compile les verbatims principaux par critère (corpus analysé) et permet d'exposer les résultats ci-après. Compte tenu de la richesse inédite de ces entretiens, sont présentés en annexe (VII) les tableaux intitulés CO (corpus organisé), afin que le lecteur puisse prendre connaissance de l'intégralité des propos tenus par les proches.

7.2 Analyse et discussion par axe

Chaque thème abordé sera exemplifié par les verbatims des différents entretiens. Les verbatims sont présentés en italique, toujours suivis de leur identifiant (E n°).

7.2.1 Axe 1 : AVANT

L'analyse du verbatim des différents critères étudiés dans ce chapitre s'intéressera plus particulièrement au ressenti des proches lors de la période qui précède le décès (des soins au trépas) jusqu'à la proposition de participation à la toilette mortuaire et aux raisons qui ont conduit le proche à l'acceptation.

7.2.1.1 La participation préalable aux soins du corps

Cinq des six proches interrogés relatent spontanément leur participation active aux soins du corps antérieurs au décès du patient, souvent dans un continuum entre le domicile et l'hôpital.

L'analyse du verbatim permet de mettre en évidence plusieurs points :

- Accéder au corps de l'autre n'est pas anodin, en cela que cette accession confronte le proche à la nudité, à l'altération physique, à la question de la pudeur et donc à la vulnérabilité. Se pose également la question de l'appartenance du corps.

- *« On voulait pas que ce soit des gens de l'extérieur même s'ils font peut être mieux techniquement, nous on la connaît vraiment, ses habitudes, sa pudeur... Vous vous imaginez devoir montrer son corps à des gens différents chaque jour ? On ne s'appartient plus... » (E4)*

- Il semblerait que certains patients désignent ceux de leurs proches qui ont à s'occuper d'eux, ce que nous pourrions nommer « le choix de l'accédant », concept sur lequel nous reviendrons plus loin. Un sentiment de maîtrise face à la résignation (choisir encore quand on ne peut plus agir).

- *« Elle ne voulait absolument pas que les infirmières lui fassent sa toilette, elle ne voulait pas prendre sa douche, elle ne voulait rien ! Elle voulait que ce soit moi ou mon père. C'était compliqué et je lui disais « tu sais les infirmières en ont vu des personnes toutes nues », elle me dit « oui mais pas moi ! » » (E5)*
- *« À la maison, il préférerait que ce soit son père qui le porte d'un endroit à l'autre et son frère qui l'aide pour se laver... ça, il avait accepté depuis longtemps... » (E6)*

- Pour l'un des patients, c'est le désir de conservation de l'autonomie jusqu'aux limites du possible qui justifiera le non-accès au corps pour le proche.

- *« il ne voulait pas de mon aide, ni de celle des autres » (E1)*

- L'articulation proches-soignants semble complexe. Dès lors que le patient est hospitalisé, les soignants éprouvent des difficultés à associer les proches aux soins alors que les proches sont eux-mêmes tiraillés entre désir de participer (souvent dans une dynamique de non-abandon) et sentiment d'obligation.

- *« Depuis qu'elle est malade, je l'ai accompagnée dans tous les hôpitaux, j'essayais de faire les soins le plus possible. Ici, les infirmières m'ont interdit de m'occuper d'elle toute seule... » (E2)*
- *« C'était à moi de gérer et d'un autre côté je voulais déléguer personne parce que c'était mon mari et ils avaient rien à voir. » (E3)*

Au domicile, cette articulation semble plus aisée.

- *« Les infirmières faisaient ses pansements, s'occupaient des drains, des traitements comme la pompe à morphine, ces choses-là, voilà... le reste c'était nous, uniquement nous » (E4)*

- Enfin, une certaine analogie apparaît entre les soins dus aux enfants et ceux aux malades du fait d'une « incapacité commune ». Analogie que nous retrouverons plus loin entre nouveau-né et « nouveau-mort ».

- *« il me disait « regarde je suis dans un lit je peux plus bouger je porte la couche » et je lui disais « c'est pas grave ça me pèse pas tu es avec moi ça me dérange pas de changer la couche, je change la couche aux petits que je garde c'est pas mes enfants ça me gêne pas de faire ce travail-là, toi : tu es mon mari... » » (E3)*

Mais qu'en est-il de la volonté réelle des proches ? Si prendre soin des siens semble relever d'un devoir naturel, filial : *« Son père le prenait dans ses bras, lui faisait des câlins, ça il acceptait... Son père, ça lui faisait du bien, il se remplissait... parce qu'il savait qu'il n'allait plus en profiter longtemps... » (E6)*, peut-on imaginer dans ce contexte la notion de contrainte inconsciente ou indicible ? L'on pourrait questionner le désir véritable des

proches. Ces trois brefs extraits témoignent de cette subtilité : « *Mon père a dû faire certains soins aux soins palliatifs, elle ne lui a pas donné le choix* » (E5), « *jusqu'au soir avant de se coucher, j'étais bien obligée de lui faire la toilette* » (E2), « *j'ai délégué à ma belle-mère parce qu'elle n'a pas dit non, voilà c'était son fils* » (E3).

7.2.1.2 La présence lors des derniers instants

L'on cherche notamment à savoir ici si le fait d'être présent lors des derniers moments a une incidence sur la participation effective des proches à la TM comme le laissait entendre les travaux menés précédemment.

Les cinq proches présents au moment du trépas ont ensuite participé à la toilette mortuaire du défunt. Un seul proche est absent à cet instant mais la toilette mortuaire n'a pas été entreprise par les soignants avant l'arrivée dudit proche, afin que celui-ci puisse choisir ou non d'y participer (ce qu'il fera).

L'analyse des verbatims fait émerger plusieurs points :

- Il apparaît que la majorité des proches interrogés a souhaité être présente à cet instant (5/6). Les proches évoquent soit une impossibilité à quitter le mourant cherchant à maintenir la relation jusqu'au décès, soit une intuition qui les a poussé à changer leurs habitudes afin d'assister à la mort ou encore une continuité de présence (vie, trépas, soins post-mortem).

- « *je l'ai accompagnée jusqu'au dernier souffle. Elle m'avait même serré la main avant de donner son dernier souffle [...] J'ai voulu lui acheter encore des fleurs, elle en avait mais je voulais... et j'ai oublié, j'étais tellement pressée, j'avais tellement peur de pas être là que j'ai oublié. Ma copine est revenue avec des fleurs, elle lui a dit « je suis là ma chérie », et sa respiration a changé* » (E2)
- « *J'étais toute seule avec elle quand elle est décédée. Je venais juste d'arriver, j'ai eu un pressentiment la veille [...]* » (E5)
- « *quand elle est morte, on était tous les 3 avec elle et c'était logique de continuer, de rester. [...] Ça faisait 6 jours qu'on la quittait pas, on se relayait à l'hôpital jour et nuit* » (E4)

L'une des proches s'est quant à elle assoupie quelques instants avant le décès et éprouve une certaine forme de culpabilité.

- *« jusqu'à présent j'avais regardé s'il respirait et là il respirait plus. Je voyais plus comme nous... quand on est en vie... le souffle... respirer... et là, il respirait plus. J'avais raté ce moment-là... » (E3)*

Le proche absent par choix semble *a posteriori* éprouver des regrets et exprime son ambivalence sur le sujet.

- *« j'ai eu envie de me préserver et parce que moi aussi j'ai une pathologie [...] j'avais peur de ce qui pourrait se produire si je me réveillais à côté de lui [...] J'avais peur de ne pas le supporter en fait mais aujourd'hui je le regrette parce que je me dis que je ne n'ai pas été là et peut être qu'il aurait voulu que je sois là » (E1)*

- Si les proches interrogés veulent majoritairement être présents lors de la survenue du décès, l'attente de l'avènement du décès s'avère particulièrement éprouvante. Un temps suspendu où l'espoir n'est plus mais la mort n'est pas encore.

- *« ça fait 20 secondes qu'elle commence à ne plus respirer... puis après ça faisait 47 et après 120... j'ai arrêté de compter quand ça faisait 123 et mon oncle est rentré à ce moment-là et je lui ai dit « appelle les infirmières je crois qu'elle est partie » » (E5)*
- *« je sursautais tout le temps, j'ai eu un mouvement de peur à chaque personne qui rentrait, je regardais sa respiration, j'étais assise à côté sur le fauteuil [...] c'est fatiguant, je savais pas à quoi m'attendre en fait... j'attendais... » (E3)*
- *« j'ai mis un moment à réaliser. On était épuisés par la nuit d'avant... toute la nuit, on était avec son père... suspendus à sa respiration... elle était bruyante, difficile... nous-mêmes par moment on ne pouvait plus respirer. C'était irrespirable... et puis sa respiration est devenue lente, lente, lente... il faisait des apnées... tellement longues qu'on n'a pas tout de suite compris que c'était fini... on attendait la suivante, mais à 7h, c'était fini » (E6)*

- Deux proches disent avoir accompagné le mourant par la voix, que nous pourrions alors considérer comme un instrument de passage lénifiant.

- *« Je ne sais pas non plus s'il m'entendait mais je fredonnais un air de quand il était petit... c'est tout ce que je pouvais faire pour l'apaiser... » (E6)*
- *« comme elle m'avait demandé de lui chanter des chansons de temps en temps, je lui ai chanté sa chanson et puis, c'est là qu'elle est partie. » (E5)*

- L'on observe chez les proches présents au moment du décès deux phénomènes : la sidération ou l'agitation (psychique et/ou physique). Il arrive que la sidération première soit suivie d'une phase d'agitation. Ce moment ébranle invariablement celui qui y assiste.

- *« Moi, je suis restée figée... je ne comprenais pas, c'était pas possible, il allait redémarrer... le temps s'est arrêté... Tout s'est arrêté à 7h... j'ai regardé la pendule sur le mur en face... Sa tête était dans ma main, elle était lourde, tellement lourde. Ses yeux étaient ouverts... mais il ne voyait plus. Sa bouche était grand'ouverte mais il ne cherchait plus l'air... plus rien. Il est devenu livide... » (E6)*
- *« Je suis rentrée dans la chambre avec le chariot. Je savais plus dans quel sens aller. C'était le vide, mais un vide comment dire... agité... je pensais plus mais tout allait trop vite... c'est comme s'il y avait une urgence mais en même temps qu'est-ce qui est urgent quand tu viens de perdre ton enfant... » (E6)*
- *« j'avais l'impression de flotter, que... que mes jambes allaient me lâcher. J'avais du mal à respirer. » (E4)*
- *« j'ai couru pour aller chercher mon père... c'était impressionnant sur le coup. » (E5)*

- L'une des proches pose un questionnement que nous pourrions qualifier de métaphysique. Comment le mourant est-il en rapport avec le vivant au moment du « passage » ? Elle évoque la solitude intrinsèque et universelle de celui qui meurt.

- *« Je me souviens qu'il avait les yeux entr'ouverts quand il est mort et je me demandais ce qui se passait dans sa tête à ce moment-là... À quoi peut-on penser quand on meurt... ? Est-ce qu'il avait peur ? » (E6)*
- *« Je me dis aujourd'hui qu'en fait, quelle que soit la religion ou la culture, on est toujours seul quand on meurt, même quand on est entouré... c'est tout seul qu'il faut traverser... et on n'apprend pas à mourir dans notre société. C'est un moment de grande solitude. » (E6)*

7.2.1.3 La façon dont la participation a été proposée

L'analyse des verbatims met en évidence trois cas de figure

- la demande émane du proche : entretiens 4 et 5
- l'acceptation est immédiate : entretiens 1 et 6
- la proposition est partielle : entretien 2, ou l'acceptation se résume en une simple présence : entretien 3

➤ **La demande émane du proche**

- Dans l'entretien 4, la culture influence la demande tandis que dans le 5^{ème}, il s'agit davantage d'une réflexion menée en amont par le proche et le malade mais aussi anticipée avec l'équipe soignante.

- *« Nous, en Pologne, on s'occupe de nos proches jusqu'au bout, à la maison comme à l'hôpital. On respecte les corps... j'ai grandi avec une double culture mais j'ai jamais oublié les fondamentaux. » « C'est quand-même une histoire personnelle, intime, familiale. » (E4)*
- *« Je me suis proposée dès le départ. J'ai demandé aux infirmières. Et même avant, j'ai eu un RV avec le médecin pour faire le point et à ce moment-là j'ai demandé à faire les soins spontanément quand on a parlé de la fin. Tout s'est fait naturellement parce que nous avons anticipé. » (E5)*

- Lorsque le proche est à l'origine de la demande, le rôle du soignant est alors plus didactique (explications de la marche à suivre).

- *« j'ai demandé comment ça allait se passer », « elles nous ont demandé de faire la toilette avant que la famille arrive » (E5)*
- *« Quand on a fini par s'habituer au fait qu'elle ne respire plus, j'ai demandé à l'infirmière « qu'est-ce que je dois faire ? » » (E4)*

➤ **L'acceptation est immédiate**

- À la lecture des entretiens 1 et 6, nous constatons qu'une proposition faite de manière intuitive et au moment opportun conditionne de façon positive la réponse. Par ailleurs, les

proches interviewés évoquent en filigrane et tout au long de l'entretien l'attente inconsciente d'une telle proposition. La synchronie de ces deux éléments semble décisive.

- *« elles me voyaient sortir, rentrer, sortir, pleurer... alors S (prénom infirmière) m'a dit « vous voulez faire sa toilette avec nous ? » » (E6)*
- *« j'ai dit oui tout de suite, je n'ai même pas réfléchi, je me souviens j'étais en train de marquer un petit mot sur le livre d'or [...] du coup elle a reposé sa question pour être sûr que j'avais bien compris » (E1)*
- *« peut-être qu'au fond de moi, effectivement, j'en avais besoin... voilà, et que je ne savais pas que je pouvais le faire » (E1)*

➤ **La proposition ou l'acceptation est partielle**

- Si l'incompréhension soignants-proches représente un frein au bon déroulement de la TMP¹⁴, elle n'est pas le seul élément à l'origine d'une réponse partielle et/ou insatisfaisante. En effet, dans le second entretien, le proche est dans une agitation psychique et physique telle qu'il n'est en mesure de recevoir l'information nécessaire pour faire des choix éclairés.

- *« Elles m'ont dit on va faire la toilette et c'est après qu'elles m'ont demandé de participer pour l'habillage, pour tout le reste... le maquillage, pour tout arranger, tout ranger ! », « Elles ne m'ont pas proposé pour la toilette malgré que je voulais... je comprends, parce que j'étais très choquée », « elles ont commencé la toilette et je ne savais pas ce que je voulais ou je voulais même leur demander de me laisser oui, je pense que c'est ça que je voulais et quand j'ai vu son dos, il était marron bleu d'une couleur comme ça, ça m'a pff, ça m'a... m'a... effectivement coupé le souffle »*

Dans l'entretien 3, ce sont les représentations culturelles qui mettent le proche en difficulté (il pense que si les proches ne participent pas, le défunt ne bénéficiera pas de soins).

- *« Quand j'ai demandé à l'équipe est-ce qu'il y aurait des soins, une toilette de mon conjoint ils m'ont dit « oui si vous voulez on pourra lui faire » [...] Comme chez nous tout ça se fait dans la vitesse, je sais pas... parce qu'ils ont peur que le corps devienne rigide, les infirmières m'ont dit « ne vous inquiétez pas, on a le temps pour pouvoir habiller votre mari, pour pouvoir le nettoyer si vous souhaitez » »*

¹⁴ TMP : toilette mortuaire avec les proches

- « ils m'ont demandé si je voulais participer et je leur ai dit non, si ça vous dérange pas je reste assise dans le fauteuil par contre je peux demander à sa maman si elle veut bien et oui elle a bien accepté pour faire la toilette en fait, c'était la base... C'est sa mère... »
- « je pouvais aussi refuser, mais si on refusait, il allait rester sale, avec la blouse de l'hôpital, enfin moi je sais pas », l'on retrouve ici la notion de contrainte sous-jacente.

Le temps d'explications semble essentiel comme préalable à la PPTM. En effet, l'information délivrée doit être précise et accessible pour éviter toute mécompréhension. Si pour les soignants tout semble évident, l'entourage du défunt ne sait parfois absolument pas ce qu'est une TM. Plusieurs proches (E1, E3, E6) ont manifesté leur étonnement *a posteriori* en qualifiant finalement dans son déroulé la toilette mortuaire de « *toilette normale* ».

Par ailleurs, il semble important de préparer le proche aux modifications corporelles post-mortem durant ce temps. En effet, leur découverte fortuite peut être un véritable traumatisme.

7.2.1.4 Ressenti lors de la proposition

- Elle est parfois ressentie comme naturelle. Si la proposition est fluide, l'acceptation semble l'être tout autant. Le terme « naturel » observe une forte occurrence dans les entretiens, ce qui revient à penser que prendre soin des morts serait bien dans la nature humaine.

- « j'ai dit oui, oui je veux le faire parce que c'est naturel de le faire et je la remercie de me l'avoir proposé parce que oui j'en avais besoin finalement, c'est venu tout naturellement » (E1)
- « j'avais déjà eu la discussion avec le médecin et l'infirmière, mon choix était déjà fait donc ça s'est fait naturellement. » (E5)

Un sentiment de fierté peut ainsi apparaître dans une proposition ressentie comme élective.

- « je pense que oui au fond de moi je devais peut être avoir cette envie vraiment de le faire et fière qu'elles me le proposent finalement », « elle m'a dit qu'ils ne le proposaient pas forcément à toutes les familles [...] « je vous le propose car je pense que vous seriez capable. » » (E1)

- À l'inverse, la proposition peut accentuer la confusion lorsqu'elle n'est pas accompagnée de précisions suffisantes.

- « *je n'ai pas demandé d'explications, peut-être parce que j'étais complètement perdue* » (E2)
- « *quand elles ont dit si vous voulez participer, je savais pas du tout ce qu'elles allaient faire, en quoi ça consiste, j'ai pas eu les explications, juste la proposition. Je savais pas ce qui allait se passer mais tout ce que savais, c'est que je ne voulais pas le laisser, le quitter quoi* » (E3)

- Une non-évidence :

≈ Pour le proche

Une épreuve initiatique (première confrontation à la mort) : le proche accepte d'approcher le mort, de passer du concept de la mort au mort concret.

- « *c'était un peu compliqué, j'ai fait un peu « l'expérience » sur mon conjoint puisque jusqu'à présent j'avais eu personne de décédé, je suis assez jeune...* » (E3)

≈ Pour le soignant

L'exclusion des soignants par les proches : elle se situe à l'opposé des pratiques couramment admises à l'hôpital et vient bousculer l'habitus soignant.

- « *Quand l'infirmière est revenue vers nous, je lui ai dit « je veux juste être avec ma sœur pour faire la toilette... sans vous ! », c'est après que je me suis dit qu'elle avait dû être vexée mais bon... L'infirmière a été très étonnée mais elle a dit « Ok »* » (E4)

7.2.1.5 Les critères ayant conduit le proche à accepter

Nous allons explorer dans ce sous-chapitre les facteurs communs à plusieurs entretiens et qui conduisent les proches à participer.

➤ **La continuité du lien : une quête de sens pour le proche.**

Chacun des proches utilise son propre vocable pour exprimer ce besoin d'être encore dans une proximité charnelle et bienfaisante à l'autre.

- *« j'ai tout de suite dit oui, en fait ça m'a aidée à trouver du sens à ce moment-là. Tout de suite, je me suis dit « je peux encore faire quelque chose pour lui ». Je peux encore lui faire du bien... » (E6)*
- *« Juste être avec lui en fait... Un ultime au revoir et pouvoir le toucher... oui, c'est ça... sentir sa peau, sentir... sentir le froid mais sentir sa peau encore... ce contact parce qu'après on ne l'a plus ce contact » (E1)*
- *« je voulais tellement la toucher encore, être encore un peu avec elle, faire quelque chose pour elle. Tout ce que je peux faire pour la dernière fois, je ne voulais pas rater le dernier instant à vivre » (E2)*

Il semblerait que ce dernier instant d'intimité physique soit une amorce à l'inéluctable séparation (cf. analyse de l'axe 2).

➤ **Entre non-abandon et curiosité.**

Si la notion de devoir moral réapparaît ici, le traitement que l'on réserve au mort fait l'objet de multiples phantasmes. La famille, par sa présence, s'assurerait quelque part de la bienveillance des corps.

- *« on s'est pas posé de questions. C'était notre devoir de prendre soin d'elle... Chez nous, on n'abandonne pas les corps entre les mains de n'importe qui, je m'entends bien sûr... n'importe qui ça veut dire des inconnus ! On peut pas concevoir autrement. » (E4)*
- *« je tenais à être là pour ne pas l'abandonner et aussi pour voir ce qu'on faisait à un mort » (E3)*

➤ **Une mobilisation des souvenirs incitative.**

Deux proches évoquent des décès intrafamiliaux et participent à la toilette soit dans un désir de réparation soit en l'inscrivant dans une tradition que nous pourrions qualifier d'atavique.

- *« mon mari, il avait perdu son papa il y a presque 7 ans et je ne pouvais pas assister parce que j'avais eu ma fille [...] il est parti tout seul et donc il m'a un peu raconté... voilà... sa douleur, tout ce qu'ils lui ont fait après sa mort » (E3)*

- *« J'avais les images de ma grand-mère dans ma tête, en Pologne. Elles défilaient, elles défilaient... C'est ma mère qui s'est occupée d'elle » (E4)*

➤ **L'engagement et la projection**

Lorsque le « futur mort » a tout orchestré de concert avec son proche, la participation devient alors pour ce dernier une sorte d'impératif catégorique.

S'il se projette avec lui dans l'après en le structurant, il pense également en tant que « lui-même ». Penser l'instant mortel de l'autre est aussi « panser » sa propre mort (et sa mort propre, au sens hygiénique, pourrait-on penser). L'on voudrait que quelqu'un s'engage pour soi-même comme on le fait pour cet autre, mourant.

- *« elle voulait que ce soit moi qui le fasse et j'ai accepté », « ma mère avait tout organisé depuis longtemps », « c'était important de le faire parce que je m'étais engagée, parce qu'elle avait tout prévu avec moi, elle avait tout scénarisé. » (E5)*
- *« pour moi j'aimerais que ce ne soit pas un inconnu qui le fasse, j'aimerais que ce soit quelqu'un de très proche de moi qui me nettoie. C'est aussi pour ça que j'ai voulu le faire. » (E5)*

➤ **L'analogie dans les soins au nouveau-né et au « nouveau-mort ».**

Nous retrouvons dans les critères d'acceptation ce rapprochement entre les soins qui marquent l'entrée dans la vie et dans la mort.

- *« ma mère n'a pas eu le choix de s'occuper de moi quand on était bébé... on nous donne pas le choix quand on donne naissance à un enfant, l'enfant il peut pas, il peut pas faire sa toilette tout seul, donc c'est exactement la même chose là mais en sens inverse, elle ne pouvait pas la faire toute seule donc je l'ai faite pour elle, c'était dans le même principe. Donc c'était ce raisonnement-là qui a été un moteur. » (E5)*
- *« Moi je me suis occupée de lui vivant, c'était mon mari... mais c'est sa mère qui avait fait sa toilette quand il est né la première fois, je trouvais que c'était normal que ça soit elle qui le fasse la dernière fois aussi. Ma belle-mère a fait au début et à la fin, moi au milieu. » (E3)*

7.2.2 Axe 2 : PENDANT

L'analyse du verbatim des différents critères étudiés dans ce chapitre s'intéressera plus particulièrement au ressenti des proches durant le temps de la toilette mortuaire. Bien qu'elle s'insère dans un contexte beaucoup plus large, cette partie est le cœur de ce travail de recherche.

« *On peut pas laisser un mort sale et délabré. Il faut le laver, le préparer... le réparer...* » (E1)

« La mort veut une seule loi pour tous » nous disait Antigone en introduction à ce travail...

7.2.2.1 À quoi et comment le proche a-t-il participé

- Il apparaît un point très important dans ce sous-chapitre, à savoir le rôle et le positionnement de chacun des protagonistes.

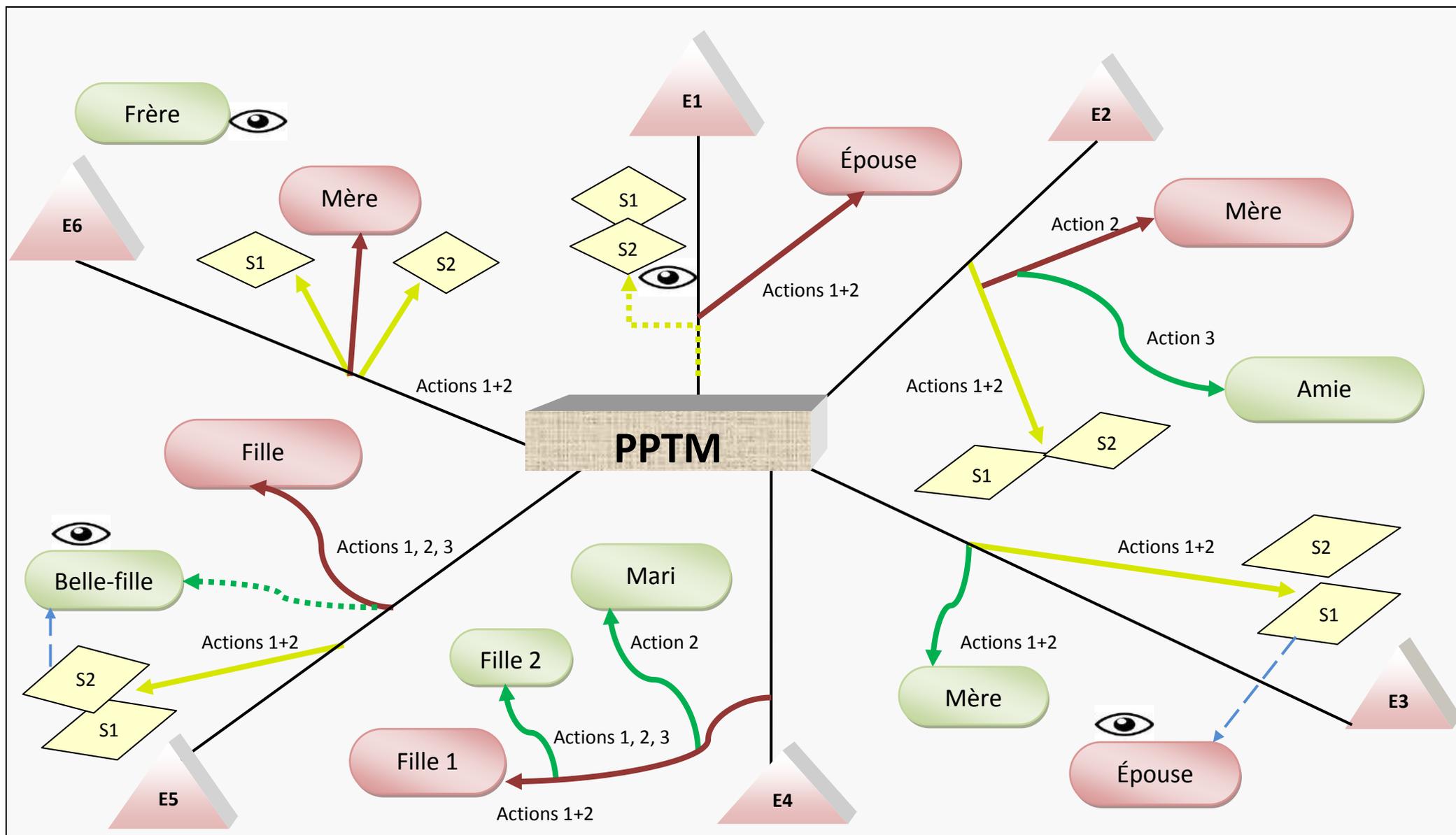
Dans 5 TMP sur 6, l'interviewé s'entourera d'un second proche pour réaliser, participer ou assister à la toilette mortuaire.

Le schéma ci-après (page 48) permet de visualiser rapidement les interactions relatées par les interviewés durant les entretiens.

Des flèches font apparaître les actions menées par chacun à partir d'un axe central par entretien. L'ordre d'arrivée de ces flèches observe une chronologie et signifie l'origine des différentes actions.

De l'ablution du corps à l'accueil des autres membres de la famille, le proche participera aux différentes phases de la TM plus ou moins assidûment, mais toujours symboliquement. Habiller, coiffer, maquiller le mort sont autant d'étapes décrites par les proches comme essentielles, à l'image de celles de la toilette habituelle, ritualisée et inhérente à la vie. Parer le mort, l'embellir, pourrait être un moyen de retenir la vie, encore un peu.

Schéma des interactions proches-soignants



Action 1 : toilette
 Action 2 : habillage
 Action 3 : maquillage

Eye icon : observateur
 Red rounded rectangle : INTERVIEWÉ
 Green rounded rectangle : autre proche participant

Yellow diamond : S1, S2 = soignant 1 et 2
 Dashed arrow : participation sporadique - guide
 Blue arrow : soutien actif

➤ **Le choix des vêtements**

Quatre proches ont précisé que le choix de la tenue post-mortem revêtait une importance capitale dans la restitution de l'image, en cela que les vêtements font partie intégrante de la personnalité et ont une forte valeur symbolique. Les vêtements ont valeur d'hommage narcissique.

Des regrets peuvent s'exprimer autour de ce choix lorsqu'il n'est pas mis en œuvre (E3).

- « *On l'a habillée avec un tailleur parce qu'elle a toujours été chic, très chic.* » (E4)
- « *c'est quelque chose qu'elle aimait qu'elle n'a pas porté mais... c'est elle qui... je savais qu'elle aimait beaucoup ça, je sais pas si elle l'a acheté en pensant à ça ou... mais je ne suis pas sûre. Elle l'a achetée parce qu'elle aimait, elle était très coquette, très élégante et tout ça, elle avait une belle garde robe, remplie... je l'ai habillée en blanc comme ça... c'est tout... j'ai mis ce que je savais qu'elle aime* » (E2)
- « *Normalement chez les laotiens on doit revêtir les vêtements traditionnels ou traditionnels indiens, on doit mettre un vêtement orange en plus... non mais ma mère m'a dit « hors de question [...] je suis venue vivre en France, je veux garder mes vêtements de France, je ne les ai pas acheté pour rien [...] je veux qu'on garde l'image de moi comme avant [...] je n'ai jamais mis les habits traditionnels, ce n'est pas maintenant que je vais le faire* ». » (E5)
- « *Il s'était acheté un T-shirt, une casquette, un pantalon et à ce moment-là, pendant la toilette, j'ai pas pensé à le faire habiller car pour Noël il voulait s'habiller comme ça... j'ai juste donné le pyjama que j'avais acheté, des affaires toutes neuves mais c'était juste un pyjama...* » (E3)

➤ **L'accueil des autres membres de la famille**

L'habitué progressive au nouveau statut du défunt durant le temps de la TM peut conduire le proche à introduire plus facilement auprès du corps sans vie les autres membres de l'entourage, non encore familiarisés.

- « *c'est moi qui les ai reçu et tout donc... Oui et surtout son copain il était un peu... il était un peu perdu comme ça donc euh... j'ai pu l'aider à s'approcher parce que je commençais à m'habituer... Je lui expliquais qu'elle était apaisée.* » (E2)

7.2.2.2 Ressenti au moment de la participation

- *« Parce que justement, l'intérêt de la toilette du mort, c'est de pouvoir mettre des images meilleures dans sa tête. Quand on a fini, le mort est beau, il est paisible et il sent bon... et d'avoir pu participer à cette restauration ? je sais pas si c'est le bon mot, ça fait monument historique... et bien ça soulage celui qui l'a fait, ça l'apaise... il sait qu'il a fait quelque chose de bien, de juste... d'obligé aussi quelque part. » (E4)*

Cet extrait pourrait à lui seul faire la synthèse du présent chapitre tant il est explicite.

La richesse des verbatims concernant le ressenti des proches ayant participé à la toilette mortuaire du défunt est telle qu'il nous faut effectuer une sélection des principaux, regroupés en thèmes selon leur récurrence (et en tenant compte des termes occurrents).

➤ **Le sentiment de participer :**

- **à la restitution de l'image**

Le corps, éprouvé par la maladie, semble retrouver son aspect d'antan entre les mains du proche. Les proches ont le sentiment de pouvoir atténuer les stigmates de la souffrance en participant à la toilette et de rendre le défunt visible aux yeux de tous. Ils revendiquent pour certains leur légitimité dans cette restauration de l'apparence.

- *« Tous les détails sont importants... nous, on voulait qu'elle soit parfaite pour que les autres qui ne l'avaient pas revue ne restent pas sur ces souvenirs de cette maladie atroce. On a caché tout ce qui rappelait la maladie. Tout, tout, tout... À la fin, elle était juste endormie... définitivement... oui... mais paisiblement. » (E4)*
- *Évoquant les infirmières : « Elles étaient... subjuguées, oui... admiratives de la façon dont on avait arrangé maman. C'était plus la même que quand elles l'ont laissée. », « les soignants connaissent pas les habitudes du mort ni comment la famille voudrait le voir... » (E4)*
- *« on a fait les finitions, pour qu'elle soit parfaitement présentable. », « Il s'est mis à pleurer parce que du coup il a reconnu le rouge à lèvres, il a tout reconnu, il m'a regardé et il m'a dit « tu as fait dans le moindre détail » et j'ai dit « bah oui, tout pareil » il m'a dit « c'est pas vrai ! » et je lui ai dit « si, je t'assure » et il m'a dit « qu'est-ce qu'elle est belle », j'étais fière au fond de moi. » (E5)*

- « *j'ai vu le visage de mon enfant comme il était quand elle était en vie* » (E2)

- au maintien de l'intégrité du corps

Dans un sens comparable, le proche peut ressentir le besoin de « réparer » un corps abîmé par la maladie et/ou la médecine. La confrontation au corps altéré relève pour les proches du domaine de l'insupportable et engendre parfois la colère (surmédicalisation, sentiment d'acharnement).

- « *Pendant cette dernière toilette, je voulais le voir entier... avec sa jambe, même si celle-là est artificielle.* », « *J'ai remis sa prothèse, on pouvait pas l'emmener comme ça... il fallait qu'il soit entier...* » (E6)
- « *On a mis un drap sur son corps parce qu'elle était nue et ses pansements partout nous faisaient du mal, elle a été abîmée, très abîmée par toutes ces années de la maladie, des tuyaux partout, des trous dans sa peau, des cicatrices là, là et là... franchement, je sais pas s'ils se rendent compte de ce qu'ils font...* » (E4)

- de contribuer à l'apaisement du corps du défunt

Si l'on connaît les modifications physiologiques du corps à l'instant du trépas, l'on sait aussi que le corps se décontracte après le décès et avant d'obtenir sa rigidité cadavérique. Cependant, les proches concèdent volontiers un sens moins rationnel mais bien plus aidant psychiquement à ce phénomène, dans lequel ils pensent tenir un rôle. Ainsi, la mort est pour certains proches perçue comme une délivrance.

- « *Ses yeux n'étaient pas fermés au début, quand elle est morte... et puis après les soins, elle paraissait tellement calme, ses yeux se sont fermés tout seuls. C'est incroyable...* » (E4)
- « *Dès qu'on a commencé à s'occuper d'elle, son visage s'est détendu donc et après qu'elle était habillée, elle souriait complètement* » (E2)
- « *il a tellement changé pendant la toilette... il est devenu détendu, serein... ses yeux se sont fermés tout seuls... j'avais l'impression d'y être pour quelque chose. C'est comme si je l'avais rassuré une dernière fois parce que je suis sa maman...* », « *on lui a mis une écharpe improvisée et on aurait dit qu'il souriait... comme s'il était délivré...* » (E6)

- *« Je me suis dit que là où elle était, elle était mieux, sans souffrance... », « tous ses derniers soins, elle le prenait correctement, comme si elle n'avait plus mal, comme si quand je la touchais, elle n'appréhendait plus » (E5)*

➤ **L'apaisement du proche**

Le proche peut malgré la difficulté de ce à quoi il est en train de participer trouver une certaine forme de réconfort dans cet acte.

- *« au moment de sa toilette j'étais apaisée... j'ai vraiment ressenti de la sérénité à ce moment-là ! D'être là, de participer... C'est paradoxal mais c'est vrai que ça m'a fait un bien fou » (E1)*

➤ **Un moment d'intimité physique et psychique**

Dans l'unité que forme le proche avec le défunt, intimement liés par une histoire commune, le soignant peut être considéré comme « excédentaire ».

Il entre, dans l'exercice de son art, dans un double espace privé (celui des corps, celui des âmes) et doit de ce fait savoir se mettre en retrait après avoir retiré toute trace de la médicalisation. Il doit être disponible et discret, doit évoluer avec tact pour ne pas paraître intrusif et faire preuve d'une grande sagacité pour ne pas se laisser emporter par ses propres émotions.

- *« je ne faisais pas attention à elles, je sentais qu'elles étaient là, je le savais, je les voyais... mais... j'étais vraiment calée dans ma toilette », « Je pense qu'elles n'existaient même pas en fait... à part quand je leur demandais « est-ce que je fais mal » ? » (E1)*
- *« je n'écoutais pas trop les infirmières, j'écoutais personne à ce moment-là. J'étais vraiment absente. C'était vraiment bizarre, elles étaient là, je les voyais mais je ne les voyais pas vraiment », « Ça ne m'aurait pas dérangée si les infirmières n'avaient pas été là. J'étais vraiment dans une bulle avec ma mère. Ça m'a fait bizarre qu'elles soient restées au départ d'ailleurs [...] » (E5)*

Cette double proximité met en évidence les notions de transfert d'énergie, de transmissions de messages.

- « *J'avais l'impression que je me remplissais d'amour parce qu'elle était encore chaude et qu'au fur et à mesure qu'elle se refroidissait je me réchauffais.* » (E4)
- « *Il était contre moi... je le berçais et les infirmières lavaient...* » (E6)
- « *j'étais fière de lui faire ses soins parce que c'était ma façon à moi de lui dire « écoute maman je te remercie pour tout ce que tu as fait pour moi, pour toute cette force que tu m'as donnée ».* (E5)
- « *on l'a massée... ses mains, ses bras, ses jambes... pour qu'elle sente physiquement qu'on était encore là... même si elle ne sentait plus.* » (E5)
- « *J'ai fait cela en silence, je lui parlais dans ma tête. Tout était intériorisé, j'ai tout gardé pour moi en fait, car c'était notre moment à nous et puis, même elles, elles étaient super discrètes !* » (E1)

La toilette mortuaire, en ce qu'elle contient d'intimité est parfois vécue comme une dernière chance d'échange, un moment absolument unique car comme le dit Ionesco dans *Le Roi se meurt* « chacun de nous est le premier à mourir » [41].

- « *c'était comme une chance parce que c'est la seule fois où je pourrais le faire. C'est quelque part la première et la dernière fois... C'est un moment unique auquel je tenais vraiment dans le sens où je me suis dit je ne pourrais plus jamais lui redonner le bain. Je ne pourrais plus la voir rire en disant « l'eau elle est trop chaude ou elle est trop froide » enfin l'entendre râler et juste pour ça, ça valait le coup... pour se souvenir, le vivre une dernière fois physiquement et dans sa tête !* » (E5)
- « *c'était comme une dernière chance... une dernière chance d'échanger quelque chose d'extrêmement fort... de se remplir...* » (E4)
- « *un moment très précieux de partage. On rend à l'autre tout ce qu'il a donné* » (E5)

➤ **Un moment propice à la rétrospective de vie**

L'ensemble des proches interviewés exprimera la réémergence de souvenirs de vie ou la reviviscence d'événements marquants lors de la toilette mortuaire. Cette rétrospective de

souvenirs pourrait être un mécanisme embryonnaire du processus de deuil. L'on se souvient, avant d'apprendre à vivre avec ses souvenirs.

- *« Je pensais à tous les souvenirs qu'ils ont fait avec les filles... je pensais à toute notre vie ensemble. Ça défilait dans ma tête... je le regardais sans bouger et ça défilait. Je revoyais toute notre complicité. » (E3)*
- *« je voyais tous les moments passés avec ma mère depuis toute petite », « je me rappelais de toutes ces conversations », « j'avais tous ces événements marquants qui passaient tout le temps en défilement. J'ai fait abstraction, elles avaient beau manipuler ma mère, je les voyais plus en fait, je faisais le vide autour de moi c'était vraiment un défilement de souvenirs qui tournait, tournait, comme une cassette mais qui s'arrêtait pas » (E5)*
- *« Dans ma tête, il y avait toute sa vie avec nous qui défilait... quand on l'a emmené en Algérie la première fois, c'est là-bas qu'il s'est mis à marcher. Ses racines... » (E6)*

➤ **Surtout « ne pas faire mal » : la vulnérabilité du corps mort**

Dans cette difficile prise de conscience de la mort de l'autre, la crainte de provoquer des douleurs est encore bien réelle. En effet, nous retrouvons dans plusieurs entretiens (4/6) l'idée du geste de soin comme potentiellement douloureux. Mais puisque le mort ne peut, par définition, plus ni ressentir ni souffrir, cet élément ne relève pas de quelque chose de l'ordre du rationnel mais plutôt de l'instinctuel. Par sa présence physique déstabilisante (absence de l'être mais présence de la chair), le mort nous renvoi à l'épreuve de la maladie et son lot de souffrance, autrement dit à la vie.

- *« la peur de lui faire mal, c'est idiot, mais quand je l'ai lavé, j'y allais tout doucement et elles m'ont dit à un moment « ça ne va pas » ? Et machinalement je me suis rendue compte que je disais une grosse bêtise mais j'ai dit « je ne veux pas lui faire mal » et après je me suis dit « mais tu ne peux pas lui faire mal »... et donc oui, c'est ça, j'y allais tout doucement car je ne voulais pas lui faire mal... [...] Oui c'est vrai j'ai eu cette pensée de ne pas lui faire mal, j'ai eu ce réflexe. » (E1)*
- *« pour ne pas lui provoquer de douleurs [...] j'ai demandé aux gens de faire attention, de toute façon j'avais ça dans ma tête de ne pas lui faire mal... » (E2)*

- *« C'est les infirmières qui ont commencé les gestes, et qui déplaçaient tout doucement mon mari pour ne pas lui faire mal » (E3)*
- *« Tout doucement, je l'ai lavée. J'avais peur de lui faire mal comme si elle était encore là alors... alors j'essayais de me raisonner et me disais « mais non, elle peut pas avoir mal » », « On a eu peur, peur de lui faire mal, peur de la casser... En fait on est hyper vulnérable quand on est mort. Le corps a besoin de gestes doux, lents... de tout faire tranquillement. » (E4)*
- *« il était tellement blanc, tellement maigre... mon bébé... tellement fragile... » (E6)*

Une interviewée, au contraire, se dira soulagée de ne plus provoquer ces douleurs, tout en faisant parler le mort...

- *« alors que là elle me disait « bah non ça ne me fait plus mal », donc c'était plus dans ce sens là. Ça m'a fait du bien de ne plus lui faire mal... » (E5)*

➤ **La purification du corps mort**

Les entretiens rendent compte des représentations de la mort préexistantes dans l'imaginaire collectif. Effectivement, même s'il s'agit de l'un de ses proches, son changement de statut le rendrait impur. Il faut alors le débarrasser des affres de l'agonie, des souillures, mêmes inexistantes, pour pouvoir s'en approcher. Il faudrait en quelque sorte rendre propre « quelque chose » qui n'est pas sale, comme l'exprime justement l'une des interviewées : *« il était pas sale mais je voulais qu'il soit propre » (E3)* La toilette mortuaire revêt ici tout son aspect symbolique.

- *« je suis restée dans la chambre avec mon mari et ça sentait bon. C'est cette odeur que je garde depuis 4 mois... c'est apaisant. Il était propre. Une odeur de propre et il était enfin apaisé. Après j'ai mis sa crème sur le visage, il avait la peau sèche... c'est la première fois que je touche un mort, et ce mort-là, c'est mon mari... » (E3)*
- *« elles avaient mis un parfum que je ne connaissais pas dans l'eau, j'oublierais jamais cette odeur... Son dos était encore tiède... ça sentait une odeur apaisante... de propre... comme si on enlevait la saleté de tout ça, l'odeur de la mort... de cette lutte... » (E6)*

Les escarres sont perçues comme un processus de thanatomorphose débuté avant la mort.

- « Ça sent mauvais la mort, les escarres... l'escarre qu'il avait aux fesses notamment, avec le pansement. », « L'odeur de cette plaie m'était déjà familière mais là... à ce moment-là, je l'ai associée à la mort... », « J'avais besoin que tout soit propre, les draps, les habits, l'oreiller... » (E6)

➤ **Un temps d'habituat**

La rencontre avec le mort est progressive, elle peut nécessiter un temps d'adaptation. Ce temps de la toilette mortuaire permet une prise de conscience graduelle. C'est souvent la température du corps qui va aider le proche à réaliser qu'effectivement l'autre n'est plus.

- « j'avais l'impression de ne plus être actrice mais spectatrice. J'étais choquée, j'avais besoin d'être assise, de regarder, de comprendre, de m'habituer petit à petit » (E3)
- « je me disais que quand j'allais craquer, ça serait moins violent parce que pendant tout ce temps, je m'habituais tout doucement... pas vraiment consciemment... mais je m'habituais à son corps qui quittait la vie, qui changeait de monde. » (E6)
- Parlant du compagnon de la défunte : « j'ai pu l'aider à s'approcher parce que je commençais à m'habituer... Je lui expliquais qu'elle était apaisée. » (E2)
- « Je me souviens que j'ai dit aux infirmières que l'eau était tiède, j'avais peur qu'il se refroidisse trop vite. Je voulais de l'eau très chaude. Elles ont changé l'eau, ça m'a rassurée. Le chaud sur mes mains m'a fait du bien... » (E6)
- « On a déshabillé maman, son corps était froid devant, chaud dans le dos » (E4)
- « je me souviens qu'au moment de la toilette il était encore chaud et quand il l'a mis sur le brancard, il était froid, ses mains elles étaient froides... comme s'il était vraiment parti ! » (E3)
- « elle était déjà froide en fait quand je lui avais tenu la main vers la fin, c'est comme ça que j'avais compris » (E5)

➤ **Une réflexion métaphysique**

Autour du nouveau cadavre, jamais nommé comme tel par les proches interviewés, nous retrouvons la réflexion menée sur la recherche du sens. Si l'on cherche à comprendre ce qui

se joue au moment du trépas (cf. Axe 1), l'on cherchera tout autant à s'expliquer l'absence si présente du cadavre. Nous retrouvons dans le discours des proches le sentiment de duplicité qui entoure le mort. Il est là, mais il n'est plus.

Les proches ont ainsi tendance à vouloir assimiler la mort au sommeil. D'ailleurs, ne nomme-t-on pas la mort « sommeil éternel » ? Un euphémisme qui se voudrait lénifiant, d'autant qu'il est quasi-impossible de faire l'économie d'une certaine projection au contact du mort.

- « *Quand la mort arrive, après... c'est le néant, le vide... il n'y a plus rien. On se pose forcément des questions sur le pourquoi des choses.* », « *quand on a fait la toilette de son frère, il pensait à sa propre mort... c'est comme un miroir en fait... on se dit, comment on sera, nous, quand on sera mort ? Qu'est-ce qu'il se passe ? D'accord, le corps ne fonctionne plus mais qu'est-ce qui se passe d'autre ? Il est encore là... Le fait d'être mort mais physiquement encore présent, c'est étrange... c'est incroyable... enfin, on a du mal à le croire !* » (E6)
- « *je voyais mon mari qui dormait paisiblement* » (E3)
- « *Elle était comme endormie, comme un ange...* » (E4)
- « *chez nous les bouddhistes, on dit que l'âme vient à peine de sortir, qu'elle se pose juste à côté de nous. Voilà le mort se pose juste à côté de nous et il regarde tout ce que tu fais* », « *J'ai eu l'impression qu'elle regardait tout ce que je faisais tout simplement. C'était comme elle disait en fait. J'ai ressenti sa présence, comme si elle était à côté* » (E5)

7.2.2.3 Événements indésirables et conséquences émotionnelles

Ce sous-chapitre a pour but d'objectiver, au travers du discours des proches, les éléments potentiellement traumatisants qui surviendraient au décours de la TMP. Éléments mis en avant par les soignants comme restrictifs à la proposition lors des travaux préliminaires.

➤ **L'altération de l'image du corps**

- **L'impact des premiers aspects de la thanatomorphose**

Si la lividité cadavérique est impressionnante, elle demeure néanmoins acceptée par les proches. En revanche, la découverte fortuite de la coloration modifiée des téguments peut être extrêmement éprouvante. En effet, la cessation de la circulation engendre une stagnation des liquides dans les parties déclives de l'organisme, notamment le dos (la palette chromatique variant du bleuté au noirâtre) [9]. Les plaies, si elles sont méconnues par le proche peuvent aussi être vécues violemment visuellement et laisser une empreinte psychique préjudiciable.

- *« Ce qui me revient, c'est surtout ce corps qui se refroidissait, ce corps mort sans... sans vie et surtout ses marques parce que c'est vrai que de face on ne voyait rien mais quand elles l'ont retourné : pff mon dieu ! Je pense juste que j'ai été choquée effectivement quand elles l'ont retourné, je pense même que j'ai eu un geste de recul », « Il était tout violet, il avait la colonne... [...] son dos était tout violacé. Sur le coup, ça m'a fait bizarre quand j'ai vu ces marques mais voilà je suis passée outre et au jour d'aujourd'hui je suis plus sur des images choquantes » (E1)*
- *« Je ne suis pas rentrée j'ai ouvert... je l'ai entr'ouverte et quand j'ai vu son dos j'étais sidérée [...] il était marron bleu d'une couleur comme ça, pff, ça m'a... m'a effectivement coupé le souffle » (E2)*
- *« La couleur de sa peau, dans le dos... violacée... J'ai déjà vu des morts en Pologne et comme tout le monde dans les films, mais cette couleur, je ne l'avais jamais vue... c'est indescriptible ! J'en ai parlé avec l'infirmière après qui m'a dit que c'était normal parce que la circulation ne se fait plus donc le sang stagne et donne cette couleur particulière, c'est marbré... c'est pas beau, impressionnant mais une fois habillé, ça se voit plus. » (E4)*
- *« Quand on a fait sa dernière toilette, je me suis dit en voyant cette escarre et surtout avec l'odeur, que la mort était déjà là depuis un moment. Je n'ai pas voulu y croire... je savais sans savoir... » (E6)*

Au vu des répercussions immédiates de ce constat traumatisant, il semble essentiel d'informer les proches de cette éventualité lors de l'acceptation de participation à la TM et/ou juste avant de découvrir les parties du corps concernées. Une information qui aurait une visée préventive serait alors bienvenue.

- L'impact de la maladie

Il en va de même pour la découverte impromptue du « corps en maladie » lors de la TM (pour reprendre l'expression d'une interviewée).

- « *Moi je savais, je m'étais habituée progressivement aux modifications de son corps. Pour ma belle-sœur ça a été un choc parce qu'elle lui cachait aussi. Ça a été violent de la voir nue, très amaigrie, avec ses cicatrices, son Baxter... J'ai dû lui expliquer... Pourtant elle est aide-soignante mais sur le coup elle ne se rappelait pas... entre savoir et voir, il y a tout un monde ! Heureusement, elle a découvert son corps au fur et à mesure parce que les infirmières mettaient des serviettes, comme elles ont fait pour sa toilette intime. C'était par étapes.* » (E5)

- La poursuite de certaines fonctions après le décès

× Parer au risque d'écoulements : symbolique de la protection

Certains proches évoquent spontanément leur étonnement quant à la poursuite de la fonction d'élimination au-delà du décès, pensant que « tout s'arrête » à cet instant. Finalement, c'est comme si le corps continuait à vivre après la mort.

S'ils ne sont pas particulièrement indisposés par la vue des selles (phénomène jugé naturel), ils évoquent pour la plupart et différemment l'obligation de mettre une protection comme une contrainte esthétique, une atteinte à la dignité...

Nous retrouvons ici aussi l'analogie entre le début et la fin de la vie.

Enfin, le jargon employé par les soignants (« il va se vider ») est à proscrire avec les proches qui gardent en mémoire les mots employés (mémoire auditive).

- « *j'ai dit « mais ça tient pas debout, pourquoi vous lui mettez une couche ? », « je pensais que quand on meurt, toutes les fonctions s'arrêtent, c'est pas le cas. », « Ça m'a perturbée parce qu'il aimait pas! », « Après, il lui ont mis le pantalon de pyjama donc on voyait pas en fait mais on savait qu'il l'avait » (E3)*
- « *j'ai compris pourquoi l'infirmière m'avait donné une protection parce qu'en fait on peut avoir des sécrétions même après la mort. Ma mère a eu des selles mais ce n'était pas grave, on l'a nettoyée et puis ça s'est arrêté tout seul. Ça, ma sœur ne pouvait*

pas le supporter... elle m'a dit « fais-le toi ». Moi j'ai un enfant avec qui je fais la même chose, pas elle, c'est pour ça que... que ça ne me dérangeait pas. Enfin, je sais pas... c'est parce que c'est ma mère... surtout ! » (E4)

- *« Après sa toilette, on lui a mis une couche, ça aussi c'est bizarre... les infirmières m'ont dit qu'il pouvait avoir des besoins, encore, même s'il était mort. Il n'y a plus de différence entre un bébé et un mort... ils peuvent pas faire leurs soins seuls » (E6)*
- *« On avait mis une culotte par-dessus sa couche pour que mon père ne soit pas trop choqué... le pauvre... Vous vous rendez compte ? Sa femme avec une couche... c'est terrible. Comme si c'était une vieille dame en maison de retraite qui était devenue incontinente... elle perdait sa dignité. Alors, avec ma sœur, on a caché ce qu'il fallait cacher pour qu'il voit en elle la femme digne et fière. » (E4)*
- *« c'était la couche qui depuis le début était incompatible avec la tenue » (E2)*
- *« ça m'a pas choquée qu'on lui en mette une, j'avais compris. Ils m'ont expliqué qu'elle allait se vider complètement. Sur le coup en fait on le comprend, on se dit bah oui ça va arriver mais après je vous cache pas que beaucoup plus tard on se dit bah oui, c'était la fin et ces mots sont restés « se vider complètement »..., j'ai imaginé et ça reste inconcevable. » (E5)*

✕ **« Survivance » de la maladie**

L'une des interviewée évoque avec colère la poursuite du processus tumoral alors même que le décès a eu lieu, comme un triomphe de la maladie sur la vie. Cette maladie contre laquelle même une mère ne peut rien faire...

- *« Le pire, ça a été le bas... je lui ai lavé sa jambe, longtemps, j'ai mis de la crème pour le soulager. », « elle était amputée... Son moignon, même quand il est mort était encore brûlant. Tout son corps était de plus en plus froid mais là c'était chaud... comme un volcan à l'intérieur vous voyez ? », « J'étais en colère, en colère après cette maladie qui l'a rongé. C'est comme si la tumeur continuait son travail après sa mort. J'ai pleuré... parce que cette maladie l'a emporté alors qu'il s'est battu, qu'on s'est battu, toute la famille s'est battue, sans relâche » (E6)*

➤ **La séparation physique : un déchirement inéluctable**

Pour 2 proches, c'est l'irruption des agents de chambre mortuaire (ACM) et « l'enlèvement » du corps (vécu comme tel) qui a marqué les mémoires de manière négative. En effet, si les proches ont pu grâce à leur participation à la TM prolonger leur relation au défunt, l'arrivée des ACM les a brutalement confrontés à l'évidence : il va falloir se séparer. C'est alors que le défunt (*déchargé de sa fonction* selon l'étymologie) change d'appellation pour devenir cadavre...

- « *Dans ma tête, elle était toujours là en fait, c'est quand les gens de la chambre mortuaire l'ont mise dans un sac et qu'ils m'ont expliqué pourquoi, dans ma tête je me suis dit j'ai pas envie qu'ils m'expliquent donc euh... c'est là que j'ai réalisé, je me suis dit mais pourquoi ils la mette dans un sac, c'est horrible, ils m'ont dit « c'est pour garder le corps froid » mais dans ma tête elle est toujours là donc c'était plus dans ce sens-là. Brutalement, ils la transformaient en cadavre... ce sac, c'est comme on voit dans les films. » (E5)*
- « *J'ai eu l'impression qu'on nous séparait de lui, qu'on nous l'arrachait quand les gens de la chambre froide sont venus le prendre. C'était... c'était... il y a pas de mots pour dire ce que ça fait à l'intérieur... alors ce moment où je pouvais encore le caresser... c'était le meilleur de tous... c'était le dernier... » (E6)*

Deux proches ont émis le souhait d'accompagner le mort jusqu'aux portes de ce lieu frigorifié qui, lui aussi, focalise bien des phantasmes. Longtemps appelée « morgue », la CM est souvent reléguée à l'écart des lieux de soins [42] et demeure un lieu énigmatique.

L'une de ces proches sera privée de ce moment du fait de contraintes organisationnelles. Elle aura le sentiment d'avoir abandonné le mort trop tôt.

- « *je voulais accompagner mon mari jusqu'au dernier lieu et j'ai demandé si je pouvais rester parce que je savais pas où ils allaient le mettre et j'ai attendu la chambre funéraire, ils sont venus avec le... chariot... je sais pas les bons mots... le brancard, voilà ils l'ont mis dessus et après il est parti au froid. J'ai demandé tous les détails, j'avais besoin de savoir où il partait... ce qu'il allait devenir ! » (E3)*
- « *je suis pas restée jusqu'à avant qu'on la mette dans la chambre froide, voilà donc c'est son copain qui est resté avec elle parce qu'il y avait quelqu'un qui est venu me*

chercher [...] ça m'a bouleversée [...] c'est lui qui l'a accompagnée moi je voulais l'accompagner aussi jusqu'à la chambre froide mais donc cette personne-là... Même au jour d'aujourd'hui, ça me fait mal. » (E2)

L'une des interviewées acceptera cette séparation (avec l'objectif de préservation de l'aspect du visage par le froid) d'autant mieux qu'elle planifiera une visite à la CM dès le lendemain. Visite durant laquelle elle présentera le défunt à son fils. Ce témoignage réaffirme que les besoins de l'enfant sont à respecter dans la construction de leur propre deuil.

- *« Mon fils je lui ai dit que le lendemain, par contre il a voulu aller le voir, ça a été une exigence », « et quand il a vu son papa, la première chose qu'il a fait c'est qu'il a mis la main sur le cœur de son papa puis il me regarde et me dit « bon bah tu ne m'as pas menti, on peut y aller ». » (E1)*

Enfin, une famille procèdera à une veillée à domicile (retour du corps à résidence) comme le veut la tradition. Cependant, le rapport au corps ne semble plus être le même que lors de la TM, un rapport plus distant au corps « désincarné ».

- *« C'est bizarre, mais après, quand elle est rentrée, enfin... son corps est rentré à la maison, ce n'était plus pareil... on aurait dit qu'elle était partie, qu'elle avait vraiment quitté son corps... enfin... son âme avait rejoint autre chose, je ne sais pas quoi exactement. Alors que quand on lui faisait la toilette, elle était entre deux mondes, encore un peu là, avec nous et un peu ailleurs. C'est pour ça qu'il fallait y aller en douceur... pour qu'elle quitte ce monde-là paisiblement... » (E4)*

Les proches interrogés s'accordent à dire que la « vraie » séparation se fait au moment de la toilette mortuaire, même s'ils sont amenés à revoir le corps jusqu'à la mise en bière. La toilette mortuaire, une toilette de séparation ?

- *« Vous savez, quand on était à la chambre mortuaire pour la mise en bière, c'était différent... je sais pas vous expliquer pourquoi ni comment, mais c'était différent... c'est comme si ce n'était plus lui alors que dans son lit, il était encore chaud, il avait pas totalement quitté son corps... je sais pas comment vous dire... à la chambre mortuaire, c'était plus qu'un corps, c'était plus A (prénom patient) et je ne garde pas*

du tout un bon souvenir de ce moment... je l'ai vraiment quitté quand ils l'ont emmené. » (E6)

Les 2 derniers extraits de verbatims pourraient laisser penser que cette TM est un espace-temps de transition, de passage entre deux mondes, celui des vivants et celui des morts. Le mort n'est vraiment mort qu'après la toilette mortuaire qui lui confère ce nouveau statut.

➤ **La manipulation du corps mort**

Dans le 4^{ème} entretien, le proche fait état du temps nécessaire à la prise en soin des morts. L'on se souvient de cette interviewée qui plus haut évoquait la vulnérabilité du corps mort. Elle soulève ici une question cruciale, celle de la bienveillance des morts par les soignants lorsque ces derniers ont déjà tant à faire avec les vivants. Tant à faire... temps pour faire ?

- *« Quand on l'a tournée sur le côté pour descendre le haut et monter le pantalon, on aurait dit que c'était une poupée de chiffon. Sa tête est partie d'un coup... On a eu peur, peur de lui faire mal, peur de la casser... »*
- *« Je me disais que les soignants qui font ça à l'hôpital, eux, ils ont pas ce temps, ils travaillent à la chaîne. Les corps doivent forcément être brutalisés... ils peuvent plus se défendre... c'est horrible... c'est pour ça que c'est la famille qui doit s'occuper de ses morts. Nous on a le temps... tout le temps du monde parce que le temps à cet instant, il s'arrête... » (E4)*

Ce témoignage pointe le besoin de réappropriation qu'éprouvent certains proches. En effet selon les textes et comme nous avons pu le voir précédemment, l'on ne peut déterminer qui des proches, des soignants, des ACM ou des agents du funéraire « doit » accomplir cet acte. Le temps accordé par les soignants aux morts ne bénéficie à l'heure actuelle d'aucune reconnaissance institutionnelle.

7.2.3 Axe 3 : APRES

Après avoir abordé le temps qui précède le décès et celui de la toilette mortuaire à proprement parler, nous allons nous intéresser au ressenti des proches *a posteriori*. Rétrospectivement, quels souvenirs gardent-ils de leur participation dans les heures qui ont suivi le décès et pour le travail de deuil ?

Sommes-nous bien traitants lorsque nous proposons aux proches de participer à ce soin ? Telle était la question initiale du présent chapitre. Elle sera le fil conducteur de l'analyse.

7.2.3.1 Supporter le choc du décès : quelles conséquences ?

Deux points principaux, intimement liés, émergent du discours des proches à savoir l'agitation psychique et la nécessité presque vitale d'agir. L'absence de regrets quant à cette participation est également omniprésente. D'autres notions, plus personnelles, seront abordées pour approfondir le vécu des proches.

Dans la cohorte de proches interrogés, la construction du souvenir autour de cette participation à toilette mortuaire est plutôt positive malgré le caractère extrêmement douloureux de la perte.

➤ **Une gestion de l'agitation psychique par l'action**

Nous faisons le constat à la lecture des verbatims que l'action canalise les débordements émotionnels en cela qu'elle « rassemble » au moment paroxystique le sujet bouleversé et déboussolé, qui peut se retrouver momentanément dans l'incapacité-même de penser. Agir encore quand on ne peut plus rien faire d'autre pour supporter l'insupportable du néant. Cette action participerait d'une transcendance de la souffrance de la perte.

L'on observe une logique contraphobique de l'action, le proche approche au plus près ce qui est tant redouté : la mort de l'Aimé.

Plusieurs proches évoquent une notion de passage, un passage qui se voudrait pacificateur et que l'on pourrait qualifier de transitionnel.

- *« c'était trop trop trop dur pour moi à ce moment-là, mais je pense que ça m'a aidé aussi car si je regardais simplement tout le monde faire les choses et moi pleurer et tout ça... je pense que ça m'a fait passer d'un moment à l'autre, mon esprit il était occupé par rapport à ça, ça m'a fait du bien, moi personnellement », « La mort c'est difficile à supporter et ça fait peur mais je pense qu'à ce moment-là, ça m'a fait un passage en quelque sorte parce qu'après quand on a fini c'était... voilà, j'avais l'impression que mon cerveau il sort par la tête [...] », « être encore en contact avec elle m'a aidée à ne pas devenir folle, folle de tristesse » (E2)*
- *« Moi, personnellement, je ne sais pas pour les autres mais ça m'a permis de passer d'un moment à l'autre. C'était tellement pas possible quand elle est morte... tout mon corps tremblait, j'avais froid de partout, j'ai cru que j'allais tomber dans les pommes. Ma cage thoracique était comprimée, j'avais envie de crier, de hurler « maman, ma petite maman, reviens, reste avec nous encore, même malade, peu importe, mais reste avec nous... encore » », « Si on attend derrière la porte tout ce temps, tout le temps des soins, on cogite, on plonge dans sa tristesse directement, brutalement et on se dit « qu'est-ce qu'ils font » ? », « On a besoin d'être en mouvement... de bouger pour ne pas s'effondrer... mais en même temps, on arrive pas à quitter son proche. Donc, en fait, faire la toilette mortuaire est un bon compromis... Moi, ça m'a permis de ne pas penser tout de suite que je la verrai plus jamais... que ce moment marquait la fin... » (E4)*
- *« J'ai commencé à penser qu'une fois que tout a été posé... en fait une fois qu'on avait terminé, là je l'avais prise une dernière fois dans mes bras. » (E5)*
- *« J'étais incapable de penser à ce moment-là mais heureusement qu'elles m'ont dit que je pouvais le faire avec elles parce que c'est très important. C'est la dernière fois que je pouvais encore le toucher, lui faire du bien, le rassurer... », « Il y avait tant de choses dans ma tête, je pensais à tout ce qu'il n'avait pas eu le temps de faire, tous ses rêves, sa copine, nous, après... le pompes funèbres, le rapatriement... tout, tout, tout... ça allait dans tous les sens. L'avant, l'après... », « Le fait d'être là m'a aidée à me calmer... ça m'a apaisée en fait, ça peut paraître dingue mais non... », « je me disais que mon corps n'aurait jamais tenu si j'avais dû attendre dans le salon... là, j'étais dans l'action pour ne pas m'écrouler... » (E6)*

➤ **L'absence de regrets dans la construction du souvenir positif**

À la lecture des entretiens, l'on se rend compte que ce qui va aider les proches à surmonter l'épreuve du décès est d'avoir pu agir comme il « convenait » à ce moment-là (la notion de devoir en filigrane). Ce sentiment d'accomplissement d'une tâche essentielle est un élément constitutif de la qualité du souvenir.

- « *même au jour d'aujourd'hui j'ai un bon souvenir et je suis très contente de ça, j'étais à côté d'elle pour ses derniers moments, j'ai fait ce que j'ai pu* », « *j'ai pas de regret* », « *j'ai fait mon devoir de mère jusqu'au bout* », « *Qui d'autre que moi pouvait s'occuper d'elle comme ça ?* » (E2)
- « *je ne regrette rien par rapport à la toilette en tant que telle. Probablement j'aurais pas eu la force de le faire s'il était ici, à la maison, parce qu'il fallait mettre de côté les filles* », « *moi ça m'a... apaisée, même soulagée on peut dire.* », « *Ça aide les proches. Moi ça m'aide à penser que mon mari il était apaisé, j'ai fait ce qu'il fallait faire* » (E3)
- « *Je garde un souvenir très positif de ce moment de partage même s'il faut dire que ce n'est pas facile de le faire...* », « *Je n'ai pas de regrets, comme je l'ai dit j'ai toujours été là pour elle et je l'ai fait jusqu'au bout.* » (E5)

➤ **Autre point abordé**

- Une expérience sensorielle « *sui generis* »

L'une des interviewées évoque une expérience intense qui mobilisera les cinq sens.

- « *ce besoin de me remplir les yeux aussi* », « *Voir... toucher... les deux sont importants... quand on réfléchit bien, c'est tous les sens qui sont importants. Sentir une dernière fois l'odeur de celui qu'on aime...* », « *entendre le bruit de l'air qui est sorti de ses poumons à ce moment-là (évoque la mobilisation du corps), comme si elle se remettait à respirer... c'est impressionnant... tout est encore si vivant finalement...* », « *Il nous manque... le goût, c'est ça ? Le goût... il est amer ! quand on vient de perdre sa propre mère.* » (E4)

« Laver le corps touche une réalité que seules les perceptions sensibles peuvent traduire » peut on lire dans l'ouvrage *Éthique de la toilette mortuaire à l'aube du XXI^e siècle* [28]

Dans la continuité de la notion émergente des sens, nous pourrions évoquer l'ouïe dans la transmission de messages, de secrets emportés vers l'au-delà. Le mort devenant messager ou réceptacle de secrets qu'il emportera dans la tombe.

- *« je lui ai beaucoup parlé... Je lui disais que j'avais eu de la chance de l'avoir. Je lui disais qu'il serait mieux là-bas, qu'il retrouverait son copain, sa tante, sa grande sœur... parce qu'il a eu une sœur qui est partie avant de naître... oui... je lui disais qu'ils l'attendaient... je lui donnais des messages pour affronter l'inconnu, du courage, des messages pour sa sœur aussi. Je lui disais qu'il pourrait toujours nous donner des signes de vie... »* (E6)
- *« Les quelques heures qui ont suivi le décès de maman m'ont permis de me poser, de lui dire tout ce que j'avais encore à lui dire. Quand ma sœur est sortie, je ne sais plus quoi faire, j'ai confié à ma mère des secrets... toutes ces choses terribles que je porte en moi. Maintenant elle sait tout... le soir je lui parle souvent, quand je suis pas bien. Ça peut paraître bête mais bon... pour moi, c'est important. »* (E4)

Enfin, une interviewée s'arrêtera sur la trace visuelle nécessaire à son travail de deuil. Les photographies prises lors de la maladie, de l'agonie, de la TM, de l'habillage et de la mise en bière sont pour elle « *un précieux souvenir* ».

- *« J'ai fait des photos parce que je n'arrivais pas à faire autre chose, je n'arrivais pas à réaliser, j'avais peur d'oublier son visage quand elle est morte... faire des photos, c'est tout ce que je savais encore faire, en tremblant. »* (E2)

7.2.3.2 Conséquences sur le travail de deuil

Nous savons le travail de deuil long et complexe, constitué d'étapes plus ou moins ordonnées. Les différents entretiens mettent en évidence que ce temps du deuil varie d'un sujet à l'autre. Le souvenir de la TM vient s'inscrire dans un contexte beaucoup plus large (maladie, hospitalisations, décès, obsèques, réorganisation de la dynamique familiale...) mais semble cependant apporter sa contribution au processus.

Nous allons nous intéresser à la réaction des proches à distance de leur participation à la TM. Plusieurs points retiendront ici notre attention.

➤ **L'intégration de la PPTM dans le travail de deuil**

- Un sentiment de satisfaction

A posteriori, certains proches semblent rassérénés d'avoir pu faire la TM ou d'avoir permis à l'autre de « partir » (selon l'expression consacrée) sereinement.

- *« je suis très contente de l'avoir fait aussi. Et je pense qu'elle est partie tranquille parce qu'elle avait peur que je sois toute seule et [...] quand j'ai annoncé à ma copine « voilà, je pense que cette nuit elle va partir », elle m'a dit « reste tranquille je vais t'accompagner ». » (E2)*
- *« je suis contente de l'avoir fait parce que finalement ça m'a fait du bien, c'est ma façon à moi de lui avoir dit au revoir en fait » (E1)*
- *« Je suis sereine... On en a reparlé avec ma sœur depuis, elle vous dirait la même chose si elle était là. Ça nous a fait du bien, bien au-delà du fait que c'était au départ un devoir moral. » (E4)*

- L'intégration à la mémoire

La participation à la toilette mortuaire vient inévitablement inscrire des images dans la mémoire des proches et ce, de manière pérenne. Ces images font partie du souvenir et sont mobilisées dans le travail de deuil. Nous pourrions les nommer « images visuelles mémorielles ».

- *« J'y repense souvent... ces images sont indélébiles... tout est gravé dans nos mémoires... différemment parce que mon mari, mon fils et moi on n'a pas fait les mêmes choses... mais une chose est sûre, c'est qu'on avait besoin d'être auprès de lui, à ce moment-là. » (E6)*
- *« Ce n'est pas tous les jours facile mais je chemine, je fais mon travail de deuil, avec toutes ces dernières images d'elle », « le chemin, on le fait seul... », « Il faut apprendre à vivre sans la présence physique. Vivre avec tous ces souvenirs... » (E4)*

- Le contrecoup

Selon l'étape traversée par les proches au moment des entretiens, nous constatons également que le souvenir n'est pas statique en cela qu'il est une représentation mentale à un instant donné. Il contient donc une grande part de subjectivité.

Lorsque le proche vit une phase négative, l'ensemble des souvenirs, y compris ceux liés à la TM seront éprouvants. Dans le même sens, si le défunt a bien préparé ses proches en amont, ils seront tout de même traversés par la douleur de la perte.

- *« je suis plus choquée quand je repense à... quand je me revois le nettoyant en fait, lui faire ses soins, je suis plus dans l'idée de choc... c'est... oui, c'est ça, je suis plus dans cette image de ce corps mort, ce corps froid alors que je n'avais pas cette sensation au moment où je l'ai fait. Je ne regrette absolument pas, je ne regrette pas du tout de l'avoir fait mais [...] c'est cette image qui revient depuis quelques temps alors que je n'y ai pas pensé au moment où je l'ai fait, ça me paraissait tellement naturel. », « ça remonte parce qu'en fait j'ai en ce moment que les mauvais souvenirs avec lui, je n'ai que les souvenirs de la maladie, je n'arrive pas à voir autre chose en fait, il n'y a que ces images qui reviennent sans cesse. Quand je pense à lui c'est les terribles moments qui me reviennent en tête ce n'est pas ce qu'on a pu vivre avant. », « il y a plein d'images qui arrivent à ce moment-là : il y a la chambre mortuaire, il y a tout cela alors forcément il faut que j'arrive à assimiler ces images-là », « après c'est peut être un processus, enfin une phase de mon processus de deuil à moi » (E1)*
- *« après la tristesse je l'ai eu vraiment 3 semaines plus tard parce que j'ai pas réalisé que je ne la verrais plus jamais en fait. J'ai mis beaucoup de temps à accepter, il y a eu beaucoup d'étapes... », « Je réalise maintenant qu'elle avait tout préparé, elle m'avait préparée à ce que je réalise... » (E5)*

- L'identification et la réparation

Dans le 3^{ème} entretien, l'interviewée identifiera son histoire (de la réalisation à la perception) à celle de la 2^{nde} participante pour se rassurer de n'avoir été plus active. Les propos de sa belle-mère la confortent en ce sens. En revanche, la mère du défunt fera avec

son fils ce qu'elle n'a pu faire avec son défunt-mari. La TMP se vit ici dans la répétition : la première expérience est initiatique, la seconde pratique.

- *« la seule chose qu'elle m'a dite avant de partir [...] elle m'a dit « je n'ai pas fait ça pour mon mari » parce qu'elle était sous le choc à cette époque. Comme moi finalement. Elle était dans la cuisine et c'est quelqu'un qui s'est occupé de son mari et c'est vrai parce que mon mari me l'avait dit, quand son papa était décédé, il y avait le bazar, il y avait les voisins, les frères et les sœurs qui étaient là à s'occuper, à s'agiter. Elle avait juste ouvert le tiroir et pris les affaires et après elle ne s'est pas sentie bien... elle était dans la cuisine sur une chaise. Comme moi avec mon mari... Elle n'a pas fait ça pour son mari donc en quelque sorte elle comprenait pour moi, mais elle l'a fait avec le peu de force qui lui restait pour son fils parce que c'était son fils. Voilà c'est les seuls mots qu'elle m'a dit. Elle s'est rattrapée... Je pense qu'elle pensait à son mari quand elle s'occupait de son fils... » (E3)*

- La réactivation de deuils anciens

Dans la continuité du propos précédent, la toilette mortuaire peut entrer en résonance avec une participation antérieure. Dans le verbatim ci-dessous, les notions de nouveau-né et « nouveau-mort » sont encore très liées. Si les objectifs de soins maternels ne sont pas les mêmes, le contact physique est un prérequis indispensable à la séparation.

- *« quand sa sœur est décédée, avant de voir le jour... dans mon ventre, il y a 24 ans, on m'a fait accoucher... quand elle est née, enfin mort-née, j'ai voulu la prendre contre moi. On m'a laissé du temps avec elle et je l'ai lavée, tout doucement, pour ne pas l'abîmer... et là, avec lui, c'était pour le réparer... » (E6)*

- L'expression d'une reconnaissance

Quatre proches interviewés (ceux à qui la proposition a été faite) exprimeront au cours de l'entretien leur gratitude envers les soignants pour les avoir autorisé à participer à la TM alors qu'ils n'imaginaient pas cela possible dans le contexte hospitalier français. Pour les proches inclus dans cette étude, la visée bienveillante de la TMP se confirme.

- *« j'avais besoin de le toucher encore et ça je n'oublierais jamais. Les infirmières m'ont permis de le faire... m'ont une dernière fois permis de toucher mon bébé... de lui dire adieu... de toucher sa peau... de le sentir... », « Aujourd'hui... aujourd'hui je pense que les infirmières, enfin S (prénom infirmière) a fait exactement ce qu'il fallait... elle a senti que j'étais perdue et elle m'a proposé de rester... un jour, j'irais la remercier personnellement... » (E6)*

➤ **Une participation qui demande du « courage » mais qui donne de la force**

Tout au long des entretiens, les notions de courage et de force viennent ponctuer le discours. La participation à la toilette mortuaire nécessiterait une certaine force de volonté. Plusieurs proches disent que si leur participation est apparue comme une évidence, elle n'est pour autant évidente. En dépit des difficultés surmontées, les proches tireront des bénéfices à cette participation qui leur a concédé de la force (le défunt devenant accompagnant interne) et dont ils tirent une certaine fierté.

- Une meilleure connaissance de soi et un renforcement de l'estime

- *« ça m'a permis aussi de connaître beaucoup de choses sur moi. Finalement je me suis aperçue que j'étais plus forte que cette image que j'avais de moi. Donc oui ça me permet... Tu as pu faire cela, tu as pu faire les soins, tu as pu l'accompagner à la morgue, tu as pu aller le voir à la morgue, tu as pu assister à la mise en bière, donc tu peux faire le reste. » (E1)*
- *« peut-être qu'ils ne s'attendaient pas non plus à ce que j'ai le courage de le faire, parce qu'ils me connaissent un peu mais c'est vrai que oui, il y a des gens... même ma belle-fille finalement m'a dit « comment tu as fait, j'aurais pas eu le courage de nettoyer papa », je ne sais pas, la question ne se pose pas... » (E1)*

- La force d'avancer

- *« Aujourd'hui, quand je repense à ce moment, je me dis qu'il était hyper important... Si pour je ne sais quelle raison, je n'avais pas été là, il me manquerait quelque chose pour avancer, pour tenir debout... Tous ces gens qui n'ont pas vu leur proche mourir et mort d'ailleurs ne peuvent pas faire leur deuil... c'est connu ! » (E4)*

- *« Je pensais pas pouvoir y arriver mais je peux pas imaginer aujourd'hui ne pas l'avoir fait... Quelque part je suis fière d'avoir trouvé cette force, de ne pas avoir été une mère indigne... Oui... c'était à moi de le rendre présentable, c'est évident maintenant. Je ne pouvais pas l'abandonner comme ça » (E6)*
- *« En tous cas, cette toilette, je l'ai faite, je suis fière de l'avoir faite, sans pleurer. Ça m'a donné de la force pour la suite. » (E5)*

Nous ne pouvons tirer de conclusions hâtives du fait du faible nombre d'entretiens, mais il semblerait que la PPTM, lorsqu'elle est souhaitée pourrait permettre d'initier le travail de deuil. C'est de toute évidence ce qui ressort des entretiens menés jusqu'alors.

➤ **Si c'était à refaire ?**

Une relance conclusive posait la question du renouvellement de l'expérience lorsque celle-ci n'avait pas été abordée spontanément. L'ensemble des proches interrogés laisse entendre qu'il serait prêt à participer à nouveau à la toilette mortuaire, soit du présent défunt en modifiant légèrement le contenu de sa participation (plus active pour l'observateur, intégrale pour celui qui n'aura participé que partiellement), soit en se projetant sur l'éventualité d'une autre toilette mortuaire dans sa parentèle. Finalement, cette participation permet aux proches de se réapproprier une réflexion immémoriale, subtilisée par la pensée contemporaine qui fait de la mort un « tabou ostentatoire » (occultation de la mort réelle versus surreprésentation de la mort fictive).

- *« Peut-être que si je dois m'occuper de quelqu'un d'autre de ma famille, je ferais comme ma belle-mère a fait... C'est difficile la première fois et encore plus difficile quand c'est son mari, la personne qu'on aime. Si j'avais pu participer avec mon mari pour mon beau-père, j'aurais moins eu cette difficulté de m'approcher de mon mari » (E3)*
- *« maintenant que je sais que c'est possible voilà, si ça devait arriver à un proche ou... on ne l'espère pas, mais voilà je sais que c'est possible donc... du coup il n'y aura plus... voilà je pense que je n'attendrais pas qu'on me le propose en fait du coup, je dirais à la personne « je sais que c'est possible, je veux le faire » ! » (E1)*

- *« Si un jour, I (prénom frère) devait mourir, je ferais la même chose... » (E6)*

Nous observons dans cet entretien une certaine forme de fatalisme liée à la répétition des décès dans la fratrie.

- *« Je le referai. Je le referai pour mon père. Il le sait déjà. », « Pour mon père, je sais que c'est le même choix que ma mère, il veut que ce soit quelqu'un qu'il connaît et en qui il a confiance. Il se dit que si toutefois c'est véridique que l'âme est à côté du corps, à côté de lui, ça lui fera plaisir que je lui fasse les soins, ça le rassurera », « c'est venu tout seul, il se dit « tu l'as fait pour maman, pourquoi tu le ferais pas pour moi ? » et je lui ai dit « bien sûr que je le ferai aussi pour toi » c'est tout. », « Oui, je serais capable de le refaire, pour lui pour mon mari, pour mon frère si ma belle-sœur ne peut pas... oui je le ferai » (E5)*

Nous pourrions conclure ce chapitre en citant l'une des proches interviewées. L'amour que l'on porte aux siens et qui perdure après la mort conduit à associer une nouvelle fois Éros et Thanatos. La PPTM serait une ultime possibilité de « ré-union ».

- *« toute personne mérite autant d'amour. Même si elle est partie, la personne est toujours présente physiquement et elle doit être aimée encore par ses proches, quelle que soit son apparence. Le corps est là, en face de nous et il a le droit d'avoir tous les soins qu'il peut jusqu'au bout donc oui ça me tient à cœur que ce soit des proches, des personnes qui l'ont aimé qui s'en occupent. » (E5)*

7.2.4 Verbatim hors critères attendus

De nombreux éléments du discours des proches initialement catégorisés comme ne faisant pas partie des « attendus » lors du regroupement des verbatims (CO) ont finalement été intégrés progressivement aux différents chapitres tout au long de l'analyse ci-dessus.

Deux points importants vont être traités ici : le rapport à la culture et à la religion et la possibilité donnée à tous de pouvoir participer à la TM du défunt. D'autres éléments exposés individuellement seront également abordés.

7.2.4.1 Le rapport à la culture originelle et à la religion

Force est de constater que les composantes culturelle et religieuse tiennent un rôle prépondérant dans le thème qui nous intéresse. En effet sur les 12 proches contactés dans le cadre de cette étude, un seul (soit 8%) ne retrouve pas d'ascendance allochtone mais celui-ci ne participera à l'étude. Les 6 proches interviewés évoqueront spontanément l'influence directe de leur culture et/ou de la religion sur la pratique de la toilette mortuaire.

Il serait intéressant de pouvoir quantifier ce phénomène par le biais d'une étude multicentrique. L'idée de l'influence de ce facteur dans la PPTM demeure à ce jour un présumé, un constat émanant des 2 équipes impliquées dans le présent travail. La médicalisation de la mort et la perte des repères culturels d'une façon plus générale pourraient expliquer ce phénomène en France et dans les grandes métropoles en particulier.

Les entretiens révèlent que cette praxis vient faire écho à une tradition familiale, culturelle, elle-même souvent inscrite dans un contexte religieux, voire de syncrétisme religieux (cf. 5^{ème} entretien).

- *« Alors son père pour pas pleurer s'est mis à prier... C'est bizarre parce qu'on est pas vraiment croyants... enfin... on croit mais on n'est pas pratiquants. », « à un moment, j'ai pensé à son papa qui attendait les autres dans le salon et je me suis dit que chez nous, les musulmans, on fait une toilette spéciale. Je suis allée le voir... Lui, il savait... il m'a dit « on fera ça en Algérie », avant de l'enterrer. J'ai dit d'accord. C'était pas ça qui était le plus important... », « son frère a demandé si on pouvait mettre le Coran. On a dit oui avec les infirmières, donc après on ne parlait plus. Son frère a mis les prières sur son téléphone, c'était... je ne sais pas... un moment où il fallait plus parler... solennel... J'ai pensé à tous les autres en Algérie... vous savez, nous sommes kabyles... pas très attachés à la religion et ces choses-là mais c'est important dans ces moments de pouvoir retrouver quelque chose de notre culture. », « Son père et son frère se sont mis à prier depuis, ils ont un rituel ensemble le soir, sans se parler. », « il disait qu'il irait au Paradis parce qu'il n'avait pas fait de mal dans sa vie », « Je me dis que j'ai pu [...] lui dire adieu dignement... sans cris, sans hurlements... Chez nous souvent, les morts sont bruyantes... je ne voulais pas ça pour lui, c'est pourquoi on a prévenu les autres bien plus tard... » (E6)*

- *« En fait les moines sont venus pour faire la prière pour que son âme parte en paix et que tous ses péchés, peu importe tout ce qui lui est arrivé, ne se reproduise plus dans la vie future, dans sa prochaine vie si elle souhaite avoir une prochaine vie, c'est ce qu'ils disent. Ensuite normalement le conjoint doit accompagner le mort sur le chemin vers Bouddha sauf que mon père n'est pas croyant du tout alors il a fallu toute une journée pour essayer de le convaincre [...] », « Il a dû faire bonze, il a dû faire moine, il a dû raser ses cheveux et tout », « quand on devient moine on ne doit plus rien ressentir mais le problème c'est que lui... et je lui ai dit « c'est pas grave papa, c'est ta première fois, ils te pardonneront si tu pleures » », « il voulait me prendre dans ses bras et je lui dis « mais non papa tu n'as pas le droit ». », « mon père est censé être bouddhiste mais lui, il croit ce qu'il voit donc il pratique juste pour faire plaisir à ma mère et à sa maman » (E5)*
- *« Quand ma grand-mère est morte, j'étais petite et je me souviens que c'était normal que ma mère s'en occupe... nous on l'a vue morte, on l'a même embrassée. Ça fait partie de la vie. Ici c'est l'inverse, c'est dans les films uniquement. », « je vais en Pologne l'été prochain, en juillet... juste un an après son décès. J'emmène ma fille qui a deux ans maintenant. Je lui raconterai l'histoire de sa grand-mère, on dit « babcia » en polonais. », « Le deuil est une histoire importante là-bas. C'est pas comme ici où on fait vite fait bien fait, enfin... vite fait mal fait ! » (E4)*
- *« Je suis italienne, donc après c'est les parents, la famille, les proches qui s'occupent du patient décédé là-bas... », « en fait, chez nous, la personne reste à la maison...! Elle meurt pas à l'hôpital comme ici. Et on s'en occupe tous ensemble. », « Tout est compliqué ici, alors que là-bas, c'est naturel, ça va vite. C'est un rituel que beaucoup de personnes connaissent ! », « J'ai dû le partager avec tout le monde, il y avait les visites de sa famille de ses amis, chaque fois il y avait toujours quelqu'un donc on avait pas de temps pour nous à part ses nuits d'urgence voilà. [...] Même la toilette mortuaire, je l'ai partagée avec ma belle-maman ! » (E3)*

- *« au Portugal on est habitué à le faire », « Quand mes parents ont dit aux gens, parce que ce n'est pas un sujet tabou, « oui E (prénom interviewée), elle l'a lavé », les gens ont dit « mais comment elle a pu faire une chose pareille ! ça se fait pas, et comment on a pu lui proposer ça ? » et bien « non, si elle l'a fait, elle avait envie de le faire, sinon elle ne l'aurait pas fait » (parle d'elle à la 3^{ème} personne), c'est la mentalité française qui fait que... les gens me regardaient avec de gros yeux ! Peut-être que finalement, si ça devait leur arriver, ils auraient peut-être la même réaction que moi... » (E1)*

Pour conclure ce sous-chapitre, nous pourrions revenir sur la question du sens, universelle et non nécessairement religieuse. Une question philosophique sur le sens du mourir. Le rapport à la culture (traditions, coutumes...) et à la religion pourrait être considéré comme un « contenant ». Reproduire les coutumes, appliquer ce qui est prescrit, contribuent à cette quête de sens.

- *« Je crois que ce n'est pas uniquement une histoire de religion ou de culture, c'est une histoire de sens, on cherche du sens quand il n'y en a plus. Ça n'a pas de sens de mourir ! On abandonne ses proches, pourquoi ? On disparaît... l'autre est seul. On est obligé de trouver un sens, un sens à cette vie qui s'arrête, imaginer ce qu'il se passe après ! Pour moi, ma mère continue à vivre, autrement... et le passage doit être doux, je me dis que ça conditionne l'après. Si la mort est brutale, bruyante, l'après sera pareil. Quand on dit « repose en paix », c'est pas rien mais comment un corps qui a été maltraité peut-il trouver le repos ? » (E4)*

7.2.4.2 La possibilité donnée à tous et le choix intime de chacun

Les entretiens menés jusqu'alors mettent en évidence un second point crucial, à savoir l'intérêt qu'il pourrait y avoir à généraliser la proposition faite aux proches de participer à la toilette mortuaire. Le jugement rétroactif que les interviewés portent sur leur propre expérience semble positif puisqu'ils proposent dans 5 cas sur 6 la démocratisation de cette pratique. Il apparaît qu'ils en tirent donc de réels bénéfices. Certains précisent néanmoins que la proposition doit se faire avec tact pour ne pas contraindre celui qui ne souhaiterait pas y participer.

- *« on ne sait pas en fait si on a le droit de le faire, on peut peut-être avoir cette envie de le faire et on n'ose peut-être pas le demander et je ne savais pas que ça se faisait. Je sais que dans d'autres pays ça se fait, je suis d'origine portugaise et je sais qu'au Portugal ils ont tendance à le proposer et voilà, mais ici je ne savais pas et du coup oui je pense qu'on n'ose pas forcément demander aussi. [...] je pense que c'est une bonne chose après c'est à la personne de dire oui ou non cela reste très personnel [...] Je pense que c'est important. Parce que c'est pour nous une façon de dire une dernière fois au revoir, c'est mon ressenti à moi mais ça m'a permis de lui dire au revoir, ça m'a permis de pouvoir le toucher et c'était le seul moment où je pouvais encore le toucher. Moi ça m'a fait du bien et je pense que ça peut faire du bien à beaucoup d'autres personnes. » (E1)*
- *« Quand on a envie de le faire, il faut que ce soit possible, y compris à l'hôpital... j'espère que mon témoignage pourra aider les autres. C'est pour ça que j'ai dit oui tout de suite quand vous m'avez appelée. Il faut que les infirmières proposent parce qu'il y a des gens qui auraient peut-être envie et qui n'osent pas demander... Je pense à ma copine pour son mari, c'est terrible de vivre avec cette culpabilité après. » (E4)*

Au cours de cet entretien, l'interviewée expose une situation de privation par les soignants, extrêmement mal vécue par les proches.

« J'ai une amie qui m'a dit que les infirmières la faisaient toujours sortir quand elles s'occupaient de son mari. Son mari, il est mort à l'hôpital et elle ne s'est pas occupée de lui, elle a pas pu, on lui a interdit. Je lui disais qu'il fallait s'imposer, que le corps de son mari n'appartenait pas à l'hôpital mais était à elle puisqu'ils étaient mariés, en plus ! Vous imaginez ? C'est dingue ça quand même ! [...] Le mari de ma copine avait 43 ans et quand on en reparle, elle pleure toujours autant, c'est comme si on lui avait volé quelque chose. [...] Elle avait besoin de le toucher. Je comprends tant... »

- *« Il faut le proposer car c'est bien qu'ils sachent que c'est possible de le faire et de leur expliquer que... c'est un moment extraordinaire, parce qu'il est unique. Après, moi, c'était vraiment différent. Dans ma tête je savais que j'avais envie de le faire depuis le début de sa maladie donc c'est compliqué de faire des généralités, je suis un peu externe à tout ça. Mais je dirais de leur expliquer pourquoi c'est bien, après de ne pas*

les obliger non plus. Ce que ça peut leur apporter pour eux, après, comme M (prénom IDE) a fait. S'ils n'ont plus la force de le faire ils peuvent s'arrêter et elles, elles peuvent continuer c'est ce qu'elle me disait. », « Il n'y avait pas d'obligation, c'était vraiment un choix. Il faut que ça reste un choix personnel » (E5)

- *« Je sais pas si elle propose à toutes les familles mais c'est important qu'on puisse décider de rester ou pas, selon ses capacités... bien sûr, il ne faut pas forcer quelqu'un qui ne veut pas. », « c'est bien votre travail sur cette question. Si ce que je vous ai confié peut permettre aux autres d'accompagner les proches jusqu'au bout, j'aurais fait quelque chose de bien. Il faudrait que les gens sachent qu'on peut, nous les proches, faire les soins, même à l'hôpital parce qu'au fond c'est ça la question... on dit qu'il faut plus de maintien à domicile, mais à la maison, c'est bien la famille qui fait les soins, qui aide... et c'est normal... Pourquoi à l'hôpital tout serait différent ? Si un jour je suis malade, je préfère que ceux qui me connaissent s'occupent de moi... » (E6)*

7.2.4.3 Autres points

- Les dernières fois, les dernières paroles

Dans la construction du deuil, nous n'avons pas abordé spécifiquement la portée des images des dernières fois où se sont produits chacun des éléments du quotidien, ni celle des derniers mots légués aux survivants. Des images et des mots gravés dans les mémoires.

- *« Je me suis dit beaucoup de choses... j'ai dit aux infirmières qu'en fait, on ne sait jamais que tous ces gestes qu'on fait, c'est peut-être la dernière fois qu'on les fait. Je me rappelais de la dernière fois qu'il s'était mis debout avec sa prothèse, la dernière fois qu'il était sorti en permission avec ses copains, la dernière fois qu'il a vu J (prénom de sa petite-amie)... la dernière fois qu'il m'a parlé aussi, il voulait voir son chien. », « on se souvient de toutes les dernières fois à ce moment-là... » (E6)*
- *« en voyant son frère il dit « papa ». Donc là je comprenais pas s'il était réveillé ou s'il était déjà avec sa tête dans l'autre monde [...] Il a dit un mot à chaque personne en fait, [...] il a dit à sa maman « je vais pas mourir » euh... il était encore conscient... conscient, il m'a dit « je t'aime ». Et j'ai dit à ma fille « tu vas faire un bisou à papa*

parce que on sait pas, peut-être papa il va pas revenir » et quand il a vu M (prénom fille), elle avait les larmes aux yeux et il a dit « qu'est-ce qu'il y a ? » il était dans le lit [...] il a pas voulu prendre les médicaments, c'est comme s'il m'abandonnait. » (E3)

- La mort fictive ou la mort « comme au cinéma »

Plusieurs entretiens font état de l'omniprésence de la mort-fiction imposée par les médias et qui expose au double mensonge préjudiciable de la belle mort mais aussi de la médecine toute puissante. L'une des interviewée (E4) dira qu'il est nécessaire de transmettre aux plus jeunes la réalité de la mort comme faisant partie de la vie.

- *« Comme si la médecine savait tout le monde... et à cause de ça, les gens meurent seuls ! Parce que dans les films, ils mentent, c'est pas du tout la réalité. La réalité, c'est que c'est sale et moche la mort, enfin... juste au moment où ça se produit... »*
- *« je me dis qu'on devrait vraiment transmettre ces choses-là aux enfants. Qu'ils voient, qu'ils touchent... qu'ils ne soient pas horrifiés quand ils découvrent ça à 50 ans pour la première fois. Petits, on supporte plus de choses, on apprend et comme ça, on croit que c'est normal. » (E4)*
- *« Elles sont venues avec leur chariot et je me souviens de ce truc horrible dessus, c'est là que j'ai pris conscience... [...] vous savez, c'est la minerve pour maintenir sa bouche fermée... j'ai dû voir ça au cinéma. Tout de suite, j'ai fait le lien... et je me souviens que j'ai cherché du regard l'étiquette qu'on met au pied... pour le tiroir, dans le frigo... je ne sais plus si je leur ai demandé... de toute façon, il avait déjà un bracelet avec son nom et sa date de naissance, là, au poignet... (E6)*

- L'humour et le rire pour aborder le dramatique

Le 5^{ème} entretien s'est déroulé sur le ton de la jovialité (seule proche interviewée non submergée par les émotions). Nous observons que le recours à l'humour et parfois même à la légèreté peut aider le proche à surmonter l'épreuve pendant la maladie, au moment de la TM et après.

- Pendant la maladie : *« j'essayais de la faire rire et je crois que je lui ai alors dit la pire bêtise... parce qu'elle regardait la série Game of Thrones et du coup je lui ai dit « tu te rends compte tu va louper la fin, le dénouement, toi qui était proche de découvrir la*

fin, les dernières saisons » et elle me dit « tu es vraiment bête » et du coup on a eu un fou rire et elle m'a regardé et m'a dit « tu arrives encore à me faire rire pendant ces moments-là quoi » et je lui ai dit « bah ça peut être drôle quand même » ! Elle me regarde et me demande « comment tu fais ? » et je lui dit « je pleure chez moi, je ne pleure pas devant toi ». Et elle me dit « tu es bête » et ça la faisait rire. »

- *Pendant la TM : « C'était ses conversations qu'elle avait, quand elle me grondait, peu importe c'était... parfois j'avais envie de rigoler mais je me disais si je me mets à rigoler elles (les IDE) vont me prendre pour une folle donc du coup je me retenais, je souriais et je ne disais rien mais dans ma tête c'était toutes ces phrases qui passaient depuis que j'étais toute petite, c'était un défilement de chaque année en fait jusqu'à la première fois où elle a porté ma fille », « C'était assez drôle mais ça aurait pu paraître inconvenant de rire à ce moment. »*
- *Après : « il faut bien dédramatiser comme on peut pour aborder les vrais sujets » (E5)*

- Le devenir des corps (l'enterrement en terre connue)

L'ensemble des proches interviewé évoque également spontanément le devenir des corps après la mort comme élément majeur dans l'histoire du deuil. Ainsi, 4 défunts sont enterrés en terre natale ou dans celle de leurs ancêtres. Une autre aura choisi la crémation selon les préceptes philosophico-religieux mais préférera que ses cendres demeurent à proximité de ses enfants. Nous retrouvons ici la continuité du lien dont il a beaucoup été question tout au long de ce travail, les morts ne sont pas abandonnés. Ils trouvent une nouvelle place dans le tissu familial.

- *« Elle est enterrée là-bas, parce qu'on avait le caveau familial », « au moins là-bas, il y a encore de la famille, des cousins, des personnes qui peuvent s'en occuper et avec surtout le caveau qui est « à vie » », « c'est ma mère qui m'a proposé « si tu veux l'amener ici car il y a de la place », c'est ce que j'ai décidé, j'avais pas le choix. Car en France, si j'ai bien compris, s'il n'y a personne qui s'en occupe tu peux perdre la concession aussi et je me suis dit bah moi je ne sais pas ce qui m'arrivera et je ne peux pas demander à son petit ami, il va refaire sa vie » (E2)*

- « On lui avait proposé d'aller mettre ses cendres au Vietnam parce qu'elle était très proche de la mère de mon papa et elle a dit « non, non je veux que mes enfants puissent venir me voir ». (E5)
- « Ce qui est difficile quand même, c'est qu'elle est enterrée là-bas et parfois je voudrais aller me recueillir... je vais attendre l'été prochain... » (E4)
- « Notre famille est là-bas, il est enterré là-bas, dans le village de son père, à côté de son grand-père... pourtant il est né à Créteil... c'est lui qui nous avait dit, une fois par hasard, qu'il voudrait être enterré dans le village de son père, en petite Kabylie » (E6)

Dans cet entretien, l'interviewée poussera encore plus loin la réflexion sur le devenir du corps après ensevelissement.

« quand on l'a enterré là-bas, je me suis dit qu'un jour il ne resterait plus que cette jambe dans la terre... c'est étrange comme sentiment. Ce qu'on lui a enlevé est finalement tout ce qui restera de lui... » (évoque la prothèse, cf. sous-chapitre « maintien de l'intégrité »)

- L'appartenance du corps dans les soins, dans la mort

Nous avons vu précédemment la notion de « choix de l'accédant ». Nous pourrions clore le présent chapitre sur le concept de « choix » : peut-on réellement choisir cet accédant ? Le corps, s'il est un objet de soins pour les soignants est objet de toutes les attentions pour les proches. Dans le 4^{ème} entretien, la question de l'intrusion des soignants dans la sphère intime se vit douloureusement. Dans le 5^{ème}, la patiente a anticipé cette question en désignant sa fille jusque dans la mort. Ces entretiens nous font réfléchir à l'appartenance du corps, le corps comme territoire sacré que nul ne pourrait s'approprier s'il n'est explicitement choisi. Cet extrait amène à se reposer la question de la place accordée aux proches dans les soins et ce, jusqu'à la fin.

- « Quand je voyais ma mère hospitalisée, je me disais que tout le monde entre et sort de la chambre comme dans un moulin, voit son corps. Des gens à chaque fois différent... comme si ce n'était plus sa propriété mais un « terrain public ». Elle me disait souvent « c'est leur métier » mais en même temps, elle demandait si on pouvait faire la toilette, nous, ses filles, parce que ça la gênait tellement qu'elle était angoissée tout le temps. Elle avait peur que ce soit un homme... En fait, les patients

sont dépossédés de leur corps à l'hôpital, comme si c'était un objet... mais ce n'est pas un objet. C'est comme quand j'ai accouché, tout le monde est venu voir, les médecins, les sages-femmes, les infirmières, des internes... c'était insupportable... alors avec maman, j'ai voulu rattraper les choses, réparer ce qui est vraiment banalisé. Aussi... Si les médecins, les infirmières et les autres doivent faire leur métier, ils n'ont pas le droit de faire n'importe quoi et c'est n'importe quoi. Donc m'occuper d'elle quand elle était morte était rassurant, on ferait pas n'importe quoi. Ses filles et son mari, on connaît son corps et elle nous faisait confiance. Moi je voudrais ça aussi, pour moi. Que ce soit quelqu'un que j'ai choisi qui s'occupe de moi si je ne peux plus le faire... pas n'importe qui, n'importe comment... » (E4)

Ce thème de la pudeur, de la vulnérabilité, de l'accès au corps, vivant ou mort, nous invite à repenser la place de chacun dans les soins à l'hôpital, quels qu'ils soient.

8 Eléments de discussion

Cette étude qualitative a cherché à mettre en évidence et comprendre le ressenti à distance des proches ayant participé à la toilette mortuaire en USP, avec l'objectif de pouvoir affirmer ou infirmer le caractère bienveillant de cette pratique inhabituelle, mis en évidence comme présumé dans les travaux antérieurs menés par l'investigatrice [17-19]. Nous avons pu faire émerger de nombreux points tout au long de l'analyse du matériel discursif, points issus des thèmes identifiés lors du travail de regroupement des verbatims (cf. annexe VII). Nous allons maintenant et à la lumière de la littérature, tenter d'apporter un regard critique sur ce travail.

8.1 Comparaison des résultats aux données de la littérature

Le rapport de l'IGAS [6] précise que 58% des décès surviennent dans un établissement de santé contre 27% au domicile. Même si « certain nombre d'établissements, publics et privés, ont une conception « minimaliste » de l'activité mortuaire » [Ibid.], « aucune société ne se débarrasse des morts comme si le cadavre n'était qu'un reste sans valeur » [43]. C'est donc bien dans ce contexte que s'est posée la question de l'intérêt de resocialiser la mort à l'hôpital par le biais de la PPTM.

De nombreux écrits sur la TM évoquent cet acte comme bénéfique dans le travail de deuil des soignants [10, 16, 44-46]. La présente étude proposait d'aller plus loin dans la réflexion : si participer à ce dernier instant permet aux soignants de clore leur relation au patient, « de rendre un dernier hommage, d'exprimer leurs sentiments, de se rassurer et de se conforter dans l'idée que lors de leur mort, leur corps sera lui aussi respecté » ou encore « d'évoquer des souvenirs » [44], qu'en est-il du travail de deuil des proches au travers de cet acte ?

Le chapitre « présentation des résultats - analyse et discussion par axe » met en évidence que la PPTM joue un rôle prépondérant dans l'initiation du travail de deuil des participants.

Si les soignants ont besoin de ce temps pour se séparer du patient dont ils se sont occupés, il semble légitime que les proches en aient tout autant besoin, si ce n'est plus encore. Puisqu'il s'agit pour eux d'un être cher, qui demeure à cet instant être de chair.

Il apparaît nécessaire à ce stade de la réflexion d'inciter les soignants à partager davantage leur espace de travail avec les proches qui le souhaitent.

Au même titre que la « toute-puissance médicale », il existerait bien une « toute puissance soignante », jamais formulée en ces termes puisque non conscientisée.

Lorsque le soignant, ancré dans des habitudes sécurisantes, décide de ce qui doit être, sans concertation avec les proches, sans nécessairement remettre en question ses pratiques et alors-même que la participation des proches pourrait leur être favorable, ils s'octroient un pouvoir qui pourrait *in fine* être préjudiciable pour les proches (cf. témoignage E4, p 77).

Les auteurs de L'art de mourir écrivent : « Tant que les médecins, les soignants [...] n'auront pas amorcé ce travail qui consiste à fréquenter ses propres peurs et ses propres blessures, à les regarder honnêtement, à oser les partager [...] ils n'auront pas d'autres choix que d'établir des stratégies défensives face au mourant » et au mort. « On peut le comprendre, il en va de leur survie psychique ! Mais ces stratégies ne sont que des échafaudages. On finit par s'user à les renforcer constamment surtout quand on a conscience de l'appauvrissement tragique qu'elles entraînent sur le plan de la relation humaine. » [47]

Il a aussi été question tout au long du chapitre « présentation des résultats » du concept de rituel. Le rituel de la TM est avant d'être rituel soignant rituel humain et ne devrait être l'apanage des seuls soignants. Les résultats de cette étude confirment que la PPTM peut être considérée comme un rituel de passage, nécessaire aux proches. « La toilette, la préparation du défunt, sont les actes uniques et ultimes qui font partie intégrante du rituel permettant la séparation, l'adieu » [28]. À ce titre, nous pourrions mentionner le film japonais « Departures » d'Yōjirō Takita [48] qui évoque admirablement l'importance pour les proches d'assister à la TM et à la mise en bière de leurs défunts pour mieux s'en séparer. « En créant du sens, les rites font passer du chaos à la stabilité » [28], la notion d'apaisement est effectivement omniprésente dans les résultats de cette étude.

La quête de sens est élément inhérent à notre sujet de recherche. Les gestes de la TM s'effectuent dans un principe de continuation qui nous anime. Chercher et donner du sens quand il semble ne plus y en avoir... En paraphrasant la célèbre formule de Thérèse Vanier¹⁵, nous pourrions dire que la toilette mortuaire est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire.

¹⁵ Le Dr Thérèse Vanier, dans les années 70, disait « Les soins palliatifs, c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », autrement dit la prise en soin ne s'arrête pas à l'annonce - de la fin des traitements actifs ici, du décès dans le sujet qui nous intéresse -

Comme l'Antigone de Sophocle, László Nemes dans le long-métrage intitulé *Le fils de Saul* [49] immortalise cette quête de sens lorsque la déshumanisation est poussée à l'extrême : prendre des risques inconsidérés, risquer sa propre vie avec pour seul objectif de sauver le mort d'un traitement inhumain : l'abandon. Le lien fraternel s'exprime au travers de réflexes instinctuels nous disait une interviewée (« *On est pas en capacité de réfléchir à ce moment-là, c'est une question d'instinct. Instinctivement, une mère s'occupe de son enfant...* » (E6)). Par voie de conséquence, donner la possibilité aux proches de participer à la TM n'est-il pas simplement prendre soin de celui qui reste ? (comme le laissaient entendre les soignants interrogés dans la phase 2), redonner toute sa place à celles et ceux qui ont tissé une histoire commune avec le défunt ?

Le travail préliminaire à cette étude [13] mettait en évidence les appréhensions soignantes quant à la pratique de la PPTM alors que les soignants expérimentés [17-19] en affirmaient les bénéfices partagés. Plusieurs hypothèses émanant de la 2^{ème} phase de ce travail préparatoire se voient confirmer au travers des entretiens menés dans le présent travail.

- La notion d'intuition soignante quant à la proposition est retrouvée dans plusieurs entretiens (E1, E6) : il s'agirait d'une proposition faite au moment opportun. Fiat nous dit que « les soignants ont une telle science du *kairos* » [50], qu'ils savent souvent saisir ce « temps opportun » : la juste proposition faite au bon moment.

- Le temps explicatif semble indispensable afin d'éclairer le choix des proches (E2, E3)
- Les proches se sentent valorisés et confortés dans leur place
- Le besoin de contact est confirmé dans chacun des entretiens
- L'aide à la prise de conscience est indéniable
- La participation à la restitution de l'image semble essentielle
- L'apaisement des tensions psychiques par l'action est un thème prépondérant.

La PPTM semble également facilitée lorsque les proches ont connaissance du corps dont ils vont s'occuper (la découverte brutale du corps altéré peut engendrer un choc, cf. E5, 2nd participant). Il en va de même pour la présence au moment du décès : la PPTM se faisant alors dans la continuité. Ces deux présupposés semblent se confirmer dans cette étude.

En revanche, la survenue d'effets indésirables tels qu'envisagés par les soignants (corps susceptible de se vider) n'est pas apparu dans les entretiens malgré les relances (utilisant la synonymie). Si les proches semblent surpris par la poursuite de certaines fonctions après le décès, ils n'en gardent pas un souvenir particulièrement négatif et peuvent être davantage troublés par la vision d'une protection.

À l'inverse, l'impact des premiers aspects de la thanatomorphose (notamment la modification de la coloration de la peau) laissent une trace psychique non négligeable qu'il est nécessaire de prévenir par un accompagnement explicatif.

L'on observe à ce sujet une dichotomie entre les appréhensions des soignants et le ressenti réel des proches interviewés.

De nombreux soignants de la phase 1 du travail préliminaire refusaient aux proches l'accès au corps du défunt dans un souci de préservation de la pudeur. Autrement dit, peut-on décentement exposer aux regards des proches le corps de quelqu'un qui ne peut plus dire s'il est d'accord ? Les proches interviewés évoquent à l'inverse l'intrusion des soignants dans cet espace intime (E4, E5). Pour eux, ce sont les soignants qui attentent à la pudeur en dévoilant le corps de quelqu'un dont ils ne connaissent ni l'histoire, ni les habitudes. Nous retrouvons toute cette ambiguïté dans l'émission « La pudeur : Quand la maladie nous met à nu » [50]. L'hôpital serait « un milieu où les corps sont exhibés, où le malade est exposé de manière outrancière aux regards des soignants » ou, à l'inverse, un « asile » qui permettrait au malade de se mettre à l'abri du regard curieux et impudique de ses proches, ne s'exposant qu'aux soignants accoutumés à la vision des corps malades. « Le curseur de la pudeur » se déplace en fonction du contexte temporo-spatial, mais aussi en fonction de l'histoire personnelle de chacun. Les soignants devraient donc agir au cas par cas, en tenant compte des éléments biographiques dont ils ont connaissance. Le corps mort, même réifié en corps objet de soins - par et pour - les soignants, est encore celui de quelqu'un qui l'a habité.

Par ailleurs, le « temps technique », réservé aux soignants et le temps dit pratique auquel le proche est associé semble moins distincts dans les entretiens que lors de la phase 2 du travail préliminaire, toutes les configurations paraissent en fait possibles. La TMP serait

une danse subtile où chacun apprend à se mouvoir, se positionner, agir, en fonction des capacités et des souhaits implicites de l'autre.

Enfin, les deux seules études comparables à la nôtre menées jusqu'alors dans des contextes culturels très différents [31, 32] exposaient les bénéfices réels pour les proches participants à la TM. Notre étude met en évidence des conclusions similaires. Au final, 25 entretiens qualitatifs ont été menés sur 3 études distinctes et sur 3 continents.

Que l'on soit aux Etats-Unis, en Chine ou en France, ces entretiens semblent confirmer à l'unanimité le caractère bienveillant de la proposition faite aux proches de participer à la TM du défunt dès lors que les soignants y sont sensibilisés en équipe.

8.2 Limites du travail et difficultés rencontrées : analyse critique de la méthodologie

Nous ne pouvons avec certitudes tirer aucune conclusion péremptoire à la suite de ces entretiens, tout d'abord compte-tenu de leur nombre restreint (contrainte temporelle, absence de financement pour la présente étude) mais aussi parce que la saturation empirique [51] n'est qu'imparfaitement atteinte. En effet, les deux derniers entretiens apportent encore quelques éléments inédits même s'ils observent bon nombre de thèmes récurrents d'avec les précédents. Cela suppose qu'une suite soit donnée à ce travail. Enfin, des biais sont apparus progressivement.

8.2.1 Les biais observés

Nous pouvons considérer comme biais tout élément susceptible d'altérer la représentativité de la réalité. La méthode de recherche dite qualitative par entretiens est particulièrement sensible aux biais, ce pourquoi nous allons ici faire l'inventaire des biais potentiels ou avérés de cette recherche.

- **Le biais lié aux inclusions**

Nous avons inclus dans cette étude les proches qui ont donné leur accord pour participer aux entretiens. Nous pourrions penser que ceux qui ont accepté de partager leur expérience

sont ceux qui l'ont vécue de manière positive. Lorsque l'expérience représente un échec ou pire, un véritable traumatisme, il est moins aisé d'en réveiller le souvenir. Même s'il semble utopique de parvenir à récolter l'ensemble des expériences, nous pouvons nous poser la question du biais représenté par ce phénomène.

Les raisons invoquées par les proches exclus de cette étude semblent cependant moins manichéennes (l'entretien survient trop précocement dans le travail de deuil, répétition de décès dans l'entourage du proche, proximité de la date anniversaire du décès...) et ne sont pas spécifiquement liées à une expérience négative. Sur l'ensemble des PPTM, le pourcentage d'expériences préjudiciables semble infinitésimal, voire inexistant, mais il serait à vérifier de manière rigoureuse.

Par ailleurs, nous n'avons pas interviewé de proche de sexe masculin. Bien que ce qui a trait à la toilette et ce qui entoure le soin de manière plus générale soit considéré comme essentiellement féminin¹⁶ (maternel), les hommes (souvent des époux, à domicile) trouvent leur place en tant qu'« aidants naturels » dans l'intimité et participent aux soins directs (élément qui était apparu dans la 2nde phase du travail préliminaire). Il aurait été intéressant de pouvoir obtenir le témoignage de l'un d'entre eux.

Enfin, dans 5 des 6 TM dont il est ici question, un second (voire un 3^{ème}) proche est associé à ce temps (cf. schéma interactions Axe 2, p. 48). Nous n'avons pas envisagé dans le design originel de l'étude inclure deux proches pour une même toilette (il s'agit là de l'émergence d'une caractéristique imprévue). Cependant, recueillir ce double ressenti aurait sans doute permis de mettre en exergue d'autres éléments. Ceci est à prévoir dans la suite donnée à ce travail.

L'analyse qui découle des discours de cet échantillonnage restreint n'est donc probablement pas exactement représentative de la population générale des proches participants à la TM en USP.

¹⁶ Hors soins de thanatopraxie, profession masculine à 80%

- Le biais « chercheur »

L'investigatrice, qui mène seule les entretiens, est initialement soignante et particulièrement impliquée dans la participation des proches à la toilette mortuaire. Elle œuvre en ce sens depuis de nombreuses années et a mené de précédents travaux de recherche sur le sujet. La position de « neutralité du chercheur » est donc inapplicable dans le présent travail, si tant est qu'elle puisse être en recherche qualitative de manière générale. Selon Brasseur, elle serait « une quête vaine de non-influence totale »¹⁷.

L'expérience professionnelle du chercheur est à double tranchant, si elle lui permet de cerner avec précision les enjeux dudit travail, elle introduit des biais du fait des propres représentations et références symboliques de ce dernier sur le thème. Même s'il garde une certaine distance par rapport à son objet, le chercheur ne peut faire totalement abstraction d'un « soi professionnel » préexistant. Dans le cas présent, la conduite des entretiens n'aurait probablement pas été la même avec un chercheur « néophyte » sur le sujet. Il aurait été intéressant de pouvoir procéder à une triangulation des chercheurs (triangulation de l'investigation), de professions diverses et utilisant un même guide d'entretien pour observer l'incidence de ce biais.

Groulx [52] écrit que le chercheur « doit être suffisamment immergé dans le terrain pour comprendre les significations que les acteurs attachent à leur action, et suffisamment détaché pour développer une analyse permettant de rendre compte de ce qui est observé. » Cela présuppose d'une certaine assise du chercheur, considéré comme premier instrument de recherche, qui doit trouver sa juste-place, un juste équilibre entre proximité et objectivité. L'analyse des entretiens passe nécessairement par le filtre de l'intersubjectivité.

- Le biais « centre unique »

Nous avons fait le choix d'inclure des proches ayant participé à la TM dans un unique centre puisque la PPTM est une pratique très peu répandue comme nous avons pu le voir dans la revue de la littérature. À l'heure actuelle, nous ne sommes pas encore en mesure de faire une étude similaire multicentrique. Pour ce faire, il nous faudrait d'abord sensibiliser

¹⁷ <https://www.cairn.info/revue-recherches-en-sciences-de-gestion-2012-2-page-103.htm> « La question de la neutralité du chercheur », page 105

d'autres équipes de soins palliatifs à la pratique et ensuite mettre en place un outil de traçabilité précis afin de pouvoir recontacter les participants.

La culture « locale » représente un biais potentiel dans la vision des proches interrogés. Effectivement, les pratiques en vigueur au sein de l'USP du CHRD sont réfléchies en équipe pluriprofessionnelle et en lien avec la CM¹⁸ (de la TMP à l'habillage définitif) et ne sont pas les mêmes que celles d'un autre service équivalent, comme nous l'avons abordé dans l'analyse de la littérature [6]. L'on observe également des disparités dans la façon de proposer, de se positionner, de faire participer les proches selon le binôme soignant impliqué dans la TMP. Pour étudier cet axe, nous pourrions imaginer interroger le(s) proche(s) et le binôme participant, conjointement, afin de faire émerger davantage cette particularité. Le ressenti du proche *a posteriori* est aussi soignant-dépendant.

8.2.2 La conduite des entretiens

Ceux-ci n'avaient pas vocation à se substituer à un travail psychologique. Cependant et compte-tenu de la trop grande proximité de l'investigateur avec son sujet de recherche, plusieurs entretiens se sont poursuivis par des échanges hors cadre de la recherche stricto sensu. Ces temps ont été vécus comme des « espaces de liberté » salutaires. Cinq entretiens sur six ont été ponctués par des épisodes de débordements émotionnels (larmes, pauses...), ce qui a mis à mal la posture du chercheur. Il est effectivement difficile de ne pas faire preuve d'empathie ni de soutenir activement le proche submergé. Compte tenu de la sensibilité du thème abordé et des réactions suscitées, l'intervieweur est resté vigilant à ce que les bénéfices de la recherche pour les participants surpassent les inconvénients, ce pourquoi il ne s'en est pas tenu au cadre strict de l'entretien.

Les deux premiers entretiens tests ont permis de réajuster la méthode utilisée. Une consigne initiale donnée seule a mené à deux écueils : l'entretien s'interrompt rapidement (E1), il est alors nécessaire de guider le proche pour que se libère la parole, ou à l'inverse l'on observe une dispersion majeure du proche qui aborde d'autres sujets contigus (E2). Les entretiens suivants ont donc été plus cadrant et ont suivi de plus près les relances prévues initialement. En annexe (VI), 3 retranscriptions intégrales d'entretien (CI)

¹⁸ CM = chambre mortuaire

témoignent de cette difficulté pour le chercheur. Nous avons fait le choix de retenir le 1^{er} entretien (test), le 4^{ème} puis le 6^{ème} pour rendre compte de la progression dans la conduite des entretiens. Le chercheur s'est attelé à être le moins inductif possible, même s'il le fut involontairement à bien des égards.

8.2.3 Discussion des critères de scientificité

Si l'on se réfère aux critères de rigueur méthodologique COREQ [53] concernant l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative, nous pouvons émettre quelques réserves sur un point. Seuls 3 entretiens (E1, E2 et E4) ont été soumis au groupe de pilotage lors d'une séance plénière afin de vérifier l'efficacité du codage. Le codage des entretiens suivants s'est fait sur le même modèle en tenant compte des remarques du groupe mais n'a pas été validé par le groupe dans son entièreté. La conceptualisation est le fruit d'une interprétation subjective des résultats ; pour obtenir une validité de la signification, l'investigateur doit systématiquement croiser son analyse avec celles d'autres chercheurs. Cet objectif n'est donc que partiellement atteint.

8.3 Mobilisation des données en termes de pratique clinique et suites en matière de recherche

Au regard de la richesse des résultats obtenus dans cette recherche, trois ouvertures sont chronologiquement envisagées.

- Faire connaître les résultats de cette étude par le biais de congrès, d'actions ponctuelles de sensibilisation, de diffusion d'un document pédagogique destiné aux soignants (en partenariat avec la SFAP¹⁹)
- Mettre en place une étude multicentrique observationnelle, quantitative et prospective pour étudier les paramètres influençant le taux de proposition et le taux d'acceptation des TMP (cf. résumé 1 ci-dessous)
- Donner suite aux entretiens de la présente étude à plus grande échelle et avec les résultats de l'étude quantitative (nouvelle grille d'entretien), en croisant les regards proches-soignants (interviews croisées).

¹⁹ SFAP = Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Les études menées aux États-Unis [31], en Chine [32], en Norvège [15] et en France (étude réalisée durant ce Master) font émerger un point tout à fait intéressant : si les conclusions sont similaires sur le fond (les résultats montrent les intérêts multiples de la PPTM), la pratique observe des divergences sur la forme : les taux* de proposition (TP) et d'acceptation (TA) varient d'un pays à l'autre. Il nous semble essentiel à ce stade de la réflexion d'en appréhender les raisons.

- | |
|---|
| ⇒ Californie : TP = 100%, TA = 68% |
| ⇒ Chine : TP = 100%, TA = entre 10 et 11% |
| ⇒ Norvège : TP = 100%, TA = entre 18 et 19% |
| ⇒ France : TP = 20%, TA = 50% |

* Ces taux correspondent tous à une étude menée dans un centre unique.

Résumé 1. : Objectifs du projet d'étude

Mieux comprendre les facteurs qui ont une influence sur la PPTM

⇒ Portant sur le **taux de proposition -TP-** (nb de patients inclus/nb total de décès), il apparaît intéressant d'étudier les facteurs soignants-dépendants qui influencent ce taux :

- [Les facteurs positifs](#) :

- L'habitude de la pratique des SQP (soins quotidiens avec les proches)

- ✓ **Hypothèse** : plus le soignant pratique des SQP, plus il va proposer la PPTM

- La fréquence de réalisation des TMP

- ✓ **Hypothèse** : plus un soignant pratique des PPTM, plus il a tendance à proposer (effet d'auto-entraînement)*

- L'expérience personnelle du soignant de TM pour un proche

- ✓ **Hypothèse** : lorsque le soignant a eu une expérience personnelle de TM pour l'un de ses proches décédé, il propose davantage la PPTM*

- [Les facteurs négatifs](#) :

- L'existence d'un facteur limitant réel ou potentiel (idée de proposition mais non mise en œuvre = obstacle à la proposition (aspect du corps et ou crainte de la survenue d'effets indésirables)

- ✓ **Hypothèse** : l'existence d'un facteur limitant est un frein à la proposition*

- L'impact de la charge de travail sur le TP (critère = autoévaluation de la charge de travail par le soignant au moment du décès)

❖ **Mettre en évidence** la variation du TP en fonction de la charge de travail ressentie par le soignant

⇒ Portant sur **le taux d'acceptation -TA-** (nb de propositions de PPTM/nb de PPTM réalisées). Sauf *effet charismatique* du soignant, il apparaît que les facteurs influents dépendent plutôt des proches. Il convient d'étudier l'influence sur ce taux de :

- L'existence d'un contexte culturel et/ou religieux facilitant la PPTM (à lister)

✓ **Hypothèse** : il y a des contextes dans lesquels les proches acceptent davantage*

- L'expérience antérieure aux soins corporels

✓ **Hypothèse** : l'implication préalable des proches facilite leur participation à la TM*

- Les liens de parenté

❖ **Mettre en évidence** les liens qui favorisent l'acceptation

- L'âge du défunt

✓ **Hypothèse** : plus le patient est jeune, plus l'entourage sera participatif*

- La présence des proches au moment du décès

✓ **Hypothèse** : le fait d'avoir assisté au décès favorise l'acceptation*

Mais aussi d'explorer le taux de refus (les raisons d'un tel refus, selon une liste prédéterminée)

❖ **Mettre en évidence** les principales raisons de refus de PPTM

* hypothèses qui ont émergé du travail préliminaire et du recueil prospectif en cours au CHRD

9 CONCLUSION

Laissons à Edgar Morin le soin d'ouvrir cette conclusion : « J'avais noté que, refoulée de plus en plus durant les dernières décennies de la civilisation occidentale, la mort n'avait cessé de fermenter sous forme d'angoisses prenant des masques divers, et qu'elle était devenue d'autant plus abominable qu'elle paraissait invouable, d'autant plus insensée qu'elle était impensée. » [54]

La participation des proches à la toilette mortuaire est un sujet parfaitement méconnu parce qu'impensé. Y compris des soignants qui, du fait de la difficulté de leur métier, ont tendance à se protéger de ce qui peut les déstabiliser. En ouvrant grand les portes à cette réflexion, j'ai parfois eu l'impression de toucher à quelque chose d'illicite alors même que ma pratique m'apportait chaque jour preuve du contraire. Si l'on touche à la sphère intime de manière évidente, il faut plutôt que de le nier le penser, en équipe. La réflexion d'équipe « fait tomber les barrières » [16]. Ce travail appelle à penser, ensemble, l'impensable...

Il y a quelques années, en évoquant mon projet de recherche à Michèle-Hélène Salamagne²⁰, elle me rapportait le témoignage spontané de l'épouse d'un patient décédé à l'USP des années auparavant et à qui l'on avait proposé de participer à la TM « Je ne vous remercierais jamais assez de m'avoir permis de rendre hommage à ce corps qui m'a tant d'années honorée ». Quelques mots qui auront suffi à relancer le questionnement de la légitimité des soignants dans l'acte de la TM.

Et puis ce témoignage, d'un directeur d'entreprise de pompes funèbres, rapporté par Kübler-Ross [55], qui raconte qu'au décès de son propre père, en tant que professionnel de la mort, ce dernier a tenu à prendre en charge lui-même tous les aspects matériels des funérailles (laver le corps, l'habiller, le porter et le mettre en bière, fermer le cercueil, le descendre en terre avec ses enfants et enfin pelleter la terre sur le cercueil). S'il dit que la prise en charge du corps a été douloureuse, il s'est rendu compte que cela lui avait apporté une certaine paix intérieure. Cette expérience l'a conduit à remettre en question la façon dont il exerçait sa profession. Il explique que déposséder les familles d'un travail qui devrait être le leur n'est pas leur rendre service, « l'au-revoir » étant d'autant plus difficile. À partir

²⁰ Michèle-Hélène Salamagne, Ancienne chef de service, Unité de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse

de ce jour, il a fondamentalement modifié sa pratique professionnelle en proposant aux familles de participer le plus possible à tous les actes accompagnant l'ensevelissement...

Penser l'impensable disions-nous...

Toilette mortuaire, toilette de propreté du corps, toilette de purification de l'âme, toilette de séparation de l'être et du non-être... tout est symbole pour le survivant, qui met derrière cet acte fraternel le sens qui l'aidera à poursuivre sa route.

« Le moment de la mort est aussi celui où l'on prend conscience des liens véritables qui nous unissent à ceux que nous perdons. C'est notre responsabilité de les prolonger, de faire qu'ils restent vivants. Il n'y a rien là d'effrayant, mais au contraire une forme d'espoir. La mort enrichit la vie. »²¹ [48]

Les résultats présentés dans ce travail de recherche infirmière apportent quelques éléments de réponse quant au bien-fondé de cette pratique même s'ils ne représentent « que » la partie émergée de l'iceberg et que cette étude demeure méthodologiquement tout à fait perfectible.

Ce travail invite les soignants à sortir des sentiers battus, à « penser hors protocole » - *Thinking outside the box* pour reprendre une expression américaine qui trouve là tout son sens. Désapprendre ensemble le convenable (le protocole : un « prêt à panser »), pour réinventer ensemble un raisonnable : se tenir prêt à penser.

S'il s'érige sur les fondements d'un passé, il ouvre aussi d'autres perspectives de recherche tournées vers le futur. La question de la PPTM concerne des champs extrêmement variés (éthiques, socio-anthropologiques et psychologiques) qui conduiront l'auteure du présent travail à poursuivre son chemin vers une école doctorale.

Et à Gilles Ernst le soin de conclure.

« Plus le lien social est fort, mieux on traite le mort et mieux se portent ses proches. Bref, le traitement du cadavre est un bon indice du fonctionnement harmonieux d'une société. » [56]

²¹ <http://www.lefigaro.fr/cinema/2009/06/03/03002-20090603ARTFIG00346-avec-fleurs-et-couronnes-.php>, commentaire du réalisateur

Résumé 2. : Les points principaux mis en évidence par cette 3^{ème} étape du travail de recherche sur la PPTM

- L'accès au corps antérieur au décès semble favoriser la demande ou l'acceptation, comme la présence au moment du trépas, dans une logique de continuité (5/6) « *tout s'est fait naturellement* »
- La façon dont les soignants proposent (intuition/moment opportun) conditionne le bon déroulement de la TMP « *elles me voyaient sortir, rentrer, sortir, pleurer... alors l'infirmière m'a dit « vous voulez faire sa toilette avec nous ? »* »
- Entre obligation morale et disposition naturelle « *on ne peut pas laisser un mort sale et délabré. Il faut le laver, le préparer... le réparer* », « *je ne voulais pas rater ce dernier instant à vivre !* »
- Une analogie dans les soins au nouveau-né et au nouveau-mort « *ma mère s'est occupée de moi quand je suis née, c'est exactement la même chose en sens inverse* », « *il n'y a plus de différence entre un bébé et un mort, ils ne peuvent pas faire leurs soins seuls.* »
- La nécessaire alliance proche-soignant « *j'étais avec lui, elles, elles me guidaient, discrètes* »
- Une double intimité qui appartient aux proches :
 - => Physique « *juste être avec lui, un ultime au revoir, pouvoir le toucher, sentir le froid mais sentir sa peau encore, parce qu'après on ne l'a plus ce contact* », « *pour qu'elle sente physiquement qu'on était encore là* »
 - => Psychique « *je lui parlais dans ma tête, tout était intériorisé* », « *c'était notre moment à nous* »
- Activation de la mémoire (rétrospective de vie = 4/6) « *un défilé de souvenirs, comme une cassette qui se déroule* », « *on se souvient de toutes les dernières fois à ce moment-là* »
- Nécessité du dernier contact et transfert d'énergie « *j'avais l'impression que je me remplissais d'amour parce qu'elle était encore chaude et qu'au fur et à mesure qu'elle se refroidissait, je me réchauffais* »
- Le sentiment de participer :
 - => À la restauration de l'image « *on lui avait rendu sa dignité, parce que là, c'était maman, belle, imposante et forte* », « *papa s'est mis à pleurer parce qu'il a reconnu le rouge à lèvres... il l'a reconnu et m'a dit « tu as tout fait dans le moindre détail, qu'est-ce qu'elle est belle ! »* », « *on l'a habillée avec un tailleur parce qu'elle a toujours été chic* »
 - => Au maintien de l'intégrité du corps « *j'ai remis sa prothèse, on pouvait pas l'emmener comme ça... il fallait qu'il soit entier* »
 - => De contribuer à l'apaisement « *après les soins elle paraissait tellement calme, ses yeux se sont fermés tout seuls* », « *avant de mourir, elle était crispée, dès qu'on a commencé à s'occuper d'elle, elle s'est détendue et après l'habillage, elle souriait complètement* »

- Besoin de purification « *ça sentait une odeur apaisante, de propre... comme si on enlevait la saleté de tout ça, l'odeur de la mort... de cette lutte* »
- Un temps d'habituance « *je me disais que quand j'allais craquer, ce serait moins violent parce que pendant tout ce temps, je m'habituais à son corps qui quittait la vie, qui changeait de monde* »
- Vulnérabilité du corps mort « *on a tellement peur de faire mal à quelqu'un qui ne peut plus nous dire* », « *on y allait tout doucement pour ne pas provoquer de douleurs* » (6/6)
- Prévenir l'impact psychologique des effets indésirables (explications données sur les phénomènes physiologiques de la mort) « *son dos était tout violacé, c'est indescriptible* », « *j'ai été choquée quand elles l'ont retourné* », « *c'est absurde de mettre une protection à un mort !* »
- Un entre-deux qui suscite la réflexion métaphysique « *même entouré, on est toujours seul quand on meurt* », « *à quoi peut-on penser quand on fait ses derniers souffles ?* », « *d'accord le corps ne fonctionne plus mais qu'est-ce qui se passe d'autre ? Il est encore là* »
- Logique contraphobique de l'action : « *mon esprit était occupé* », « *mon corps n'aurait jamais tenu si j'avais dû attendre dans le salon, j'étais dans l'action pour ne pas m'écrouler* », « *ça m'a permis de ne pas penser tout de suite que je ne la verrai plus jamais* »
- Participe d'une transcendance de la souffrance de la perte « *être encore en contact avec elle m'a aidé à ne pas devenir folle de tristesse* »
- Apaisement du proche « *c'est paradoxal, mais ça m'a fait un bien fou* », « *ça m'a tranquilisé* », « *ça nous a fait du bien, bien au-delà du fait que c'était au départ un devoir moral* »
- Meilleure connaissance de soi et renforcement de l'estime « *ça m'a permis de connaître beaucoup de choses sur moi, je me suis aperçue que j'étais plus forte que cette image que j'ai de moi* », « *si j'ai pu faire ça, je peux maintenant tout faire* »
- Notions de courage, de force, de capacité « *ça me permet d'avancer aujourd'hui, ça m'a donné de la force* », « *je pensais pas pouvoir y arriver mais je peux pas imaginer aujourd'hui ne pas l'avoir fait [...] je suis fière d'avoir trouvé cette force* »
- Démocratiser la pratique (6/6) « *quand on a envie de le faire, il faut que ce soit possible, y compris à l'hôpital* », « *j'espère que mon témoignage pourra aider les autres* », « *il y a des gens qui auraient peut-être envie et qui n'osent pas demander* », « *maintenant que je sais que c'est possible, je n'attendrais pas qu'on me le propose* », « *c'est quand même une dernière chance d'échanger quelque chose d'extrêmement fort* »

Résumé 3. (Abstract)

Interviews with relatives who participated in After Death Care (ADC) of patients who died in Palliative Care Unit (PCU)

* Introduction *

Antigone is a nursing research work on the relatives' involvement in ADC. After 2 preliminary phases we present here the 3rd phase dealing with the feelings of the relatives.

* Goal *

The aim is about evaluating the relatives' feelings involved in ADC /PCU.

* Method *

Six semi-open interviews were conducted at least 6 months after a death that lead to ADC.

* Results *

The analysis of the interviews highlights in particular the following points:

1. Access to body cares before death and / or presence at the time of death is decisive "everything was done naturally"
2. The notion of purification is very present: "one cannot leave a dirty and dilapidated dead body. It must be washed, prepared and... repaired. "
3. The relatives make a singular analogy between newborn and new-dead "my mother took care of me when I was born, it is exactly the same thing in the opposite direction"
4. A double physical and psychical intimacy is established "just being with him, a final goodbye, being able to touch him, feel the cold but feel his skin again, because after that we no longer have contact, "I spoke to him in my head, everything was internalized"
5. There is an activation of the memory "a parade of memories, like a tape that unfolds"
6. They have the feeling of participating in the image restauration "one had restored to him his dignity, because there, it was mom, beautiful, imposing and strong"
7. It's an habituation time "I said to myself that when I'll be about to break down, it would be less violent because during all this time, I got used to his body that was leaving life, that was leaving our world"
8. There is a fear about the vulnerability of the dead body "we did it gently so as not to cause pain"
9. ADC induces a reinforcement of self-esteem "it was good for us, well beyond the fact that it was originally a moral duty", "if I have been able doing this, I can now do everything "
10. This practice should be more commonly proposed "when you want to do it, it should be made possible, including in the hospital", "there are people who might want and do not dare to ask"

* Conclusion *

The results confirm the interest of ADC and point out specific issues, leading to improvements in the modalities in selecting the close relatives to whom it is proposed and its development modalities in order to highlight the well treating aspect that underlies this practice.

10 Bibliographie

- [1] GUEULLETTE Jean-Marie « La toilette funéraire. Dernier des soins, premier des rites », Études - Tome 409, novembre 2008, pp 463-472 URL: www.cairn.info/revue-etudes-2008-11-page-463.htm
- [2] JABRE Patricia « Place des proches lors des soins » Le Congrès Médecins. Conférence d'Actualisation, SFAR, 2014, pp 1-14
- [3] DURAND Priscilla « De la limitation thérapeutique à la toilette mortuaire : une continuité dans le soin », L'Aide-soignante, Vol 28 - n° 161, novembre 2014, pp 31-32
- [4] KUNDERA Milan « Le livre du rire et de l'oubli », 1979
- [5] PETROGNANI Annie « La toilette mortuaire est-elle un stress ? Enquête auprès de 200 soignants », Médecine palliative, Vol 6 - n° 4, septembre 2007, pp 238-242
- [6] LALANDE Françoise, VEBER Olivier - IGAS, « La mort à l'hôpital », RAPPORT N°RM2009 – 2009, 124 p.
- [7] DUPONT Marc, MACREZ Annick « Le décès à l'hôpital, Règles et recommandations à l'usage des personnels » Presses de l'EHESP, 4^{ème} édition, janvier 2013, 480 p.
- [8] FAURE Julien « Le cadre juridique de la toilette mortuaire », RDS, n° 61, 2014, pp 1594-1598
- [9] THOMAS Louis-Vincent « La mort, que sais-je ? », PUF, 2003, 128 p.
- [10] CLASSE Sylvie « Enjeux éthiques de la toilette mortuaire à l'aube du XXIème siècle » in Ethique. La vie en question, février 2016, 9 p.
- [11] Arrêté du 16 juillet 2009 relatif à la formation d'adaptation à l'emploi des aides-soignants et des agents de service mortuaire chargés du service des personnes décédées, JORF n°0170 du 25 juillet 2009 p. 12425, texte n° 29
- [12] ABRY Dominique « La toilette mortuaire », JALMALV n°52, mars 1998, pp 39-41

- [13] BROUCKE-AZIZA Marion, VAN WAES Virginie, MYTYCH Isabelle, « La participation des proches à la « toilette mortuaire », enquête auprès de soignants exerçant en USP », 21ème congrès SFAP, Nantes 2015
- [14] COTTIN Séverine, HEYME Lorraine, RENNESSON Marina « La toilette mortuaire », synthèse documentaire, Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon, décembre 2005, 9 p.
- [15] HADDERS Hans et al. "Relatives' participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit", European Journal of Oncology Nursing n°18, 2014, pp 159-166
- [16] G. BELOURIEZ et al. « Réflexions sur la toilette mortuaire : retour vers un partage du rituel », Ethique et santé, Vol 7 - n°2, 2010, pp 82-87
- [17] BROUCKE Marion, DEVALOIS Bernard, TROUILLET Martine « Proposer la participation des proches à la toilette mortuaire pour resocialiser la mort à l'hôpital », communication orale, 32ème congrès SFPO - Lille, novembre 2015
- [18] BROUCKE Marion et al. « La participation des proches aux toilettes mortuaires : analyse des pratiques dans 2 USP », communication orale, 21st International Congress on Palliative Care - Montréal, octobre 2016
- [19] BROUCKE Marion « La participation des proches à la toilette du défunt », L'aide-soignante n°178, juin-juillet 2016, pp 30-32
- [20] OLAUSSON Jill, FERREL Betty R. "Care of the Body After Death: Nurses' Perspectives of the Meaning of Post-Death Patient Care" Clinical Journal of Oncology Nursing, Vol 17 - n°6, décembre 2013, pp 647-51
- [21] MAUS-BIELDERS Katinka, « Le chant du corps », European Journal of Palliative Care, Vol 2 - n°1, 1995, pp 25-28
- [22] BARTHELMY-KONSBRUCK Brigitte, « Le temps de l'écluse », L'aide-soignante, Vol 28 – n°154, février 2014, pp 29-30
- [23] CCLIN Paris-Nord, « Recommandations relatives à la prise en charge de la personne décédée en établissement de santé – Guide de recommandations », décembre 2001

- [24] HOSPICE UK, National Nurse Consultant Group (Palliative Care) "Care after death - guidance for staff responsible for care after death", 2nd edition, avril 2015
- [25] Irish Hospice Foundation, End-of-Life Care Resource Folder Version 1 "Care after death", avril 2013
- [26] CINDEA (Canadian Integrative Network for Death Education and Alternatives) "Post-death Care at Home" Video Series - Last updated July 2015 <http://cindea.ca/videos1.html> - (dernière consultation le 01/09/2017)
- [27] Hôpitaux Universitaires de Genève, Département de l'Enfant et de l'Adolescent, « Procédure en cas de décès », mise à jour mars 2013
- [28] CLASSE Sylvie « Éthique de la toilette mortuaire à l'aube du XXI^e siècle, ombre et lumière sur une pratique soignante méconnue », Editions Connaissances et Savoirs, Coll. Philosophie, éthique et sante, 2017, 88 p.
- [29] FRANCOIS Françoise, LAURAIN Nadine « Le rétablissement du rite de la toilette mortuaire dans les services de soins », Liaisons – ASP, n°35, 2007, pp 10-13
- [30] HARDY Laurence « De la toiletteuse au thanatopracteur. Prendre soin des corps après la mort », in Cahiers du Genre, vol 42 - n°1, 2007 pp 141-158
- [31] RODGERS D, CALMES B, GROTTTS J, "Nursing Care at the Time of Death: A Bathing and Honoring Practice", Oncology Nursing Forum, Vol. 43 - n°3, Mai 2016, pp 363-371
- [32] KWAN WAI MAN Cecilia, "Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting", International Journal of Palliative Nursing, Vol. 8 - n° 6, juin 2002, pp 266-275
- [33] COOMBS Maureen A, PARKER Roses, DEVRIES Kay "Can qualitative research interviews have therapeutic benefit for participants in end-of-life and bereavement research?" in European Journal of Palliative Care, sept-oct 2016, Vol. 23 - n°5, pp 227-231
- [34] CARTER N, BRYANT-LUKOSIUS D, DICENSO A, BLYTHE J, NEVILLE AJ "The use of triangulation in qualitative research", Oncology Nursing Forum, Vol. 41 - n°5, septembre 2014, pp 545-547

- [35] MOSCOVICI Serge, BUSCHINI Fabrice « Les méthodes en sciences humaines », Paris : PUF, coll. Fondamental, 2003, 476 p.
- [36] ANTOINE Pascal, SMITH J.A « Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie » in Psychologie française, 2016, 13 p.
- [37] BLANCHET Alain, GOTMAN Annie « L'enquête et ses méthodes : l'entretien », 2^{ème} édition. Armand Colin, coll 128, 2010, 128 p.
- [38] CHARMILLOT Maryvonne, DAYER Caroline, « Démarche compréhensive et méthode qualitative : clarifications épistémologiques » in Recherches Qualitatives, actes du colloque « Bilan prospectives de la recherche qualitative », hors série n°3, 2007, pp 126-139
- [39] MEYOR Catherine « Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique » in Recherches Qualitatives, actes du colloque « Approches qualitatives et recherche interculturelle : bien comprendre pour mieux intervenir », hors série n°4, 2007, pp 103-118
- [40] DRAPEAU Martin, « Les critères de scientificité en recherche qualitative » in Pratiques Psychologiques, n°10, mars 2004, pp 79-86.
- [41] IONESCO Eugène « Le roi se meurt », 1e parution en 1963 Ed de Gilles Ernst, Gallimard, coll. Folio théâtre, n°42, 1997, 192 p.
- [42] DUPONT Marc, JACQUARD Thierry « Pratiques bientraitantes en chambre mortuaire » in « Bientraitance et qualité de vie », Tome 2- Outils et retour d'expériences, Chapitre 14, 2015, pp 159-167
- [43] BAUDRY Patrick « Que faisons-nous des morts ? », Revue JALMALV, n°86, 2006, p.7
- [44] LAULAN Claire « La toilette mortuaire, un soin particulier ? », Vol 4 - n°2, avril 2005, pp 70-72
- [45] NOËL Jean-Yves « Prodiguer les derniers soins de la vie », L'aide-soignante, Vol 25 - n° 129, août-sept 2011, pp 18-19
- [46] TERRAT Evelyne « La toilette mortuaire », L'aide-soignante, Vol 18 - n°57, mars 2004, pp 25-26

[47] De HENNEZEL Marie, LELOUP Jean-Yves « L'art de mourir, Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort », Pocket, 224 p.

[48] Film de TAKITA Yōjirō "Departues" (titre original "Okuribito"), Japon, 2009, 2h11

[49] Film de NEMES László "Le fils de Saul" (titre original "Saul Fia", Hongrie, 2015, 1h47

[50] Les Chemins de la philosophie par Adèle VAN REETH sur France Culture « La pudeur, Quand la maladie nous met à nu » avec Eric FIAT et Claire MARIN, émission du 20/04/2016
<https://www.franceculture.fr/emissions/les-nouveaux-chemins-de-la-connaissance/la-pudeur-34-quand-la-maladie-nous-met-nu>

[51] PIRES Alvaro « Echantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », in POUPART et al. « La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques », Gaëtan Morin éditeur, 1997, pp 113-169

[52] GROULX L.H. « Le pluralisme en recherche qualitative : essai de typologie » Revue suisse de sociologie, Vol. 2 - n°25, pp 317-339

[53] GEDDA Michel « Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative », Kinésithérapie, La Revue, vol 15 - n° 157, janvier 2015, pp. 25-27

[54] MORIN Edgar - Préface « L'homme et la mort » 1976, Seuil, 384 p.

[55] KÜBLER-ROSS Elisabeth « La mort, dernière étape de la croissance », 1993

[56] ERNST Gilles « Georges Bataille et la question du corps mort », in Frontières « Enquêtes sur le cadavre », vol 23 - n°1, automne 2010, pp 40-46

11 ANNEXES

- I. Affichette posée dans le service de Soins Palliatifs à l'entrée et dans la salle réservée aux familles**
- II. Projet de lettre envoyée aux proches inclus**
- III. Grille d'entretien**
- IV. Liste des abréviations**
- V. Règlementaire : enregistrement ANSM, déclaration CNIL et avis CPP**
- VI. Corpus intégral (CI) : E1, E4 et E6**
- VII. Corpus organisé (CO)**

I. Affichette posée dans le service de Soins Palliatifs à l'entrée et dans la salle réservée aux familles

Information aux patients et aux familles concernant la recherche au sein du service de Médecine Palliative, Médecine de la Douleur et Coordination des Soins de Support

Dans le cadre de travaux de recherche réalisés conformément à la loi et afin d'améliorer la qualité des soins, les patients et leur entourage peuvent être inclus dans une procédure de recherche non-interventionnelle ou d'évaluation de soins courants. Cela signifie que les soins apportés sont identiques mais qu'une évaluation en est faite, soit de manière quantitative (recueil et analyse des données recueillies), soit de manière qualitative (par exemple sous forme d'entretiens qui sont sollicités).

L'ensemble des procédures prévues par la loi est évidemment scrupuleusement respecté. Mais si vous ne souhaitez jamais être inclus dans ces démarches de recherche, merci de le signaler à tout moment, ce qui ne modifiera en rien la qualité des soins prodigués. Vous pouvez aussi à tout moment décider de ne plus participer à une recherche en cours. Dans les 2 cas vous n'avez pas besoin de donner une justification.

Vous pouvez obtenir des renseignements complémentaires auprès du Dr Devalois, responsable du service ou de Mme Trouillet, cadre du service.

Tous les travaux de recherche menés dans le service se déroulent en conformité avec les lois de protection des personnes se prêtant à une recherche biomédicale et aux dispositions de la loi Informatique et Liberté.

II. Projet de lettre envoyée aux proches inclus

Madame, Monsieur

Votre proche, M ..., est décédé dans notre service le ...

Lors de son décès il vous a été proposé de participer ou d'assister aux soins prodigués au corps du défunt avec les membres de l'équipe, ce que vous avez accepté.

Je souhaiterais savoir si vous accepteriez de participer à un travail d'évaluation de cette participation, dans le cadre d'un travail de recherche intitulé « Mettre en évidence et comprendre le ressenti, à distance, des proches ayant participé à la toilette mortuaire en unité de soins palliatifs : une étude qualitative », mené dans notre service (dans le cadre d'un Master de Recherche Clinique en Médecine Palliative, Paris V).

Nous cherchons à recueillir l'avis de proches ayant, comme vous, participé à ces soins.

Cette recherche a été soumise au Comité de Protection des Personnes et a reçu un avis favorable le 19/04/17.

Si vous en êtes d'accord, vous serez contacté par Mme Marion Broucke, l'infirmière qui mène ce travail de recherche. Elle fixera avec vous une date et un lieu qui vous convient pour répondre à quelques questions, cet entretien nécessitera environ une heure.

Vous pouvez exprimer sous 15 jours votre refus d'être contacté sans avoir à fournir aucune raison ni justification, par téléphone (0130754504) par mail (rechercheUSPCHRD@gmail.com) ou par courrier (à l'attention du Dr Devalois). Vous pourrez également exprimer votre refus lors de son appel qui interviendra d'ici 2 semaines.

Le traitement informatisé des données se fera en conformité avec la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée.

Les informations collectées pourront être rectifiées pendant toute la durée de l'étude.

Les données seront anonymisées et seront gérées en conformité avec la méthodologie de référence MR 003 (accessibilité, stockage).

Souhaitant que vous ayez réussi à surmonter la difficile épreuve que vous avez traversée, je vous prie de croire, Madame, Monsieur en l'expression de ma considération.

Dr B Devalois, responsable du service

III. Grille d'entretien

Numéro d'inclusion :

Date de l'entretien :

Lieu :

Durée :

Critères	Abord spontané (cocher)	Sinon faire relance	Relance effectuée (cocher)
Consigne initiale		« Votre [lien de parenté] est décédé à l'USP de Pontoise, il y a [X] mois. Après son décès, vous avez assisté ou participé avec l'équipe soignante, aux soins qui lui ont été prodigués avant son transfert à la chambre mortuaire. Quels souvenirs gardez-vous de ce moment ? »	
Axe 1 AVANT			
Participation préalable aux soins du corps		Aviez-vous déjà participé à la toilette de votre proche de son vivant ? Lors de cette hospitalisation? Ou à d'autres moments ?	
Présence lors des derniers instants		Étiez-vous présent au moment même du décès ? Auprès de lui/elle ? Dans le service mais pas dans la chambre ?	
Façon dont sa participation lui a été proposée		Vous souvenez-vous de la façon dont la possibilité de votre participation à ces soins après le décès vous a été présentée ?	
Ressenti lors de la proposition		Qu'avez vous ressenti lorsqu'on vous a proposé de participer à la TM ?	
Critères ayant conduit le proche à accepter		Qu'est ce qui vous a incité à accepter de participer à cette TM ?	
Axe 2 PENDANT			
A quoi et comment le proche a participé		Vous souvenez-vous en quoi a consisté exactement votre participation ?	
Ressenti au moment de la participation		Vous souvenez-vous de ce que vous avez ressenti durant cette participation ?	
Evènements indésirables et conséquences émotionnelles		Vous souvenez-vous de la survenue d'événements particuliers durant les soins réalisés après sa mort ?	
Axe 3 APRES			
Conséquences pour supporter le choc du décès		Est-ce que cela vous a aidé à supporter les heures qui ont suivi le décès ? Pouvez-vous m'en dire davantage ?	
Conséquences pour le travail de deuil		Est-ce que cela vous a aidé à supporter les semaines et les mois qui ont suivi ? Pouvez-vous m'en dire davantage ?	
Relance conclusive systématique en fin d'entretien		Et si c'était à refaire ?	

IV. Liste des abréviations

ACM : Agent de chambre mortuaire

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

CHRD : Centre hospitalier René Dubos

CM : Chambre mortuaire

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CPP : Comité de protection des personnes

CSP : Code de la santé publique

EA : Equipe d'accueil

PPTM : Participation des proches aux toilettes mortuaires

TM : Toilette mortuaire

TMP : Toilette mortuaire avec les proches

USP : Unité de soins palliatifs

V. Règlementaire :

- Enregistrement ANSM

-Déclaration CNIL

- Avis CPP

**BORDEREAU D'ENREGISTREMENT
RECHERCHES ET COLLECTIONS BIOLOGIQUES (RCB)**

Date : 08/12/2016

1. INFORMATIONS SUR LE DEMANDEUR

Raison sociale : Marion BROUCKE
(ou nom s'il ne s'agit pas d'une personne morale)

Catégorie : Institutionnel

Adresse : 7 rue de la ferme

Ville : LE PLESSIS ROBINSON

Code postal : 92350

Pays : France

Nom du contact : Madame BROUCKE Marion

Mail : marion.broucke.aziza@gmail.com

Téléphone : 0620278835

Fax : 0145583740

2. INFORMATIONS SUR LE DOSSIER

Titre complet de la recherche

Evaluation à distance du ressenti émotionnel des proches ayant participé à la toilette mortuaire en unité de soins palliatifs : une étude qualitative

Numéro ID RCB : 2016-A01979-42

Type RCB : Recherches visant à l'évaluation des soins courants

Type de dossier : Dossier initial

RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

2043404 v 0

du 10 mars 2017

Madame BROUCKE Marion
APHP, CHU PARIS SUD SITE PAUL BROUSSE
CHU PAUL BROUSSE - UNITÉ DE SOINS
PALLIATIFS MONTAIGNE
12 AVENUE PAUL VAILLANT COUTURIER
94800 VILLEJUIF

À LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « Informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : CENTRE HOSPITALIER RENE DUBOS

Service : SERVICE DE MÉDECINE PALLIATIVE

Adresse : 6, AVENUE DE L'ÎLE-DE-FRANCE

Code postal : 95300

Ville : PONTOISE

N° SIREN ou SIRET :

269500153

Code NAF ou APE :

8610Z

Tél. : 0130754504

Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 10 mars 2017
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Broucke Marion
GH Paris-Sud, CHU Paul Brousse
12, avenue Paul Vaillant Couturier
94800 VILLEJUIF
0620278835

CPP IDF 7, Hôpital de Bicêtre
78, rue du Général Leclerc
94270 LE KREMELIN-BICERTRE

marion.broucke.aziza@gmail.com

Villejuif, le 13 mars 2017

Objet : demande d'avis au CPP IDF 7

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en Master 2 Sciences **du vivant ; option "éthique" ; spécialité "recherche clinique en médecine palliative"** à Paris-Descartes.

Je sollicite par la présente un avis au CPP IDF 7, tiré au sort pour mon travail de recherche enregistré sous le numéro 2016-A01979-42 intitulé « Mettre en évidence et comprendre le ressenti à distance des proches ayant participé à la toilette mortuaire en unité de soins palliatifs : une étude qualitative. »

Cette recherche entre dans la catégorie 3 dite de recherches non interventionnelles.

Ce travail va interroger des proches de patients décédés en Unité de Soins Palliatifs, il ne comporte aucun risque particulier.

L'ensemble des coordonnées (promoteur, investigateur...) et numéros d'enregistrement (ID-RCB, CNIL...) figurent dans le synopsis du protocole de recherche.

Salutations distinguées.

Villejuif, le 13 mars 2017 (signature)



Comité de Protection des Personnes
Ile-de-France VII

Bureau :
Présidente : Françoise BOISSY
Vice Président : Anne Marie TABURET
Trésorier : Claude COTTET
Secrétaire : François HIRSCH

Secrétariat :
Madame Brigitte PILATE-DAUSSY
((Portail des Champs – Secteur Bleu – Porte 74 bis – RDC)
e.mail : gpp.idf7-bicetre@wanadoo.fr
site internet : <http://gpp.idf7.bicetre.free.fr>
Téléphone : 01 45 21 28 46 – Télécopie : 01 45 21 21 45
Portable : 06 21 25 49 30

Madame BROUCKE
Infirmière
AP-HP
Groupe Hospitalier Paris Sud
Hôpital Paul Brousse
12 avenue Paul Vaillant Couturier
94800 VILLEJUIF

Premier Collège

Renaud de BEAUREPAIRE
Paul de BOISSIEU
Giampaolo DE FILIPPO
Hélène AGOSTINI
Carole RUBINO
Michel BOTTLAENDER
François HIRSCH
Nelly FRYDMAN

Guillaume COINDARD

Anne-Marie TABURET
Danièle BLONDELON

Brigitte LEVY

Deuxième Collège

Pascal CASAUANG

Sylvie SCHWAB
Stéphane AMAR

Michelle ORBACH ROULIERE

Françoise BOISSY
Valérie-Ann LAFOY
Sofia GONZALEZ

Annie LABBE
Georges MARQUEL
Claude COTTET

Kremlin Bicêtre le 16 mai 2017

Protocole N° 17-015

N° : ANTIGONE

N° ID-RCB : 2016-A01979-42

(N° à rappeler dans toute correspondance)

Madame,

Le C.P.P. IDF VII a instruit en séance plénière le 15 mars 2017 votre protocole intitulé :

**« METTRE EN EVIDENCE ET COMPRENDRE LE
RESSENTI A DISTANCE DES PROCHES AYANT
PARTICIPE A LA TOILETTE MORTUAIRE EN UNITE DE
SOINS PALLIATIFS UNE ETUDE QUALITATIVE »**

dont l'investigateur principal est Madame BROUCKE –
Infirmière à l'hôpital de Paul Brousse de Villejuif

Dossier soumis en catégorie 3

Documents examinés :

- courrier de demande au CPP du 13/03/2017
- formulaire de demande d'avis du 13/03/2017
- protocole version n° 3.1 du 09/03/2017
- résumé version n° 3.1 du 09/03/2017
- MR003 du 09/03/2017
- CV de l'investigateur
- Projet de lettre envoyé aux proches inclus version 3.1 du 09/03/2017
- affichette dans le service des soins palliatifs version 3.1 du 09/03/2017
- grille d'entretien version 3.1 du 09/03/2017

Membres présents lors de la délibération de votre protocole

Premier Collège :

- Recherche biomédicale : Monsieur M. BOTTLAENDER (S)
Monsieur P. de BOISSIEU, épidémiologiste (T), Monsieur F.
HIRSCH (T) et Madame H. AGOSTINI (S)

Comité de Protection des Personnes Ile-de-France VII

CHU de BICETRE – 78 rue du Général Leclerc – 94275 LE KREMLIN BICETRE CEDEX

- Médecin généraliste : G. COINDARD (T)
 - Pharmacien : Madame A. M. TABURET (T)
- Deuxième collège :
- Personne qualifiée en éthique : Monsieur P. CASOURANG (T)
 - Travailleur social : Madame M. ORBACH ROULIERE (T)
 - Juriste : Madame F. BOISSY (T) et Madame V. A. LAFOY (T)
- Associations agréées : Madame A. LABBE (T) et Monsieur C. COTTET (T)

Et a posé des questions en date du 21 mars 2017

Le CPP s'est réuni le 19 avril 2017 en séance plénière pour examiner les réponses du 29 mars 2017

Documents examinés :

- lettre de réponse du 29/03/2017
- protocole version n° 3.3 du 26/03/2017
- Projet de lettre envoyé aux proches inclus version 3.3 du 26/03/2017
- affichette dans le service des soins palliatifs version 3.3 du 26/03/2017
- grille d'entretien version 3.3 du 26/03/2017

Membres ayant délibéré :

Premier Collège :

- Recherche biomédicale : Monsieur M. BOTTLAENDER (S) Monsieur P. de BOISSIEU, épidémiologiste (T), Monsieur F. HIRSCH (T) et Madame H. AGOSTINI (S)
- Pharmacien : Madame A. M. TABURET (T)

Deuxième collège :

- Personne qualifiée en éthique : Monsieur P. CASOURANG (T)
- Juriste : Madame F. BOISSY (T) et Madame V. A. LAFOY (T)
- Associations agréées : Madame A. LABBE (T) et Monsieur C. COTTET (T)

Le Comité :

- considérant l'intérêt du projet de recherche
- le respect d'une méthodologie adaptée à la question posée
- considérant le respect d'un consentement libre et éclairé formulé au regard d'une note d'information adaptée
- considérant la balance bénéfice risque pour le patient positive

a adopté la délibération suivante :

AVIS FAVORABLE SANS RESTRICTION



Michel BOTTLAENDER
Président à la séance du 19 avril 2017

VI. Corpus intégral (CI)

RETRANSCRIPTION BRUTE

ANTIGONE

ENTRETIEN TEST 1

Date décès : 27/05/16

Date entretien : 22/03/17

Durée : 48 minutes

Entretien réalisé à domicile

[M = Marion et P = Proche]

M : Votre mari est décédé à l'USP de Pontoise il y a 10 mois, vous avez participé avec l'équipe soignante aux soins avant son transfert à la chambre mortuaire, quels souvenirs gardez vous de ce moment ?

P : (*hésitations*) C'est un peu difficile car quand je l'ai fait il y a 10 mois, je l'ai fait d'une façon très naturelle. Quand ils m'ont demandé si je voulais participer, j'ai dit oui tout de suite, je n'ai même pas réfléchi, je me souviens j'étais en train de marquer un petit mot sur le livre d'or ? Oui, je crois que c'est ça le livre qu'ils ont à l'accueil et l'infirmière est venue me voir, j'ai dit oui sans réfléchir ; du coup elle a reposé sa question pour être sûr que j'avais bien compris, j'ai dit oui, oui et aujourd'hui je n'ai plus cette euh... comment dire ? Autant ce n'est pas que ça m'a fait plaisir ce n'est pas ça mais euh... je suis plus choquée quand je repense à... quand je me revois le nettoyant en fait, lui faire ses soins, je suis plus dans l'idée de choc... c'est... oui, c'est ça, je suis plus dans cette image de ce corps mort, ce corps froid alors que je n'avais pas cette sensation au moment où je l'ai fait.

M : Vous avez l'impression qu'au moment où vous l'avez fait cela vous a plutôt aidé et à contrecoup, j'essaie de reformuler ce que vous dites, finalement et en y repensant, cela ne vous laisse pas un souvenir....

P : Oui c'est exactement ça, c'est assez bizarre, mais je ne regrette absolument pas, je ne regrette pas du tout de l'avoir fait mais euh... après voilà, je pense que ce sont des choses qui dans ma tête, dans mon cerveau... je ne sais pas... ces images en fait, cette image de son corps, les marques qu'il avait sur le corps, c'est cette image qui revient depuis quelques temps alors que je n'y ai pas pensé au moment où je l'ai fait, cela me paraissait tellement naturel.

M : Quand vous dites les marques c'est... ?

P : Il était tout violet, il avait la colonne... Le devant on ne voyait rien et c'est au moment où elles l'ont retourné, son dos était tout violacé. Sur le coup, cela m'a fait bizarre quand j'ai vu ces marques mais voilà je suis passée outre et au jour d'aujourd'hui je suis plus sur des images choquantes ; après c'est peut être un processus, enfin une phase de mon processus de deuil à moi, mais encore une fois je suis contente de l'avoir fait parce que finalement ça m'a fait du bien, c'est ma façon à moi de lui avoir dit au revoir en fait et si c'était à refaire je le referai tout en sachant qu'aujourd'hui il est vrai que j'ai des images choquantes qui reviennent mais je le referai.

M : Pensez-vous que ces images choquantes sont quelque part normales parce que la mort n'est pas quelque chose de beau ?

P : Oui je pense que c'est normal, honnêtement vous m'auriez dit cela il y a 1 an ou 2 ans : oui j'ai lavé mon mari ou ma femme peu importe ou mon enfant, je ne sais pas, j'aurais dit jamais de la vie, je ne peux pas faire un truc comme cela, ce n'est pas possible. Et au moment où on me l'a posé, je n'ai même pas réfléchi c'est le oui qui est sorti et j'étais fière de le faire, j'étais heureuse de le faire, après je pense que c'est le contrecoup mais bon il y a plein d'images qui arrivent à ce moment-là : il y a la chambre mortuaire, il y a tout cela alors forcément il faut que j'arrive à assimiler ces images-là.

M : Est-ce qu'avant le décès de votre mari vous participiez à sa toilette ? Est-ce que vous l'aidiez pour les soins ?

P : Du tout parce qu'il le faisait tout seul et en fait c'est venu brutalement, avant l'arrivée en

soins palliatifs, ça a été très rapide et oui ça allait mais il ne voulait pas de mon aide en fait ni de celle des autres.

M : Donc jusqu'au dernier jour la toilette c'était lui qui se la faisait ?

P : Oui c'était lui qui la faisait, après quand il est rentré à l'hôpital je crois que ce sont les infirmières qui ont commencé à le faire, de toute façon lui n'avait plus le courage, même ici il n'avait plus le courage pour sa toilette, il fallait se battre pour qu'il la fasse.

M : D'accord, ici vous vous battiez mais c'était lui qui la faisait ?

P : (*sourires*) Oui c'était lui qui la faisait.

M : Est-ce que vous étiez présente au moment où il est décédé dans la chambre ou dans le service ?

P : Non mais je pense que c'était un choix personnel en fait. Mais elles me prévenaient... mais je ne peux pas leur en vouloir car on ne peut pas savoir quand est-ce qu'on va mourir mais ça a duré 10 jours et tous les jours c'était « c'est le moment, c'est le moment » mais finalement ce n'était jamais le moment et ça a quand même duré 10 jours et j'aurai voulu, parfois je le regrette aujourd'hui, de ne pas avoir été là à ce moment là mais je pense que j'ai voulu, j'ai eu envie de me préserver et parce que moi aussi j'ai une pathologie en fait, j'ai une sclérose en plaques et donc du coup égoïstement on va dire, je voulais aussi me préserver, j'avais peur de ce qui pourrait se produire si je me réveillais à côté de lui donc non non, j'étais chez mes parents quand l'hôpital m'a appelé pour m'annoncer son décès... dans la matinée. C'est un choix, je voulais rester avec mes enfants et je voulais me préserver moi, parce que j'avais peur. J'avais peur de ne pas le supporter en fait mais aujourd'hui je le regrette parce que je me dis que je ne n'ai pas été là et peut être qu'il aurait voulu que je sois là je n'en sais rien (*larmes*) Enfin voilà mais non, elles m'ont appelé à 6h du matin pour me l'annoncer.

M : Du coup vous êtes venue à l'hôpital ?

P : Oui j'ai eu juste le temps de me préparer, elles ont été adorables, elles m'ont dit que ce

n'était pas la peine que je speede (*larmes, entretiens suspendu le temps d'aller chercher des mouchoirs*) et après elles m'ont dit que ce n'était pas la peine de me dépêcher, pas la peine que je cours, qu'il n'y avait pas d'urgence, donc du coup je me suis préparée et j'ai emmené mon fils à l'école, j'ai attendu sa fille car il a 2 enfants d'un premier mariage et on est parti tous ensemble, ensuite, à l'hôpital.

M : Des enfants plus grands donc ?

P : Oui des enfants plus grands, de 22 et 25 ans.

M : Et lorsque vous êtes arrivée, vous vous souvenez de la façon dont l'infirmière vous a proposé de participer ? À quel moment et comment vous l'a-t-elle proposé ?

P : Alors oui effectivement quand je suis rentrée je suis allée les voir, elles m'ont dit qu'il était dans sa chambre et elles m'ont demandé si j'étais prête à aller le voir et j'ai dit oui oui. Dans un premier temps elle m'a demandé d'y aller toute seule avec elle, au départ tout au moins, le temps de rentrer dans la pièce, je lui ai dit qu'il y avait ses enfants, ma sœur et mon père, elle m'a dit « je préfère que vous y alliez toute seule dans un premier temps » donc elle m'a accompagnée jusqu'à la chambre et le truc banal, il y a de l'eau, il y a du sucre... elle est restée un peu avec moi pour être sûre que tout allait bien, que je ne tombe pas en fait et une fois qu'elle a vu que ça allait elle m'a demandé si je voulais rester seule, je lui ai dit oui et elle est sortie. Je pense qu'elle est revenue une petite demi-heure après pour me dire voilà « est-ce que maintenant vous pouvez demander à ses enfants, à votre père », et ah oui ! il y avait aussi ma belle-sœur qui était venue du Portugal, donc « est-ce qu'on peut les faire rentrer ? » et je lui ai dit « oui oui, vous pouvez les faire rentrer ».

M : Mais à quel moment vous a-t-elle proposé de participer à la toilette mortuaire ?

P : Longtemps après je crois car elles étaient occupées, elles avaient des choses à faire, euh... à un moment donné j'ai dû sortir car je ne me sentais pas bien ; du coup je suis allée prendre l'air et je crois que quand je suis revenue, j'étais en train de signer, de mettre un p'tit mot et à ce moment là elle est venue me

voir pour me dire voilà on envisage de faire sa toilette d'ici 1/4h - 20 mn je ne sais plus et « est-ce que vous voulez participer ? Bien entendu on sera avec vous et si à un moment cela vous dérange, ou que vous ne pouvez pas ou une partie du corps qui vous choque, il ne faut pas hésiter à nous le dire, vous arrêtez tout de suite et nous on intervient ». Heureusement, elles étaient bienveillantes.

M : Elles étaient 2 ?

P : Oui elles étaient 2, 2 + moi

M : Est-ce que vous vous souvenez ce que vous avez fait, vous, concrètement ? Avez-vous fait toute la toilette ? Juste une partie du corps ?

P : J'ai fait toute la toilette, après voilà, ça restait simple, c'était laver le corps avec de l'eau et du savon. J'ai fait tout son corps, elle m'a demandé pour ses parties intimes si je voulais les faire et j'ai dit « bah oui je le fait ». Il y a juste les fesses qu'elle ne m'a pas laissé faire parce qu'il avait eu des selles et elle m'a expliqué que même un mort dans les premiers temps... voilà donc elle m'a dit « comme il y avait eu un peu de selles je ne vous autorise pas à le faire, je le fais » et une fois qu'elle a terminé j'ai repris. Non j'ai vraiment fait tout son corps.

M : Et vous avez participé à d'autres choses ?

P : On l'a habillé. Elles sont intervenues un peu plus car elles ont plus l'habitude car ce n'est pas facile. Mais oui on l'a habillé ensemble aussi.

M : Est-ce que les enfants ont participé à quelque chose à un moment donné ou pas du tout et ils sont venus après ?

P : Non, mon fils je lui ai dit que le lendemain que son papa était décédé, je n'avais pas eu le courage de lui dire, parce qu'en plus c'était la fin de l'école... voilà je n'arrivais pas à lui dire.

M : C'est le plus petit ?

P : Oui il a 6 ans maintenant, la petite je ne lui ai pas dit car elle va avoir 2 ans, à l'époque elle avait 1 an et 1 mois donc non voilà je n'ai pas...

Mon fils je lui ai dit que le lendemain, par contre il a voulu aller le voir, ça a été une exigence.

Son autre fille n'a pas participé, il y a vraiment que moi qui ai participé aux soins, ni ma belle-sœur ni sa fille n'ont voulu, elles m'ont dit qu'elles n'auraient pas eu le courage de le faire de toute façon mais c'est un choix que je respecte.

M : Quand cela a été proposé, ça vous a été proposé à vous tous ?

P : Non à moi.

Et puis R (*prénom fils*) a demandé à le voir dès le lendemain donc moi quand je suis partie de l'hôpital, le vendredi les infirmières m'ont demandé si je savais s'il y avait des gens qui allaient venir le voir ou pas et j'ai dit non je ne pense pas, c'est particulier on ne peut pas non plus ... donc elle m'a expliqué dans ce cas-là si je donnais l'autorisation à ce qu'il parte à la morgue car du fait de son cancer il pouvait très vite être dévisagé etc. ... car c'était un cancer de la langue qui s'est généralisé donc il était gonflé, il avait des marques et elles m'ont dit « l'idéal pour préserver au mieux le corps serait de le mettre à la morgue » mais elles me disent que « c'est un choix si vous le voulez on le laisse dans la chambre étant donné que c'est des chambres à part » mais je leur ai dit « non je sais que je peux aller le voir à la morgue donc emmenez-le directement car si c'est pour qu'il se dévisage encore plus ce n'est pas la peine ». Et donc du coup j'ai emmené mon fils le voir à la morgue et en fait je pense qu'il voulait être sûr que je ne lui mentais pas, et quand il l'a vu - je l'ai quand même préparé avant - mais à Pontoise ils sont adorables comme tout, que ce soit à la morgue... et quand il a vu son papa, la première chose qu'il a fait c'est qu'il a mis la main sur le cœur de son papa puis il me regarde et me dit « bon bah tu ne m'as pas menti, on peut y aller ». Ok... (*larmes*) Voilà...

(L'interviewée a besoin de faire une pause, l'entretien reprend quelques minutes plus tard)

M : Est-ce que vous vous souvenez d'éléments particuliers ? Est-ce qu'il s'est passé des choses particulières dont vous auriez envie de me parler durant la toilette mortuaire ? Dans le

service, on ne parle pas de la chambre mortuaire.

P : Non je ne vois pas...

M : Il n'y a rien qui vous revient à part ce que vous m'avez dit, le choc finalement, avec quelques mois de recul, est-ce qu'il y a d'autres éléments qui vous viennent à l'esprit ?

P : Non, non... mais après c'est du ressenti, j'étais apaisée en fait, au moment de sa toilette j'étais apaisée... je ne sais pas... j'ai vraiment ressenti de la sérénité à ce moment-là !

M : Le fait d'être là ?

P : D'être là, de participer et euh... C'est paradoxal mais c'est vrai que ça m'a fait un bien fou à ce moment là et aujourd'hui avec du recul je suis plus...

M : Et vous pensez que ces images que vous gardez vont évoluer encore ?

P : Je ne sais pas, j'y travaille avec une psychologue, elle m'a expliqué que cela était tout à fait normal.

(Nouvelle pause)

M : Quel âge avait votre mari ?

P : Il avait 55 ans

M : Est-ce qu'il y a d'autres éléments qu'on n'aurait pas abordé sur tout ce moment-là, à partir du moment où il est décédé jusqu'au transfert à la chambre mortuaire, pendant cette toilette ou après, est-ce qu'il y a autre chose qui vous revient ?

P : Non je ne sais pas, par rapport à quoi ?

M : Qu'est-ce que ça représentait pour vous d'avoir été là dans ce temps très particulier ?

P : Juste être avec lui en fait... Un ultime au revoir et pouvoir le toucher en fait... oui, c'est ça... sentir sa peau, sentir... sentir le froid mais sentir sa peau encore... ce contact parce qu'après on ne l'a plus ce contact, après... on l'a un petit peu à la morgue mais ensuite c'est terminé. Et oui c'est ça je pense, j'avais

vraiment besoin de ça, de pouvoir le toucher encore. *(larmes)*

M : Est-ce que c'était gênant que les infirmières soient là car on est dans quelque chose de très intime ?

P : Non parce qu'elles étaient très discrètes, elles ont vraiment été formidables...

M : Avez-vous l'impression que la façon dont cela vous a été proposé a facilité votre acceptation ? Je sais que dans le service dans lequel je travaille la proposition est faite assez régulièrement aux familles mais les soignants n'ont pas tous la même manière de présenter les choses donc certaines familles avec certains soignants vont plutôt dire non et avec d'autres vont plutôt dire oui ! Est-ce que vous vous souvenez de la façon dont ma collègue vous a présenté les choses ?

P : C'était tout naturel pour elle je pense car elle m'a dit que voilà, il me semble de mémoire qu'elle m'a dit qu'ils ne le proposaient pas forcément à toutes les familles. On se voyait tous les jours pendant 10 jours et je pense qu'il y a un lien qui se crée malgré tout et elle me dit voilà « je vous le propose car je pense que vous seriez capable mais encore une fois ce n'est pas une obligation, on le propose parce qu'il y a un contexte », c'était tout naturellement et je ne me suis pas du tout sentie obligée et j'ai dit oui, oui je veux le faire parce que c'est naturel de le faire et je la remercie finalement de me l'avoir proposé parce que oui j'en avais besoin finalement, c'est venu tout naturellement, il n'y a pas eu de... Ce n'était pas du genre je vous pose la question et je la tourne de manière à ce que vous disiez oui d'office, non non.

Et puis il y avait ce côté rassurant quand on a commencé c'était « attention si vous ne vous sentez pas bien vous pouvez aller vous asseoir ou on peut arrêter » enfin voilà c'était très très bienveillant.

M : Vous me parliez tout à l'heure du fait qu'il ait eu des selles pendant la toilette, est-ce que aujourd'hui c'est quelque chose qui vous...

P : Non, non, je n'y pense pas en fait, c'est quelque chose de normal. Ce qui me revient, c'est surtout ce corps qui se refroidissait, ce corps mort sans... sans vie et surtout ses

marques parce que c'est vrai que de face on ne voyait rien mais quand elles l'ont retourné : pff mon dieu !

M : Mes collègues ne vous avaient pas dit qu'il y avait la peau qui était abîmée ?

P : Je n'en ai pas le souvenir, je ne peux pas dire oui avec certitude, je ne m'en souviens pas.

Je pense juste que j'ai été choquée effectivement quand elles l'ont retourné, je pense même que j'ai eu un geste de recul et euh... Ah oui, si, la peur de lui faire mal, c'est idiot, mais quand je l'ai lavé, j'y allais tout doucement et elles m'ont dit à un moment « ça ne va pas » ? Et machinalement je me suis rendue compte que je disais une grosse bêtise mais j'ai dit « je ne veux pas lui faire mal » et après je me suis dit « mais tu ne peux pas lui faire mal »... (*larmes*) et donc oui, c'est ça, j'y allais tout doucement car je ne voulais pas lui faire mal...

M : C'est important ce que vous me dites car c'est vraiment une période de transition...

P : Bah oui, c'est toujours le corps de la personne qu'on aime, même s'il n'est plus habité c'est toujours le corps qu'on a aimé. Ne pas vouloir leur faire mal c'est normal...

M : vous savez, il arrive qu'on parle aux défunt pendant la toilette mortuaire, ça peut paraître idiot, évidemment ils ne vont pas nous répondre mais c'est normal, c'est humain... Non ce n'est pas idiot du tout ce que vous vous êtes dit...

P : D'accord... (*sourires*) Oui c'est vrai j'ai eu cette pensée de ne pas lui faire mal, j'ai eu ce réflexe. (*larmes*)

M : Vous avez fait des choses particulières au niveau du visage quand il a été habillé ?

P : Non on lui a juste nettoyé le visage avec le gant et du savon et c'est tout. Il n'était pas abîmé, son cou était marqué mais il avait un visage... il avait un beau visage et je sais que même à la morgue le jour où on est allé chercher le corps pour l'enterrement, je leur ai demandé s'ils avaient travaillé sur le corps et ils m'ont dit non ; comme il a tout de suite été placé dans je ne sais plus... dans les chambres

froides ! il avait gardé son visage intact donc il m'a dit je n'ai pas eu besoin de le maquiller, là il est tel qu'ils l'ont apporté le jour du décès. Il m'a expliqué qu'en effet, sur certains morts, ils étaient obligés de pratiquer des soins sur le visage et là ils m'ont jurés que cela n'avait pas été nécessaire.

M : D'accord, je pense que dans un ordre qui était le votre vous avez déjà dit beaucoup de choses. En en reparlant comme ça, est-ce que vous avez une notion du temps que cela a duré cette toilette ?

P : Non, je n'ai aucune idée de combien de temps cela a duré. C'était ni rapide ni trop long, sur le coup on ne s'en rend pas compte et comme les infirmières sont là, elles arrivent plus facilement à gérer, moi je ne me suis rendue compte de rien. Ça m'a paru ni trop court ni trop long. C'était raisonnable, une toilette... voilà.

M : Vous ne saviez pas trop comment cela allait se passer puisque vous n'aviez pas fait sa toilette les jours précédents... puisqu'il se débrouillait tout seul...

P : Non je pensais que ça aurait été plus contraignant, je pensais que ça aurait été une vraie toilette et euh... elles m'ont expliqué que non non, que de toute façon la toilette était faite tous les jours, c'est juste une toilette normale, lui passer... le rafraîchir en quelque sorte et non c'est une toilette toute simple.

M : Donc elles vous ont guidé, ou elles n'ont pas eu besoin peut être, puisque c'était naturel ?

P : Je crois que je leur ai juste demandé par où, par quelle partie je devais commencer et elles m'ont dit « vous faites selon vos envies » en fait...

M : Donc vous faisiez toutes les 3 ?

P : Elles me regardaient et j'étais toute seule à la faire, non, non, j'étais vraiment toute seule il y a juste pour l'habiller qu'on était toutes les 3. Et pour sa toilette, moi je le nettoyais, elles, elles étaient en face de moi, elles me regardaient et je leur demandais « est-ce que je fais bien ? » Elles m'ont dit « oui oui, ne vous inquiétez pas si on voit quelque chose qui ne

va pas on intervient » et voilà elles m'ont laissé faire. Il y a juste au niveau de sa partie intime qu'elles m'ont demandé si je me sentais prête à le faire parce que c'est particulier et j'ai dit oui, parce que c'est quand même mon mari ! Après comme je vous ai dit pour l'arrière, elles ont juste fait ça, sinon j'étais vraiment toute seule.

M : D'accord je n'avais pas compris cela au départ.

P : Non non, j'étais vraiment toute seule, elles me regardaient faire.

M : Vous ne vous sentiez pas mal à l'aise du fait qu'elles vous regardaient ?

P : Non parce que je pense que ça devait me rassurer parce qu'au moins je ne suis pas toute seule... enfin, rassurée... oui, ça rassure, et euh... non cela ne m'a pas gênée qu'elles soient là. Malheureusement, je pense qu'elles ont l'habitude de ce genre de choses et je sais qu'elles ne portent pas un regard sur moi et ça s'est fait tout naturellement et leur regard ne me gênait pas, bien au contraire... Je pense qu'elles n'existaient même pas en fait... à part quand je leur demandais « est-ce que je fais mal » ?

M : Quand vous dites « elles n'existaient même pas »... ?

P : En fait je ne faisais pas attention à elles, je sentais qu'elles étaient là, je le savais je les voyais... mais...

M : Vous, vous étiez avec...

P : Voilà j'étais vraiment calée dans ma toilette.

M : L'idée de proposer aux familles est-il important selon vous ? Qu'elles disent oui ou non...

P : Je pense que oui, on ne sait pas en fait si on a le droit de le faire, on peut peut-être avoir cette envie de le faire et on n'ose peut-être pas le demander et je ne savais pas que ça se faisait. Je sais que dans d'autres pays cela se fait, je suis d'origine portugaise et je sais qu'au Portugal ils ont tendance à le proposer et voilà, mais ici je ne savais pas et du coup oui je pense qu'on n'ose pas forcément demander

aussi. Du coup, oui, je pense que c'est une bonne chose après c'est à la personne de dire oui ou non cela reste très personnel mais oui je pense qu'il faut continuer à le demander. Je pense que c'est important.

M : Pour quelle raison pour vous c'est important ?

P : Parce que c'est pour nous une façon de dire une dernière fois au revoir, c'est mon ressenti à moi mais ça m'a permis de lui dire au revoir, ça m'a permis de pouvoir le toucher et c'était le seul moment où je pouvais encore le toucher. Moi ça m'a fait du bien et je pense que ça peut faire du bien à beaucoup d'autres personnes.

M : Vous dites que vous être suivie par une psychologue et je le reformule tel que moi je l'ai entendu, vous me dites si je me trompe, j'ai l'impression qu'au moment du décès, le fait de pouvoir participer vous a vraiment apaisé et qu'aujourd'hui vous ne regrettez pas mais vous êtes dans une période où il y a des choses qui remontent et qui ne sont pas forcément très...

P : Cela remonte parce qu'en fait j'ai en ce moment que les mauvais souvenirs avec lui, je n'ai que les souvenirs de la maladie, je n'arrive pas à voir autre chose en fait, il n'y a que ces images qui reviennent sans cesse. Quand je pense à lui c'est les terribles moments qui me reviennent en tête ce n'est pas ce qu'on a pu vivre avant.

M : C'est un processus normal quand on perd quelqu'un, on a des moments où on est dans quelque chose d'extrêmement positif et puis des moments négatifs, c'est des phases qui vont vous aider à continuer.

P : Oui c'est ce qu'elle m'a expliqué...

M : Donc aujourd'hui si vous étiez de nouveau dans la situation, vous diriez...

P : Je pense que je redirais oui quand même, si je devais le refaire je redirais oui, je le referais sans hésiter finalement.

M : Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

P : Non ça va...

M : Votre fils sait que vous vous êtes occupé de lui après sa mort ?

P : Sur le coup je pense que R (*prénom fils*) m'a entendu le dire mais je ne sais plus si je lui ai vraiment dit, honnêtement je ne me souviens pas si j'ai eu cette conversation avec lui. Peut-être qu'il m'a entendu le dire quand j'en ai parlé avec d'autres personnes mais je n'ai pas ce souvenir de lui avoir dit qu'avec son papa j'avais fait cela.

M : Par association d'idées autour de la parole, quand vous faisiez sa toilette est-ce que vous lui parliez ou vous avez fait cela en silence ?

P : J'ai fait cela en silence, je lui parlais dans ma tête.

M : Hormis le questionnement « est-ce que je fais bien ou pas », avez-vous eu des interactions avec les soignants qui étaient dans la chambre ? Vous leur avez dit des choses sur votre mari ?

P : Non tout était intériorisé, j'ai tout gardé pour moi en fait, car c'était notre moment à nous et puis, même elles, elles étaient super discrètes !

M : Elles se fondaient dans les murs ?

P : Oui voilà elles étaient vraiment très discrètes donc euh...

M : Vous disiez en avoir parlé avec d'autres personnes ?

P : Quand mes parents ont dit aux gens, parce que ce n'est pas un sujet tabou, « oui E (*son prénom*), elle l'a lavé », les gens ont dit « mais comment elle a pu faire une chose pareille ! ça se fait pas, et comment on a pu lui proposer ça ? » et bien « non, si elle l'a fait, elle avait envie de le faire, sinon elle ne l'aurait pas fait » (*parle d'elle à la 3^{ème} personne*), c'est la mentalité française qui fait que... les gens me regardaient avec de gros yeux ! Peut-être que finalement, si ça devait leur arriver, ils auraient peut-être la même réaction que moi... c'est ça aussi qu'il faut voir ! Dès qu'on en parle c'est « mon dieu, c'est choquant, qu'est-ce qu'elle a fait ? Pourquoi ? Comment elle a pu dire oui ? » Même la famille, alors qu'au Portugal on est habitué à le faire... peut-être qu'ils ne

s'attendaient pas non plus à ce que j'ai le courage de le faire, parce qu'ils me connaissent un peu mais c'est vrai que oui, il y a des gens... même ma belle-fille finalement m'a dit « comment tu as fait, j'aurais pas eu le courage de nettoyer papa », je ne sais pas, la question ne se pose pas...

M : Il y a toujours la projection... mais quand on y est, on est pris dans un mouvement autre. C'est aussi pour ça qu'il est important de laisser le temps de la réflexion.

P : Oui parce qu'elle m'a expliqué... j'ai tellement dit oui tout de suite qu'elle s'est dit au début « elle n'a pas percuté ma question parce qu'elle est en train d'écrire un mot sur le petit livret », je lui ai dit « je vous ai dit oui ! » oui mais... bizarrement, finalement « on n'est pas habitué à ce que quelqu'un nous dise oui tout de suite et chez vous le oui est sorti tellement machinalement », peut-être qu'au fond de moi, effectivement, j'en avais... voilà, et que je ne savais pas que je pouvais le faire. Elle a dit « vous êtes sûre ? Ce n'est pas une obligation ! » et même quand elles sont venues me chercher elles m'ont redit que je pouvais changer d'avis. J'ai dit oui, c'est oui, je ne changerai pas d'avis. Et même avant, je guettais, j'avais peur, je ne voulais même plus sortir de l'hôpital, j'avais peur finalement qu'elles le fassent si je m'absentais en fait. Je les surveillais... C'était mon moment à moi.

M : Est-ce que vous avez l'impression, avec un peu de recul, que ce moment-là vous aide aujourd'hui à continuer, ou au contraire... ?

P : Je pense que oui, et cela m'a permis aussi de connaître beaucoup de choses sur moi. Finalement je me suis aperçue que j'étais plus forte que cette image que j'avais de moi. Donc oui ça me permet... Tu as pu faire cela, tu as pu faire les soins, tu as pu l'accompagner à la morgue, tu as pu aller le voir à la morgue, tu as pu assister à la mise en bière, donc tu peux faire le reste (*parle d'elle-même*). Finalement le reste en fait c'est simple, c'est bateau à côté de ce que j'ai vécu donc je peux le faire. Ça me permet d'avancer aujourd'hui, ça m'a donné de la force et après j'ai aussi cette force, j'en suis consciente, pour mes 2 enfants. Oui effectivement à partir du moment où je me suis dit tu as pu faire tout ça je pense que pff...

c'est déjà bien costaud et le reste c'est rien à côté quoi. Donc oui ça m'a permis d'avancer, ça m'a donné beaucoup de force.

M : C'est peut-être le plus important dans l'entretien ce que vous venez de me dire là. Vous voyez il y a toujours des choses qui viennent après...

P : Oui c'est vrai (*rires*)

M : Donc au final le souvenir est plutôt ...

P : Est plutôt positif. Oui il est positif car comme je vous dis malgré ces images-là qui reviennent je suis fière de l'avoir fait, je suis contente de l'avoir fait et s'il fallait le refaire je le referais sans hésitation encore une fois. Et du coup, maintenant que je sais que c'est possible voilà, si ça devait arriver à un proche ou...

M : On ne l'espère pas !

P : Non on ne l'espère pas mais voilà je sais que c'est possible donc... du coup il n'y aura plus... voilà je pense que je n'attendrais pas qu'on me le propose en fait du coup, je dirais à la personne « je sais que c'est possible, je veux le faire » !

M : C'est très intéressant tout ce que vous m'avez dit. Est-ce qu'il y a d'autres petites choses qui remontent ?

P : Bah non je ne crois pas...

Je pense qu'au fond de moi je devais peut-être attendre ça et après oui je pense que la façon de poser la question est importante pour pas qu'on se sente forcément forcé de le faire si on n'en a pas envie parce que faire ça si on n'en a pas envie ça doit être atroce donc bah il y a la façon de demander et puis je pense que oui au fond de moi je devais peut être avoir cette envie vraiment de le faire et fière qu'elles me le proposent finalement.

(Remerciements)

L'entretien se poursuit après arrêt de l'enregistrement.

RETRANSCRIPTION BRUTE

ANTIGONE

ENTRETIEN 4

Date décès : 13/07/2016

Date entretien : 06/05/2017

Durée : 45'

Entretien réalisé à domicile

(M = Marion et P = Proche)

M : Votre mère est décédée à l'Unité de soins palliatifs il y a bientôt 8 mois. Après son décès, vous avez participé avec l'équipe soignante, aux soins qui lui ont été prodigués avant son transfert à la chambre mortuaire qui a été suivi du retour de son corps à domicile et de son rapatriement en Pologne. Quels souvenirs gardez-vous de ce moment ?

P : Comment vous dire...

En fait, avec ma sœur et mon père, on s'est pas posé de questions. C'était notre devoir de prendre soin d'elle... Euh... Chez nous, on n'abandonne pas les corps entre les mains de n'importe qui, je m'entends bien sûr... n'importe qui ça veut dire des inconnus !

On peut pas concevoir autrement.

Donc quand elle est morte, on était tous les 3 avec elle et c'était logique de continuer, de rester.

Ça faisait 6 jours qu'on la quittait pas, on se relayait à l'hôpital jour et nuit. Elle était rassurée de nous entendre même si à la fin, elle était endormie par les médicaments.

On a juste demandé aux infirmières comment faire... Y a-t-il une procédure particulière à l'hôpital ? Peut-on l'habiller ?

Elles nous ont laissé au moins une heure pour nous recueillir, parce que ma sœur pleurait et elle s'est couchée contre ma mère, dans le lit... elle criait « pourquoi, pourquoi, pourquoi » (*larmes*).

Moi j'avais l'impression de flotter, que... que mes jambes allaient me lâcher. J'avais du mal à respirer.

J'avais les images de ma grand-mère dans ma tête, en Pologne. Elles défilaient, elles défilaient... C'est ma mère qui s'est occupée d'elle avec des voisines qui étaient aussi des amies et après, ils

ont fait une veillée jusqu'à l'enterrement.

Le deuil est une histoire importante là-bas. C'est pas comme ici où on fait vite fait bien fait, enfin... vite fait mal fait !

Je pouvais pas réaliser qu'aujourd'hui, c'était maman...

Quand on a fini par s'habituer au fait qu'elle ne respire plus, j'ai demandé à l'infirmière « qu'est-ce que je dois faire ? », elle m'a dit « on va lui enlever les sondes et puis vous pourrez venir avec nous si vous voulez ».

On est sorti prendre un café et téléphoner aux autres...

Quand l'infirmière est revenue vers nous, je lui ai dit « je veux juste être avec ma sœur pour faire la toilette... sans vous ! », c'est après que je me suis dit qu'elle avait dû être vexée mais bon... L'infirmière a été très étonnée mais elle a dit « Ok », elle nous a donné le matériel en nous disant qu'il fallait mettre une couche, et on a fait... on a tout fait à notre rythme, avec ma sœur. On a appelé mon père après, pour l'habiller et puis on a été chercher les infirmières pour qu'elles voient qu'on a pas fait n'importe quoi. Elles étaient... elles étaient... subjuguées, oui... admiratives de la façon dont on avait arrangé maman.

C'était plus la même que quand elles l'ont laissée. Elle était comme endormie, comme un ange... belle, belle, belle...

Elle avait changé de teint pendant la toilette et en plus elle était habillée, elle était plus dans cette blouse d'hôpital qui n'est vraiment pas belle, il faut le dire ! On se demande pourquoi ils font des choses aussi moches !

Les infirmières nous ont félicitées. Elles avaient pas l'habitude je crois que ce soient les familles

qui s'occupent de ça !

On avait l'impression qu'on lui avait... nous, ses filles... je sais pas... comme rendu sa dignité, parce que là c'était maman, belle et imposante... forte... si forte !

M : Quand vous dites « on a tout fait », qu'est-ce que vous avez fait ?

P : C'est dur à raconter... les émotions remontent, je suis désolée (*larmes*)

On a déshabillé maman, son corps était froid devant, chaud dans le dos et... et... tout violacé... Ma sœur a pleuré tout au long de la toilette mais ça m'a donné de la force qu'elle soit avec moi, là...

J'ai pris tous ses produits qu'elle aimait et je l'ai nettoyée... Elle avait maigri de partout mais son ventre était gonflé, gonflé, gonflé... comme si elle était enceinte ! Même si c'était l'ascite... je sais... mais je me souviens que je me suis dit qu'elle avait dû être belle enceinte. Toute menue avec son gros ventre...

Tout doucement, je l'ai lavée. J'avais peur de lui faire mal comme si elle était encore là alors... alors j'essayais de me raisonner et me disais « mais non, elle peut pas avoir mal »...

Je lui ai beaucoup parlé « ma petite maman » (*larmes*) je lui ai dit que malgré toute notre vie compliquée... parce que ça a été compliqué... très compliqué... je l'aimais profondément et pour toujours avec sa force et sa fragilité, ses failles... Qu'elle m'a donné de la force pour supporter, tout supporter dans la vie...

Et puis à un moment, je ne sais pas... je me suis assise, je ne pouvais plus... C'est fou ça... la vie peut s'arrêter comme ça... 27 ans que je connais cette femme extraordinaire, que je la vois, que je la touche, que je l'embrasse et là... (*larmes*) je la touche, je l'embrasse pour la dernière fois... ma petite maman...

(*pause*)

On a mis un drap sur son corps parce qu'elle était nue et ses pansements partout nous faisaient du mal, elle a été abimée, très abimée par toutes ces années de la maladie, des tuyaux partout, des trous dans sa peau, des cicatrices là, là et là... franchement, je sais pas s'ils se rendent compte de ce qu'ils font...

Avec ma sœur, on lui a mis du vernis sur les ongles des pieds et des mains, on l'a massée... ses mains, ses bras, ses jambes... pour qu'elle sente physiquement qu'on était encore là... même si elle ne sentait plus.

(*Pensive*)

À la maison, ma sœur et moi on se relayait pour lui faire la toilette le matin, tôt, avant d'aller travailler. Mon père nous aidait à l'installer dans la salle de bain, lui il a arrêté de travailler les dernières semaines, quand elle était plus autonome du tout.

On voulait pas que ce soit des gens de l'extérieur même s'ils font peut être mieux techniquement, nous on la connaît vraiment, ses habitudes, sa pudeur... Vous vous imaginez devoir montrer son corps à des gens différents chaque jour ? On ne s'appartient plus... si un jour je suis malade, c'est toujours la même personne qui s'occupe de moi et quelqu'un que je connais bien...

Les infirmières faisaient ses pansements, s'occupaient des drains, des traitements comme la pompe à morphine, ces choses-là, voilà... le reste c'était nous, uniquement nous.

M : Donc vous êtes allée chercher votre père, son mari, pour l'habillage...

P : Oui ! On ne pouvait pas toutes les deux, il faut de la force pour ça. Lui, il ne disait rien mais c'était dur de le voir avec les yeux rempli de larmes. Il fallait qu'on soit forts tous les trois, les uns pour les autres...

Les infirmières sont venues voir si tout allait bien, on leur a dit oui et elles sont reparties.

On l'a habillée avec un tailleur parce qu'elle a toujours été chic, très chic. On avait mis une culotte par-dessus sa couche pour que mon père ne soit pas trop choqué... le pauvre... Vous vous rendez compte ? Sa femme avec une couche... c'est terrible. Comme si c'était une vieille dame en maison de retraite qui était devenue incontinente... elle perdait sa dignité. Alors, avec ma sœur, on a caché ce qu'il fallait cacher pour qu'il voit en elle la femme digne et fière.

Quand on l'a tournée sur le côté pour descendre le haut et monter le pantalon, on aurait dit que c'était une poupée de chiffon. Sa tête est partie d'un

coup... On a eu peur, peur de lui faire mal, peur de la casser... (*larmes*) En fait on est hyper vulnérable quand on est mort. Le corps a besoin de gestes doux, lents... euh, euh, de tout faire tranquillement.

Je me disais que les soignants qui font ça à l'hôpital, eux, ils ont pas ce temps, ils travaillent à la chaîne. Les corps doivent forcément être brutalisés... ils peuvent plus se défendre... c'est horrible... c'est pour ça que c'est la famille qui doit s'occuper de ses morts. Nous on a le temps... tout le temps du monde parce que le temps à cet instant, il s'arrête...

Mais bon, après je comprends que ça peut être traumatisant si on est obligé alors qu'on a peur... qu'on a jamais vu un mort et qu'en plus c'est sa mère, sa copine, son compagnon ou je ne sais pas, quelqu'un de proche en tous cas...

Après... après... on lui a mis un foulard autour du cou... un autre sur la tête parce qu'elle a perdu ses cheveux... les traitements finalement n'ont servi à rien et l'ont même très abîmée physiquement. Elle avait plus de cheveux donc, on a caché sa tête et puis on ne voulait pas qu'elle ait froid. On lui a mis des chaussettes et des chaussures.

Tous les détails sont importants... nous, on voulait qu'elle soit parfaite pour que les autres qui ne l'avaient pas revue ne restent pas sur ces souvenirs de cette maladie atroce. On a caché tout ce qui rappelait la maladie. Tout, tout, tout... À la fin, elle était juste endormie... définitivement... oui... mais paisiblement.

Ses yeux n'étaient pas fermés au début, quand elle est morte... et puis après les soins, elle paraissait tellement calme, ses yeux se sont fermés tout seuls. C'est incroyable...

Ma sœur s'est occupée de la maquiller parce qu'elle disait « elle le fait tous les jours, pourquoi pas aujourd'hui ? » Elle a eu raison, parce qu'après elle était vraiment belle et elle avait la peau du visage toute douce, c'est important le visage, c'est là que les gens vont s'approcher pour embrasser. Si c'est doux et que ça sent bon, le souvenir sera meilleur, non ? Plus doux...

M : Et si les soignants avaient refusé que vous fassiez la toilette mortuaire de votre maman ?

P : On aurait insisté et de toute façon, on serait

restées avec elles dans la chambre. On doit pouvoir choisir de faire ou pas, selon ce que le patient a demandé avant, évidemment.

C'est quand-même une histoire personnelle, intime, familiale, je ne sais pas moi... J'ai une amie qui m'a dit que les infirmières la faisaient toujours sortir quand elles s'occupaient de son mari. Son mari, il est mort à l'hôpital et elle ne s'est pas occupée de lui, elle a pas pu, on lui a interdit. Je lui disais qu'il fallait s'imposer, que le corps de son mari n'appartenait pas à l'hôpital mais était à elle puisqu'ils étaient mariés, en plus ! Vous imaginez ? C'est dingue ça quand même ! Nous, en Pologne, on s'occupe de ses proches, à la maison comme à l'hôpital. On respecte les corps... j'ai grandi avec une double culture mais j'ai jamais oublié les fondamentaux. Le mari de ma copine avait 43 ans et quand on en reparle, elle pleure toujours autant, c'est comme si on lui avait volé quelque chose. Elle avait besoin de le toucher. Je comprends tant...

(*Pause*)

M : Vous souvenez-vous de ce que vous, vous avez ressenti quand vous faisiez la toilette mortuaire de votre maman ?

P : Oui... euh... oui... je prenais conscience que c'était la dernière fois que je pourrais la toucher. J'avais l'impression que je me remplissais d'amour parce qu'elle était encore chaude et qu'au fur et à mesure qu'elle se refroidissait je me réchauffais. Ce temps, je ne sais pas combien de temps ça a duré, c'était comme une dernière chance... une dernière chance d'échanger quelque chose d'extrêmement fort... de se remplir... C'est elle qui nous a mis au monde, qui s'est occupée de nous petites, c'est son corps qui nous a enveloppées et nourries et aujourd'hui on l'abandonnerait à des inconnus ? Non, non, non... on avait besoin de lui rendre hommage en quelque sorte même si c'était difficile de la voir ainsi, sur ce lit, inerte...

Je me souviens que j'étais triste, si triste... mais j'avais de la chance, elle était encore là pour quelques instants... C'est bizarre, mais après, quand elle est rentrée, enfin... son corps est rentré à la maison, ce n'était plus pareil... on aurait dit qu'elle était partie, qu'elle avait vraiment quitté

Corpus intégral (CI)

son corps... enfin... son âme avait rejoint autre chose, je ne sais pas quoi exactement.

Alors que quand on lui faisait la toilette, elle était entre deux mondes, encore un peu là, avec nous et un peu ailleurs. C'est pour ça qu'il fallait y aller en douceur... pour qu'elle quitte ce monde-là paisiblement...

M : C'est intéressant ce que vous me dites...

P : Moi, personnellement, je ne sais pas pour les autres mais ça m'a permis de passer d'un moment à l'autre. C'était tellement pas possible quand elle est morte... (*larmes*) tout mon corps tremblait, j'avais froid de partout, j'ai cru que j'allais tomber dans les pommes. Ma cage thoracique était comprimée, j'avais envie de crier, de hurler « maman, ma petite maman, reviens, reste avec nous encore, même malade, peu importe, mais reste avec nous... encore », c'est égoïste... et puis j'ai regretté d'avoir pas plus profité d'elle dans la vie, je m'en voulais.

Vous qui faites ce métier, vous devez profiter à fond de vos proches parce que vous voyez la mort tous les jours, non ? Il faut profiter...

M : Oui... mais le cordonnier n'est pas toujours le mieux chaussé ! (*rires*)

Vous me parliez de nudité et de pudeur tout à l'heure...

P : Quand je voyais ma mère hospitalisée, je me disais que tout le monde entre et sort de la chambre comme dans un moulin, voit son corps. Des gens à chaque fois différents... comme si ce n'était plus sa propriété mais un « terrain public ». Elle me disait souvent « c'est leur métier » mais en même temps, elle demandait si on pouvait faire la toilette, nous, ses filles, parce que ça la gênait tellement qu'elle était angoissée tout le temps. Elle avait peur que ce soit un homme...

En fait, les patients sont dépossédés de leur corps à l'hôpital, comme si c'était un objet... mais ce n'est pas un objet.

C'est comme quand j'ai accouché, tout le monde est venu voir, les médecins, les sages-femmes, les infirmières, des internes... c'était insupportable... alors avec maman, j'ai voulu rattraper les choses, réparer ce qui est vraiment banalisé. Aussi... Si

les médecins, les infirmières et les autres doivent faire leur métier, ils n'ont pas le droit de faire n'importe quoi et c'est n'importe quoi. Donc m'occuper d'elle quand elle était morte était rassurant, on ferait pas n'importe quoi. Ses filles et son mari, on connaît son corps et elle nous faisait confiance. Moi je voudrais ça aussi, pour moi. Que ce soit quelqu'un que j'ai choisi qui s'occupe de moi si je ne peux plus le faire... pas n'importe qui, n'importe comment...

(*Pause*)

M : Vous souvenez-vous d'événements particuliers durant les soins réalisés après sa mort ?

P : Non, pas particulièrement... Enfin, à part sa tête qui est partie quand on l'a tournée et puis cette couleur. La couleur de sa peau, dans le dos... violacée... J'ai déjà vu des morts en Pologne et comme tout le monde dans les films, mais cette couleur, je ne l'avais jamais vue... c'est indescriptible !

J'en ai parlé avec l'infirmière après qui m'a dit que c'était normal parce que la circulation ne se fait plus donc le sang stagne et donne cette couleur particulière, c'est marbré... c'est pas beau, impressionnant mais une fois habillé, ça se voit plus.

Et ah si, j'ai compris pourquoi l'infirmière m'avait donné une protection parce qu'en fait on peut avoir des sécrétions même après la mort. Ma mère a eu des selles mais ce n'était pas grave, on l'a nettoyée et puis ça s'est arrêté tout seul. Ça, ma sœur ne pouvait pas le supporter... elle m'a dit « fais-le toi ». Moi j'ai un enfant avec qui je fais la même chose, pas elle, c'est pour ça que... que ça ne me dérangeait pas. Enfin, je sais pas... c'est parce que c'est ma mère... surtout !

Ce qui me gênait le plus, c'était surtout la vue de la couche par mon père.

(*Dans ses pensées*)

M : D'autres choses ?

P : Euh... euh... non... le moment où on meurt jusqu'à après la toilette mortuaire, ce n'est pas beau... je me dis qu'on devrait vraiment transmettre ces choses-là aux enfants. Qu'ils

voient, qu'ils touchent... qu'ils ne soient pas horrifiés quand ils découvrent ça à 50 ans pour la première fois. Petits, on supporte plus de choses, on apprend et comme ça, on croit que c'est normal. Quand ma grand-mère est morte, j'étais petite et je me souviens que c'était normal que ma mère s'en occupe... nous on l'a vue morte, on l'a même embrassée. Ça fait partie de la vie. Ici c'est l'inverse, c'est dans les films uniquement. Comme si la médecine savait tout le monde... et à cause de ça, les gens meurent seuls !

Parce que dans les films, ils mentent, c'est pas du tout la réalité. La réalité, c'est que c'est sale et moche la mort, enfin... juste au moment où ça se produit... Parce que justement, l'intérêt de la toilette du mort, c'est de pouvoir mettre des images meilleures dans sa tête. Quand on a fini, le mort est beau, il est paisible et il sent bon... et d'avoir... euh, d'avoir pu... participer à cette restauration ? je sais pas si c'est le bon mot, ça fait monument historique... (*rires*) et bien ça soulage celui qui l'a fait, ça l'apaise... il sait qu'il a fait quelque chose de bien, de juste... d'obligé aussi quelque part.

M : D'obligé ?

P : Bah oui, on peut pas laisser un mort sale et délabré. Il faut le laver, le préparer... le... le... le réparer...

Même les animaux ne laissent pas leurs semblables écrasés au bord de la route ! (*rires*)

C'est vrai, l'autre jour en voiture à la campagne j'ai vu un lapin qui tirait par les oreilles un autre lapin mort pour le mettre à l'abri. Une fois sur le bas-côté, il le nettoyait avec sa langue. J'ai observé la scène parce que je trouvais ça assez incroyable ! Enfin bon, pas de comparatifs mais quand même ! (*rires*)

M : De faire cette toilette, est-ce que ça vous a aidé à supporter les heures qui ont suivi le décès ou au contraire... ?

M : Bah oui... oui, oui ! Si on attend derrière la porte tout ce temps, tout le temps des soins, on cogite, on plonge dans sa tristesse directement, brutalement et on se dit « qu'est-ce qu'ils font » ? »

En plus, les soignants connaissent pas les habitudes du mort ni comment la famille voudrait le voir...

On a besoin d'être en mouvement... de bouger pour ne pas s'effondrer... mais en même temps, on arrive pas à quitter son proche.

Donc, en fait, faire la toilette mortuaire est un bon compromis... Moi, ça m'a permis de ne pas penser tout de suite que je la verrai plus jamais... que ce moment marquait la fin... enfin, on la verra encore un peu, à la maison avant son rapatriement dans son village... à côté de Varsovie... mais ne elle serait plus vivante, on communiquera plus avec elle...

Les quelques heures qui ont suivi le décès de maman m'ont permis de me poser, de lui dire tout ce que j'avais encore à lui dire. Quand ma sœur est sortie, je ne sais plus quoi faire, j'ai confié à ma mère des secrets... toutes ces choses terribles que je porte en moi. Maintenant elle sait tout... le soir je lui parle souvent, quand je suis pas bien. Ça peut paraître bête mais bon... pour moi, c'est important.

Et puis ce besoin de me remplir les yeux aussi... ma jolie maman... c'était encore elle ! (*larmes*)

Aujourd'hui, quand je repense à ce moment, je me dis qu'il était hyper important... Si pour je ne sais quelle raison, je n'avais pas été là, il me manquerait quelque chose pour avancer, pour tenir debout... Tous ces gens qui n'ont pas vu leur proche mourir et mort d'ailleurs ne peuvent pas faire leur deuil... c'est connu !

M : Oui... voir mais pas forcément participer ou faire la toilette mortuaire...

P : Voir... toucher... les deux sont importants... quand on réfléchit bien, c'est tous les sens qui sont importants. Sentir une dernière fois l'odeur de celui qu'on aime... l'odeur de ma mère était la seule à pouvoir me rassurer en toutes circonstances... (*larmes*)

Donc je vous disais... il ne manque que l'ouïe... enfin si... mais entendre les bruits à ce moment-là... c'est pas forcément, c'est pas... je me souviens que lorsqu'on l'a tournée sur le côté, son épaule a craqué... je n'oublierai jamais ce bruit, j'espère ne pas lui avoir fait mal... on a tellement peur de faire mal à quelqu'un qui peut plus nous

dire !

Et puis... et puis entendre le bruit de l'air qui est sorti de ses poumons à ce moment-là, comme si elle se remettait à respirer... c'est impressionnant... tout est encore si vivant finalement... et nous, on ne sait pas vraiment...

Il nous manque... le goût, c'est ça ? Le goût... il est amer ! quand on vient de perdre sa propre mère. (*sourires*)

M : Et aujourd'hui ?

P : Je suis sereine... On en a reparlé avec ma sœur depuis, elle vous dirait la même chose si elle était là. Ça nous a fait du bien, bien au-delà du fait que c'était au départ un devoir moral. Ce n'est pas tous les jours facile mais je chemine, je fais mon travail de deuil, avec toutes ces dernières images d'elle.

(Me montre spontanément les photos de son téléphone)

C'était une très belle femme. Courageuse...

J'ai vu une psychologue deux, trois fois mais je pense que le chemin, on le fait seul... j'ai arrêté de la voir. Il faut apprendre à vivre sans la présence physique. Vivre avec tous ces souvenirs...

Ce qui est difficile quand même, c'est qu'elle est enterrée là-bas et parfois je voudrais aller me recueillir... je vais attendre l'été prochain... je vais en Pologne l'été prochain, en juillet... juste un an après son décès. J'emmène ma fille qui a deux ans maintenant. Je lui raconterai l'histoire de sa grand-mère, on dit « babcia » en polonais.

(va chercher un café)

M : Avez-vous des choses à ajouter, des choses qui vous auriez envie de dire, encore, sur la toilette mortuaire de votre maman ?

P : Quand on a envie de le faire, il faut que ce soit possible, y compris à l'hôpital... j'espère que mon témoignage pourra aider les autres. C'est pour ça que j'ai dit oui tout de suite quand vous m'avez appelée. Il faut que les infirmières proposent parce qu'il y a des gens qui auraient peut-être envie et qui n'osent pas demander... Je pense à ma copine pour son mari, c'est terrible de vivre

avec cette culpabilité après.

M : Je suis d'accord avec vous...

(Pose des questions sur ma conception de la pratique)

Autre chose ?

P : Je ne vois pas... je ne vois pas...

Je crois que ce n'est pas uniquement une histoire de religion ou de culture, c'est une histoire de sens, on cherche du sens quand il n'y en a plus. Ça n'a pas de sens de mourir !

On abandonne ses proches, pourquoi ? On disparaît... l'autre est seul. On est obligé de trouver un sens, un sens à cette vie qui s'arrête, imaginer ce qu'il se passe après !

Pour moi, ma mère continue à vivre, autrement... et le passage doit être doux, je me dis que ça conditionne l'après. Si la mort est brutale, bruyante, l'après sera pareil. Quand on dit « repose en paix », c'est pas rien mais comment un corps qui a été maltraité peut-il trouver le repos ?

Vous savez, quand on fait la toilette mortuaire, on cherche aussi à se convaincre que l'autre est vraiment mort parce que ce n'est pas possible... C'est humain tout simplement...

Voilà...

M : merci infiniment...

(Continuera à parler de sa défunte mère, du service de soins palliatifs, de son deuil et de la nouvelle dynamique familiale après l'arrêt de l'enregistrement)

RETRANSCRIPTION BRUTE

ANTIGONE

ENTRETIEN 6

Date décès : 04/06/2016

Date entretien : 13/05/2017

Durée : 50'

Entretien réalisé à domicile

(M = Marion et P = Proche)

M : Votre fils est décédé à l'Unité de soins palliatifs il y a bientôt un an maintenant. Après son décès, vous avez participé avec l'équipe soignante, aux soins qui lui ont été prodigués avant son transfert à la chambre mortuaire. Pouvez-vous me dire quels souvenirs vous gardez de ce moment ?

P : Oui... je tenais avant tout à vous dire que j'ai jamais pu retourner dans le service remercier l'équipe alors faire cet entretien aujourd'hui avec vous me permet quelque part de le faire... Enfin, de faire quelque chose en retour (*sourires*). C'est une manière détournée mais bon... Ils ont tous été... extraordinaires... On s'est senti entourés, rassurés, confortés... comme à la maison... dans ce moment comment dire... un peu de douceur dans toute cette folie.

Vous savez, il aurait fêté ses 20 ans cette année... 1997... en septembre... Il voulait mourir ici, à la maison, mais à la fin, lui aussi préférait l'hôpital. Il disait pas qu'il avait peur... parce qu'à cet âge-là, on veut... on veut... aussi parce qu'il y avait son frère, mais au fond je sais, une maman sait ces choses-là.

Et puis ce service, même si c'est synonyme de fin de vie, c'était comme un nid. Voilà... il savait que s'il s'étouffait, on ferait en sorte qu'il ne s'en rende pas compte, c'était pire que tout pour lui de manquer d'air... il avait parlé de ça avec le Dr, il avait confiance en lui.

Qu'est-ce que vous vouliez savoir déjà ?

M : Que vous me parliez des souvenirs que vous gardez de l'instant qui a suivi son décès, des soins que vous avez fait avec l'équipe après sa mort...

P : Bah... j'ai mis un moment à réaliser. On était épuisés par la nuit d'avant... toute la nuit, on était avec son père... suspendus à sa respiration... elle était bruyante, difficile... nous-mêmes par moment on ne pouvait plus respirer. C'était irrespirable... et puis sa respiration est devenue lente, lente, lente... il faisait des apnées... tellement longues qu'on n'a pas tout de suite

compris que c'était fini... on attendait la suivante, mais à 7h, c'était fini... Alors son père pour pas pleurer s'est mis à prier... C'est bizarre parce qu'on est pas vraiment croyants... enfin... on croit mais on n'est pas pratiquants. Moi, je suis restée figée... je ne comprenais pas, c'était pas possible, il allait redémarrer... le temps s'est arrêté... Tout s'est arrêté à 7h... j'ai regardé la pendule sur le mur en face... Sa tête était dans ma main, elle était lourde, tellement lourde. Ses yeux étaient ouverts... mais il ne voyait plus. Sa bouche était grand'ouverte mais il ne cherchait plus l'air... plus rien. Il est devenu livide... (*pleure*)

On est restés là comme ça... longtemps... après on a appelé les infirmières avec la sonnette. Elle a confirmé. Elle avait du mal à retenir ses larmes elle aussi, donc elle est sortie.

Je sais pas trop combien de temps après elle est revenue avec du café parce qu'on allait en avoir besoin.

Mon mari est sorti téléphoner, il a appelé son frère qui est venu avec la petite amie d'A (*prénom patient*) et sa mère. Les autres, on les a prévenus plus tard... on voulait être entre nous je crois.

Et puis, au bout d'une heure, quelque chose comme ça, elles sont revenues et puis S (*prénom infirmière*) voulait voir avec nous comment... qu'est-ce qu'on voulait faire... Moi, je savais pas... Elle m'a dit « on va lui faire une toilette et puis si vous voulez, on lui met ses habits » et puis si on voulait rester après pour nous recueillir, c'était possible... Elle sont venues avec leur chariot et je me souviens de ce truc horrible dessus, c'est là que j'ai pris conscience...

M : « ce truc horrible » ?

P : Oui, vous savez, c'est la minerve pour maintenir sa bouche fermée... j'ai dû voir ça au cinéma. Tout de suite, j'ai fait le lien... et je me souviens que j'ai cherché du regard l'étiquette qu'on met au pied... pour le tiroir, dans le frigo... je ne sais plus si je leur ai demandé... de toute façon, il avait déjà un bracelet avec son nom et sa

date de naissance, là, au poignet...

Je suis rentrée dans la chambre avec le chariot. Je savais plus dans quel sens aller. C'était le vide, mais un vide comment dire... agité... je pensais plus mais tout allait trop vite... c'est comme s'il y avait une urgence mais en même temps qu'est-ce qui est urgent quand tu viens de perdre ton enfant... je sais plus... (*silence*)

M : Quand est-ce que les infirmières vous ont proposé de participer ?

P : Bah... elles me voyaient sortir, rentrer, sortir, pleurer... alors S (*prénom infirmière*) m'a dit « vous voulez faire sa toilette avec nous ? », j'ai tout de suite dit oui, en fait ça m'a aidée à trouver du sens à ce moment-là. Tout de suite, je me suis dit « je peux encore faire quelque chose pour lui ». Je peux encore lui faire du bien...

Je leur ai demandé si c'était une toilette normale, elles m'ont dit « oui, oui », « on va vous guider et vous allez nous aider ».

Mais à un moment, j'ai pensé à son papa qui attendait les autres dans le salon et je me suis dit que chez nous, les musulmans, on fait une toilette spéciale. Je suis allée le voir... Lui, il savait... il m'a dit « on fera ça en Algérie », avant de l'enterrer. J'ai dit d'accord. C'était pas ça qui était le plus important...

Quand on a commencé à découvrir sa poitrine, j'ai cru que je ne pourrais jamais... il était tellement blanc, tellement maigre... mon bébé... tellement fragile... (*pleure – pause enregistrement*)

Donc je vous disais, on a enlevé la chemise de l'hôpital, elle était trempée comme s'il avait lutté. Ça m'a rappelé quand il était petit, toujours en sueur quand il rentrait de l'école. Il courait... il se bagarrait avec son frère.

Je l'ai lavé avec le savon, son visage, son torse, ses mains... ses ongles étaient violets...

Je me souviens que j'ai dit aux infirmières que l'eau était tiède, j'avais peur qu'il se refroidisse trop vite. Je voulais de l'eau très chaude. Elles ont changé l'eau, ça m'a rassurée. Le chaud sur mes mains m'a fait du bien...

Dans ma tête, il y avait toute sa vie avec nous qui défilait... quand on l'a emmené en Algérie la première fois, c'est là-bas qu'il s'est mis à marcher. Ses racines... Son frère aussi deux étés avant. Il adorait sa grand-mère qui lui rendait bien et puis ses cousins... tout le monde. La pauvre, elle pleurait sans pouvoir s'arrêter quand elle a appris que c'était fini. C'est tellement anormal dans ce sens-là ! Elle répétait que c'était elle qui aurait dû mourir...

Je me suis dit beaucoup de choses... j'ai dit aux

infirmières qu'en fait, on ne sait jamais que tous ces gestes qu'on fait, c'est peut-être la dernière fois qu'on les fait. Je me rappelais de la dernière fois qu'il s'était mis debout avec sa prothèse, la dernière fois qu'il était sorti en permission avec ses copains, la dernière fois qu'il a vu J (*prénom de sa petite-amie*)... la dernière fois qu'il m'a parlé aussi, il voulait voir son chien. On lui a ramené, il est monté sur le lit, ils étaient contents tous les deux, je crois que c'est la dernière fois que je l'ai vu sourire. Il a fallu qu'on le sorte du lit parce qu'A (*prénom patient*) s'agitait.

Enfin... on se souvient de toutes les dernières fois à ce moment-là...

Le pire, ça a été le bas... je lui ai lavé sa jambe, longtemps, j'ai mis de la crème pour le soulager.

M : Sa jambe ?

P : Oui, elle était amputée... Son moignon, même quand il est mort était encore brûlant. Tout son corps était de plus en plus froid mais là c'était chaud... comme un volcan à l'intérieur vous voyez ?

J'étais en colère, en colère après cette maladie qui l'a rongé. C'est comme si la tumeur continuait son travail après sa mort. J'ai pleuré... parce que cette maladie l'a emporté alors qu'il s'est battu, qu'on s'est battu, toute la famille s'est battue, sans relâche. J'ai remis sa prothèse, on pouvait pas l'emporter comme ça... il fallait qu'il soit entier...

M : C'était important pour vous ?

P : Bah oui, je me rappelle le jour où ils l'ont amputé, j'ai fait des cauchemars pendant des mois... à chaque fois, j'imaginai cette jambe, détachée de lui... qui continuait à marcher... Il a marché avec sa prothèse pendant un an avant que ça récidive de partout... aux poumons, partout, partout...

Pendant cette dernière toilette, je voulais le voir entier... avec sa jambe, même si celle-là est artificielle. J'ai demandé aux infirmières si on pouvait l'enterrer avec ça. Elles m'ont dit que oui, a priori, ça posait pas de problème.

Après, plus tard, quand on l'a enterré là-bas, je me suis dit qu'un jour il ne resterait plus que cette jambe dans la terre... c'est étrange comme sentiment. Ce qu'on lui a enlevé est finalement tout ce qui restera de lui...

La mort a gagné dans ce combat. Son père et son frère se sont mis à prier depuis, ils ont un rituel ensemble le soir, sans se parler.

Moi je pense à lui tous les jours, tout le temps. Je me dis qu'il nous regarde, qu'il est là, qu'il ne

souffre plus. Il avait tellement peur de mourir, de l'instant où ça allait venir, il avait peur de s'étouffer... même si pour l'au-delà, il disait qu'il irait au paradis parce qu'il n'avait pas fait de mal dans sa vie. C'est vrai, c'était un bon garçon, intelligent... gentil... bon...

En fait, on était tous résignés mais personne le disait... on voyait bien que ça s'aggravait de jour en jour... Je me dis, avec un peu de recul qu'il avait peut-être besoin de nous parler davantage de la mort, de sa mort, de ses angoisses... On l'a pas aidé parce que c'était insupportable pour tout le monde. On a tous, lui et nous, continué à faire semblant... aujourd'hui je m'en veux, vraiment... il a voulu nous protéger, nous aussi... on a évité le sujet... pour ne pas se faire de peine mutuellement !

(Pensive)

Quand la mort arrive, après... c'est le néant, le vide... il n'y a plus rien. On se pose forcément des questions sur le pourquoi des choses. Pourquoi lui, pourquoi nous... On a dû traverser ces épreuves... Pendant plusieurs mois après, avec son père et son frère, on n'a pas parlé... on vivait dans le silence... la maison a mis du temps à se remplir à nouveau. On a continué à entretenir des liens avec J (*prénom amie*) parce qu'elle a eu du mal aussi... à retourner faire ses études... Elle va rencontrer quelqu'un, elle aura des enfants... si Dieu veut comme on dit chez nous...

M : Est-ce qu'avec un peu de recul, le fait d'avoir été présente lors de la toilette mortuaire vous a aidé, ou au contraire vous avez des regrets par rapport à ce moment ?

P : J'étais incapable de penser à ce moment-là mais heureusement qu'elles m'ont dit que je pouvais le faire avec elles parce que c'est très important. C'est la dernière fois que je pouvais encore le toucher, lui faire du bien, le rassurer... je lui ai beaucoup parlé...

M : Qu'est-ce que vous lui disiez ?

P : Bah... que j'avais eu de la chance de l'avoir. Je lui disais qu'il serait mieux là-bas, qu'il retrouverait son copain, sa tante, sa grande sœur... parce qu'il a eu une sœur qui est partie avant de naître... oui... je lui disais qu'ils l'attendaient... je lui donnais des messages pour affronter l'inconnu, du courage, des messages pour sa sœur aussi. Je lui disais qu'il pourrait toujours nous donner des signes de vie...

Vous savez, ce moment c'est le dernier où on peut toucher, parler... après, c'est irréversible.

J'ai eu l'impression qu'on nous séparait de lui,

qu'on nous l'arrachait quand les gens de la chambre froide sont venus le prendre. C'était... c'était... il y a pas de mots pour dire ce que ça fait à l'intérieur... alors ce moment où je pouvais encore le caresser... c'était le meilleur de tous... c'était le dernier...

Je l'ai massé à la fin, les derniers jours, il acceptait plein de choses parce qu'il avait mal. Il voulait bien que je le touche...

À la maison, il préférait que ce soit son père qui le porte d'un endroit à l'autre et son frère qui l'aide pour se laver... ça, il avait accepté depuis longtemps... mais à l'hôpital, c'était plutôt les infirmières...

Quand je venais, il voulait surtout que je lui ramène des choses à manger... même si à la fin comme je vous disais, il acceptait que je le masse... Parfois, il m'engueulait parce qu'il avait mal, mais c'était pas moi le problème... c'était la douleur et de se voir dégrader de jour en jour...

Avec son père, il jouait aux cartes... Son père le prenait dans ses bras, lui faisait des câlins, ça il acceptait... Son père, ça lui faisait du bien, il se remplissait... parce qu'il savait qu'il n'allait plus en profiter longtemps... Ils ont toujours été proches avec leur père...

M : On n'a pas proposé à son père et à... ?

P : Non, son père priait dans le salon en attendant les autres... il avait son petit Coran dans sa poche, depuis qu'A (*prénom patient*) était malade... et son frère est arrivé pendant que je m'occupais d'A (*prénom patient*) avec les infirmières... il est rentré pendant qu'on faisait la toilette, en courant... son père n'a pas pu le retenir... il l'a pris dans ses bras, on a remis le drap sur son corps, on s'est arrêtées... il pleurait... pendant 10 minutes, peut-être un peu plus, il a parlé à son frère en pleurant... c'était dur, je voulais le prendre dans mes bras mais je sentais que c'était pas le moment...

Après, il m'a vue, il s'est rendu compte que j'étais là en fait, il m'a dit qu'il voulait rester avec nous. On a continué, il était assis et il priait...

Après, il fallait le tourner sur le côté pour lui laver le dos, les fesses et tout le reste. Il était contre moi... je le berçais et les infirmières lavaient... elles avaient mis un parfum que je ne connaissais pas dans l'eau, j'oublierais jamais cette odeur... Son dos était encore tiède... ça sentait une odeur apaisante... de propre... comme si on enlevait la saleté de tout ça, l'odeur de la mort... de cette lutte...

(Pensive)

Ça sent mauvais la mort, les escarres... l'escarre qu'il avait aux fesses notamment, avec le

pansement. Le dernier jour, les infirmières n'ont pas refait le pansement parce que son état était trop précaire, on lui a pas fait sa toilette non plus, juste un rafraîchissement... devant... du coup, ça macérait... le pauvre...

Quand on a fait sa dernière toilette, je me suis dit en voyant cette escarre et surtout avec l'odeur, que la mort était déjà là depuis un moment. Je n'ai pas voulu y croire... je savais sans savoir... je sais pas si vous comprenez... L'odeur de cette plaie m'était déjà familière mais là... à ce moment-là, je l'ai associée à la mort...

J'avais besoin que tout soit propre, les draps, les habits, l'oreiller...

(Pensive)

M : vous souvenez-vous d'événements particuliers, autres, à ce moment ?

P : Oui... son frère a demandé si on pouvait mettre le Coran. On a dit oui avec les infirmières, donc après on ne parlait plus. Son frère a mis les prières sur son téléphone, c'était... je ne sais pas... un moment où il fallait plus parler... solennel... J'ai pensé à tous les autres en Algérie... vous savez, nous sommes kabyles... pas très attachés à la religion et ces choses-là mais c'est important dans ces moments de pouvoir retrouver quelque chose de notre culture.

Notre famille est là-bas, il est enterré là-bas, dans le village de son père, à côté de son grand-père... pourtant il est né à Créteil... c'est lui qui nous avait dit, une fois par hasard, qu'il voudrait être enterré dans le village de son père, en petite Kabylie. Moi, je suis originaire de la grande, de Tizi-Ouzou, je sais pas si vous connaissez...

M : Oui... mon mari est de là-bas aussi...

P : Ah bon ? Vous y êtes déjà allée ?

M : Oui, plusieurs fois... *(bref échange sur le sujet)*

Continuez, je vous en prie...

P : On a beaucoup parlé, plus tard, avec I (*frère du patient*), il me disait que quand on a fait la toilette de son frère, il pensait à sa propre mort... c'est comme un miroir en fait... on se dit, comment on sera, nous, quand on sera mort ? Qu'est-ce qu'il se passe ? D'accord, le corps ne fonctionne plus mais qu'est-ce qui se passe d'autre ? Il est encore là...

M : Oui...

P : Le fait d'être mort mais physiquement encore présent, c'est étrange... c'est incroyable... enfin,

on a du mal à le croire ! Il était tellement jeune... c'est peut-être moins choquant quand c'est quelqu'un qui a vécu... je ne sais pas...

Après sa toilette, on lui a mis une couche, ça aussi c'est bizarre... les infirmières m'ont dit qu'il pouvait avoir des besoins, encore, même s'il était mort.

Il n'y a plus de différence entre un bébé et un mort... ils peuvent pas faire leurs soins seuls. J'ai repensé à lui bébé à ce moment-là. C'était hier...

(entrée de son frère a qui on explique l'entretien. Il comprend mais préfère nous laisser toutes les 2 et quitte la pièce)

M : Vous me disiez... enfin... vous étiez en train de faire le lien entre les soins que l'on fait aux nouveaux-nés et ceux prodigués aux défunts...

P : Oui... oui, oui... C'est euh... oui, cette image qui m'est venue... je me disais qu'il y a 19 ans, je faisais la même chose avec lui... mais avec le plus grand bonheur du monde... et là, il était plus là... tout s'écroulait... D'ailleurs, je lui disais « mon bébé »... parce que c'est mon bébé...

Vous savez, c'était difficile pour les infirmières aussi... parce qu'il était jeune et certaines doivent avoir le même âge que moi, des enfants du même âge que lui... elles compatissaient.

Et elles l'aimaient beaucoup... il a toujours eu beaucoup de succès à l'hôpital. Quelqu'un de poli, de gentil... même malade, il gardait son éducation...

M : Vous y étiez pour quelque chose sans doute !

P : Il faut croire... *(rires)*

M : Vous parliez avec les infirmières pendant les soins ?

P : Pas vraiment... J'étais surtout avec lui, elles, elles me guidaient... elles étaient discrètes. Elles me souriaient, elles me reconfortaient par leur présence encourageante... Je n'oublierais jamais ce temps... Il y avait tant de choses dans ma tête, je pensais à tout ce qu'il n'avait pas eu le temps de faire, tous ses rêves, sa copine, nous, après... le pompes funèbres, le rapatriement... tout, tout, tout... ça allait dans tous les sens. L'avant, l'après...

Le fait d'être là m'a aidée à me calmer... ça m'a apaisée en fait, ça peut paraître dingue mais non... je me disais que quand j'allais craquer, ça serait moins violent parce que pendant tout ce temps, je m'habituais tout doucement... pas vraiment consciemment... mais je m'habituais à son corps

qui quittait la vie, qui changeait de monde.

(Silence)

M : vous vous habituiez ?

P : Je ne le savais pas encore mais quand j'y ai repensé, après, je me disais que mon corps n'aurait jamais tenu si j'avais dû attendre dans le salon... là, j'étais dans l'action pour ne pas m'écrouler... et puis, il a tellement changé pendant la toilette... il est devenu détendu, serein... ses yeux se sont fermés tout seuls... j'avais l'impression d'y être pour quelque chose. C'est comme si je l'avais rassuré une dernière fois parce que je suis sa maman...

Avec la mentonnière, après, on lui a mis une écharpe improvisée et on aurait dit qu'il souriait... comme s'il était délivré... c'est terrible pour une maman... terrible de perdre son enfant... J'en ai porté 3 dans mon ventre, il m'en reste qu'un... du coup, son père, moi aussi sûrement, nous mettons trop d'espoir en lui... trop de pression... il faut qu'on y pense... qu'on lève le pied...

(Brève pause téléphone)

M : d'autres choses à me dire au sujet de ce moment ?

P : Je ne sais pas... Oui, je me dis que j'ai pu faire ce que doit faire une mère, prendre soin de son enfant... et lui dire adieu dignement... sans cris, sans hurlements...

Chez nous souvent, les morts sont bruyantes... je ne voulais pas ça pour lui, c'est pourquoi on a prévenu les autres bien plus tard...

(Dans ses pensées)

Avant de le mettre dans le cercueil à la chambre froide, ils lui ont fait une autre toilette mais là c'était plus vraiment notre affaire... ils lui ont fait une toilette selon les rites musulmans. J'étais d'accord parce qu'il repartait en Algérie et je me disais que c'est forcément une question qu'ils poseraient...

Je me dis aujourd'hui qu'en fait, quelle que soit la religion ou la culture, on est toujours seul quand on meurt, même quand on est entouré... c'est tout seul qu'il faut traverser... et on n'apprend pas à mourir dans notre société. C'est un moment de grande solitude.

Je me souviens qu'il avait les yeux entr'ouverts quand il est mort et je me demandais ce qui se passait dans sa tête à ce moment-là... À quoi peut-on penser quand on meurt... ? Est-ce qu'il avait peur ?

Je ne sais pas non plus s'il m'entendait mais je

fredonnais un air de quand il était petit... c'est tout ce que je pouvais faire pour l'apaiser...

M : Comment vous sentez-vous aujourd'hui par rapport à cet instant précis de la toilette mortuaire ?

P : J'y repense souvent... ces images sont indélébiles... tout est gravé dans nos mémoires... différemment parce que mon mari, mon fils et moi on n'a pas fait les mêmes choses... mais une chose est sûre, c'est qu'on avait besoin d'être auprès de lui, à ce moment-là.

Moi j'avais besoin de le toucher encore et ça je n'oublierais jamais. Les infirmières m'ont permis de le faire... m'ont une dernière fois permis de toucher mon bébé... de lui dire adieu... de toucher sa peau... de le sentir... J'ai gardé son écharpe pour garder son odeur. J'ai besoin de le sentir parfois, encore.

Vous savez, quand on était à la chambre mortuaire pour la mise en bière, c'était différent... je sais pas vous expliquer pourquoi ni comment, mais c'était différent... c'est comme si ce n'était plus lui alors que dans son lit, il était encore chaud, il avait pas totalement quitté son corps... je sais pas comment vous dire... à la chambre mortuaire, c'était plus qu'un corps, c'était plus A (*prénom patient*) et je ne garde pas du tout un bon souvenir de ce moment... je l'ai vraiment quitté quand ils l'ont emmené. C'est peut-être la conservation dans ce lieu froid qui fait ça...

C'est peut-être pour les reconnaître jusqu'au bout qu'en Algérie et dans les pays musulmans en général, on enterre les gens très rapidement.

Parfois, ils meurent le matin et l'après-midi, ils sont en terre... ils n'ont pas le temps de se figer comme ça... avec le froid... c'est cette dernière image de lui à la chambre mortuaire que j'essaie d'oublier... c'est pas facile.

J'aurais peut-être pas dû aller le voir avant qu'ils le mettent dans le cercueil... je sais pas... je sais pas...

En Algérie, c'est les hommes qui se sont occupés de lui pour l'enterrement et c'est peut-être pas plus mal... Moi, j'y suis allée le lendemain, avec les femmes... pour se recueillir. Et puis le lendemain, le surlendemain...

Aujourd'hui... aujourd'hui je pense que les infirmières, enfin S (*prénom infirmière*) a fait exactement ce qu'il fallait... elle a senti que j'étais perdue et elle m'a proposé de rester... un jour, j'irais la remercier personnellement...

Je sais pas si elle propose à toutes les familles mais c'est important qu'on puisse décider de rester ou pas, selon ses capacités... bien sûr, il ne faut pas forcer quelqu'un qui ne veut pas.

Je pensais pas pouvoir y arriver mais je peux pas imaginer aujourd'hui ne pas l'avoir fait... Quelque part je suis fière d'avoir trouvé cette force, de ne pas avoir été une mère indigne...

photos de son fils et fera part du parcours tout au long de la maladie, parlera des différences culturelles occident-orient dans la prise en charge des morts)

M : « Fière » ?

P : Oui... c'était à moi de le rendre présentable, c'est évident maintenant. Je ne pouvais pas l'abandonner comme ça, alors que j'avais été là toute la nuit. Enfin, l'abandonner, c'est pas forcément le mot parce que son père l'a pas abandonné... chacun fait ce qu'il juge important pour lui à ce moment de manière spontanée... réflexe presque ! On est pas en capacité de réfléchir à ce moment-là, c'est une question d'instinct.

Instinctivement, une mère s'occupe de son enfant...

Vous savez, quand sa sœur est décédée, avant de voir le jour... dans mon ventre, il y a 24 ans, on m'a fait accoucher... quand elle est née, enfin mort-née, j'ai voulu la prendre contre moi. On m'a laissé du temps avec elle et je l'ai lavée, tout doucement, pour ne pas l'abîmer... et là, avec lui, s'était pour le réparer...

Si un jour, I (*prénom frère*) devait mourir, je ferais la même chose... Quand on perd deux de ses trois enfants, on pense au pire chaque jour... il faut apprendre à vivre avec cette peur... On est inconsolables parce que chaque enfant est irremplaçable !

On s'en remet à Dieu... voilà...

M : Avez-vous encore quelque chose à ajouter à tout ce que vous venez de me dire ?

P : Non... juste que c'est bien votre travail sur cette question. Si ce que je vous ai confié peut permettre aux autres d'accompagner les proches jusqu'au bout, j'aurais fait quelque chose de bien. Il faudrait que les gens sachent qu'on peut, nous les proches, faire les soins, même à l'hôpital parce qu'au fond c'est ça la question... on dit qu'il faut plus de maintien à domicile, mais à la maison, c'est bien la famille qui fait les soins, qui aide... et c'est normal... Pourquoi à l'hôpital tout serait différent ? Si un jour je suis malade, je préfère que ceux qui me connaissent s'occupent de moi... voilà...

M : Je vous remercie pour votre confiance, pour m'avoir fait part de votre expérience difficile de maman, pour tout ce que m'avez dit. Merci infiniment...

(Après l'entretien, la mère me montrera des

VII. Corpus organisé (CO)

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

Codes	Verbatim par entretien	Catégories	Thèmes
AXE 1 : AVANT			
Participation préalable aux soins du corps	<p>E1²²</p> <p>- il le faisait tout seul et en fait c'est venu brutalement, avant l'arrivée en soins palliatifs, ça a été très rapide et oui ça allait mais il ne voulait pas de mon aide en fait ni de celle des autres. Après quand il est rentré à l'hôpital je crois que ce sont les infirmières qui ont commencé à le faire, de toute façon lui n'avait plus le courage, même ici il n'avait plus le courage pour sa toilette, il fallait se battre pour qu'il la fasse.</p>	Résistance à l'accès au corps (désir de conservation de l'autonomie)	Non accès au corps L'autonomie
Présence lors des derniers instants	<p>E1</p> <p>-Non mais je pense que c'était un choix personnel en fait. Mais elles me prévenaient... mais je ne peux pas leur en vouloir car on ne peut pas savoir quand est-ce qu'on va mourir mais ça a duré 10 jours et tous les jours c'était « c'est le moment, c'est le moment » mais finalement ce n'était jamais le moment et ça a quand même duré 10 jours et j'aurai voulu, parfois je le regrette aujourd'hui, de ne pas avoir été là à ce moment-là mais je pense que j'ai voulu, j'ai eu envie de me préserver et parce que moi aussi j'ai une pathologie en fait, j'ai une sclérose en plaques et donc du coup égoïsment on va dire, je voulais aussi me préserver, j'avais peur de ce qui pourrait se produire si je me réveillais à côté de lui donc non non, j'étais chez mes parents quand l'hôpital m'a appelé pour m'annoncer son décès... dans la matinée. C'est un choix, je voulais rester avec mes enfants et je voulais me préserver moi, parce que j'avais peur. J'avais peur de ne pas le supporter en fait mais aujourd'hui je le regrette parce que je me dis que je ne n'ai pas été là et peut être qu'il aurait voulu que je sois là je n'en sais rien. Enfin voilà mais non elles m'ont appelé à 6h du matin pour me l'annoncer.</p>	<p>Choix de l'absence</p> <p>Expression de regrets (x2), ambivalence Besoin de se préserver Pathologie incurable du participant Notion de peur (x3)</p> <p>Importance de l'entourage (ascendants, descendants)</p>	<p>L'absence</p> <p>La projection</p> <p>L'étayage familial</p>
Façon dont la participation a été proposée	<p>E1</p> <p>- Quand ils m'ont demandé si je voulais participer, j'ai dit oui tout de suite, je n'ai même pas réfléchi, je me souviens j'étais en train de marquer un petit mot sur le livre d'or - du coup elle a reposé sa question pour être sûr que j'avais bien compris, j'ai dit oui, oui - au moment où on me l'a posé, je n'ai même pas réfléchi c'est le oui qui est sorti</p> <p>- Longtemps après je crois car elles étaient occupées, elles avaient des choses à faire, euh... à un moment donné j'ai dû sortir car je ne me sentais pas bien ; du coup je suis allée prendre l'air et je crois que quand je suis revenue, j'étais en train de signer, de mettre un p'tit mot et à ce moment là elle est venue me voir pour me dire voilà on envisage de faire sa toilette d'ici 1/4h - 20 mn je ne sais plus et « est-ce que vous voulez participer ? Bien entendu on sera avec vous et si à un moment cela vous dérange, ou que vous ne pouvez pas ou une partie du corps qui vous choque, il ne faut pas hésiter à nous le dire, vous arrêtez tout de suite et nous on intervient ». Heureusement, elles étaient bienveillantes.</p> <p>- Son autre fille n'a pas participé, il y a vraiment que moi qui ai participé aux soins, ni ma belle-sœur ni sa fille n'ont voulu, elles m'ont dit qu'elles n'auraient pas eu le courage de le faire de toute façon mais c'est un choix que je respecte.</p>	<p>Acceptation immédiate Vérification de la bonne compréhension par les soignants</p> <p>Notion de temps entre la proposition et la mise en œuvre</p> <p>Explications rassurantes du déroulement</p> <p>Bienveillance des soignants</p> <p>Notion de courage des autres membres présents</p>	<p>L'adhésion</p> <p>Le nécessaire délai de réflexion</p> <p>La bienveillance des soignants</p> <p>Dispositions des proches</p>

²² E1 = entretien n°1

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>- j'ai tellement dit oui tout de suite qu'elle s'est dit au début « elle n'a pas percuté ma question parce qu'elle est en train d'écrire un mot sur le petit livret », je lui ai dit « je vous ai dit oui ! » oui mais... bizarrement, finalement « on n'est pas habitué à ce que quelqu'un nous dise oui tout de suite et chez vous le oui est sorti tellement machinalement », peut-être qu'au fond de moi, effectivement, j'en avais besoin... voilà, et que je ne savais pas que je pouvais le faire. Elle a dit « vous êtes sûre ? Ce n'est pas une obligation ! » et même quand elles sont venues me chercher elles m'ont redit que je pouvais changer d'avis. J'ai dit oui, c'est oui, je ne changerai pas d'avis. Et même avant, je guettais, j'avais peur, je ne voulais même plus sortir de l'hôpital, j'avais peur finalement qu'elles le fassent si je m'absentais en fait. Je les surveillais... C'était mon moment à moi.</p>	<p>Etonnement des soignants face à la rapidité d'acceptation</p> <p>Méconnaissance de la pratique (P)²³ Demande de confirmation (S)²⁴</p> <p>Appréhension d'un retour sur proposition</p> <p>Notion d'appartenance (intimité)</p>	<p>La méconnaissance</p>
<p>Ressenti lors de la proposition</p>	<p>E1</p> <p>- quand je l'ai fait il y a 10 mois, je l'ai fait d'une façon très naturelle. - C'était tout naturel pour elle je pense car elle m'a dit que voilà, il me semble de mémoire qu'elle m'a dit qu'ils ne le proposaient pas forcément à toutes les familles. On se voyait tous les jours pendant 10 jours et je pense qu'il y a un lien qui se crée malgré tout et elle me dit voilà je vous le propose car je pense que vous seriez capable mais encore une fois ce n'est pas une obligation, on le propose parce qu'il y a un contexte, c'était tout naturellement et je ne me suis pas du tout sentie obligée et j'ai dit oui, oui je veux le faire parce que c'est naturel de le faire et je la remercie finalement de me l'avoir proposé parce que oui j'en avais besoin finalement, c'est venu tout naturellement, il n'y a pas eu de... Ce n'était pas du genre je vous pose la question et je la tourne de manière à ce que vous disiez oui d'office, non non. - Je pense qu'au fond de moi je devais peut-être attendre ça et après oui je pense que la façon de poser la question est importante pour pas qu'on se sente forcément forcé de le faire si on n'en a pas envie parce que faire ça si on n'en a pas envie ça doit être atroce donc bah il y a la façon de demander et puis je pense que oui au fond de moi je devais peut être avoir cette envie vraiment de le faire et fière qu'elles me le proposent finalement.</p>	<p>Fait naturel (x5) pour le proche et le soignant Proposition non systématique Lien avec l'équipe (confiance) Hétéro évaluation des capacités du P Contexte Absence de contrainte ressentie Besoin</p> <p>Attente inconsciente Importance de la formulation</p> <p>Fierté (sentiment d'être élue)</p>	<p>Un acte naturel</p> <p>Le libre arbitre</p> <p>Une attente</p>
<p>Critères ayant conduit le proche à accepter</p>	<p>E1</p> <p>- Juste être avec lui en fait... Un ultime au revoir et pouvoir le toucher en fait... oui, c'est ça... sentir sa peau, sentir... sentir le froid mais sentir sa peau encore... ce contact parce qu'après on ne l'a plus ce contact, après... on l'a un petit peu à la morgue mais ensuite c'est terminé. Et oui c'est ça je pense, j'avais vraiment besoin de ça, de pouvoir le toucher encore.</p>	<p>Etre en présence, Ultime au revoir, Besoin de dernier contact</p>	<p>La continuité</p>
<p>AXE 2 : PENDANT</p>			
<p>À quoi et comment le proche a participé</p>	<p>E1</p> <p>- J'ai fait toute la toilette, après voilà, ça restait simple, c'était laver le corps avec de l'eau et du savon. J'ai fait tout son corps, elle m'a demandé pour ses parties intimes si je voulais les faire et j'ai dit bah oui, c'est mon mari, je le fais. Il y a juste les fesses qu'elle ne m'a pas laissé faire parce qu'il avait eu des selles et elle m'a expliqué que même un mort dans les premiers temps... voilà donc elle m'a dit « comme il y avait eu un peu de selles je ne vous autorise pas à le faire, je le fais » et une fois qu'elle a terminé j'ai repris. Non j'ai vraiment fait tout son corps. - On l'a habillé. Elles sont intervenues un peu plus car elles ont plus l'habitude car ce n'est pas facile.</p>	<p>Description : participation intégrale sauf restriction soignante (expliquée)</p> <p>Habillage avec les soignants (difficile)</p>	

²³ P = proche

²⁴ S = soignant

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>Mais oui on l'a habillé ensemble aussi.</p> <p>- Je crois que je leur ai juste demandé par où, par quelle partie je devais commencer et elles m'ont dit « vous faites selon vos envies » en fait...</p> <p>- Elles me regardaient et j'étais toute seule à la faire, non, non, j'étais vraiment toute seule il y a juste pour l'habiller qu'on était toutes les 3. Et pour sa toilette, moi je le nettoiyais, elles, elles étaient en face de moi, elles me regardaient et je leur demandais « est-ce que je fais bien ? » Elles m'ont dit « oui oui, ne vous inquiétez pas si on voit quelque chose qui ne va pas on intervient » et voilà elles m'ont laissé faire. Il y a juste au niveau de sa partie intime qu'elles m'ont demandé si je me sentais prête à le faire parce que c'est particulier, comme je vous ai dit pour l'arrière, sinon j'étais vraiment toute seule.</p> <p>- je pense que ça devait me rassurer parce qu'au moins je ne suis pas toute seule... enfin, rassurée... oui, ça rassure, et euh... non cela ne m'a pas gênée qu'elles soient là. Malheureusement, je pense qu'elles ont l'habitude de ce genre de choses et je sais qu'elles ne portent pas un regard sur moi et ça s'est fait tout naturellement et leur regard ne me gênait pas, bien au contraire... Je pense qu'elles n'existaient même pas en fait... à part quand je leur demandais « est-ce que je fais mal » ?</p> <p>- je ne faisais pas attention à elles, je sentais qu'elles étaient là, je le savais, je les voyais... mais... j'étais vraiment calée dans ma toilette</p>	<p>Questionnement sur marche à suivre</p> <p>S : guidance P : réalisation des soins Besoin de réassurance</p> <p>Particularité de la toilette intime</p> <p>Présence rassurante (non entravante)</p> <p>Absence de sentiment de jugement</p> <p>Abstraction faite des soignants, concentration sur le soin</p>	<p>La détermination du rôle de chacun et son positionnement</p>
<p>Ressenti au moment de la participation</p>	<p>E1</p> <p>- c'est du ressenti, j'étais apaisée en fait, au moment de sa toilette j'étais apaisée... je ne sais pas... j'ai vraiment ressenti de la sérénité à ce moment là ! D'être là, de participer et euh... C'est paradoxal mais c'est vrai que ça m'a fait un bien fou à ce moment là et aujourd'hui avec du recul je suis plus...</p> <p>- elles étaient très discrètes</p> <p>- Et puis il y avait ce côté rassurant quand on a commencé c'était « attention si vous ne vous sentez pas bien vous pouvez aller vous asseoir ou on peut arrêter » enfin voilà c'était très très bienveillant.</p> <p>- Ah oui, si, la peur de lui faire mal, c'est idiot, mais quand je l'ai lavé, j'y allais tout doucement et elles m'ont dit à un moment « ça ne va pas » ? Et machinalement je me suis rendue compte que je disais une grosse bêtise mais j'ai dit « je ne veux pas lui faire mal » et après je me suis dit « mais tu ne peux pas lui faire mal »... et donc oui, c'est ça, j'y allais tout doucement car je ne voulais pas lui faire mal... [...] Oui c'est vrai j'ai eu cette pensée de ne pas lui faire mal, j'ai eu ce réflexe.</p> <p>- on lui a juste nettoyé le visage avec le gant et du savon et c'est tout. Il n'était pas abîmé, son cou était marqué mais il avait un visage... il avait un beau visage et je sais que même à la morgue le jour où on est allé chercher le corps pour l'enterrement, je leur ai demandé s'ils avaient travaillé sur le corps et ils m'ont dit non ; comme il a tout de suite été placé dans je ne sais plus... dans les chambres froides ! il avait gardé son visage intact donc il m'a dit je n'ai pas eu besoin de le maquiller, là il est tel qu'ils l'ont apporté le jour du décès. Il m'a expliqué qu'en effet, sur certains morts, ils étaient obligés de pratiquer des soins sur le visage et là ils m'ont jurés que cela n'avait pas été nécessaire.</p> <p>- je n'ai aucune idée de combien de temps cela a duré. C'était ni rapide ni trop long, sur le coup on ne s'en rend pas compte et comme les infirmières sont là, elles arrivent plus facilement à gérer, moi je ne me suis rendue compte de rien. Ça m'a paru ni trop court ni trop long. C'était raisonnable, une toilette...</p>	<p>Sentiment d'apaisement, sérénité ressentie Sentiment profond de bien-être (présence et participation) Impression de paradoxe Discrétion des soignantes Présence rassurante, prévenance et bienveillance</p> <p>Peur de faire mal (générer des douleurs), délicatesse des gestes Prise de conscience</p> <p>Réflexe protecteur</p> <p>Aspect du visage</p> <p>Intégrité du visage (malgré maladie)</p> <p>Temporalité</p> <p>Représentations</p>	<p>L'apaisement du P</p> <p>La bienveillance des S</p> <p>La peur</p> <p>L'image</p> <p>Le temps</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>- ça m'a permis aussi de connaître beaucoup de choses sur moi. Finalement je me suis aperçue que j'étais plus forte que cette image que j'avais de moi. Donc oui ça me permet... Tu as pu faire cela, tu as pu faire les soins, tu as pu l'accompagner à la morgue, tu as pu aller le voir à la morgue, tu as pu assister à la mise en bière, donc tu peux faire le reste. Finalement le reste en fait c'est simple, c'est bateau à côté de ce que j'ai vécu donc je peux le faire. Ça me permet d'avancer aujourd'hui, ça m'a donné de la force et après j'ai aussi cette force, j'en suis consciente, pour mes 2 enfants. Oui effectivement à partir du moment où je me suis dit tu as pu faire tout ça je pense que pff... c'est déjà bien costaud et le reste c'est rien à côté quoi. Donc oui cela m'a permis d'avancer.</p>	<p>Meilleure connaissance de soi Renforcement de l'estime Impression de robustesse (invincibilité)</p> <p>Gain de force pour aller de l'avant (résilience)</p>	<p>Le dépassement de soi</p> <p>La force</p>
<p>Si c'était à refaire</p>	<p>E1</p> <p>- et si c'était à refaire je le referai tout en sachant qu'aujourd'hui il est vrai que j'ai des images choquantes qui reviennent mais je le referai.</p> <p>- Je pense que je redirais oui quand même, si je devais le refaire je redirais oui, je le referais sans hésiter finalement.</p> <p>- Le souvenir est plutôt positif. Oui il est positif car comme je vous dis malgré ces images-là qui reviennent je suis fière de l'avoir fait, je suis contente de l'avoir fait et s'il fallait le refaire je le referais sans hésitation encore une fois. Et du coup, maintenant que je sais que c'est possible voilà, si ça devait arriver à un proche ou... on ne l'espère pas, mais voilà je sais que c'est possible donc... du coup il n'y aura plus... voilà je pense que je n'attendrais pas qu'on me le propose en fait du coup, je dirais à la personne « je sais que c'est possible, je veux le faire » !</p>	<p>Réitération</p> <p>Souvenir positif Fierté, plénitude</p> <p>Reproductibilité</p>	<p>Le renouvellement de l'expérience</p>
<p>Verbatim n'entrant pas dans les critères attendus</p>			
<p>E1</p>	<p>- Mon fils je lui ai dit que le lendemain, par contre il a voulu aller le voir, ça a été une exigence.</p> <p>- elle m'a expliqué dans ce cas là si je donnais l'autorisation à ce qu'il parte à la morgue car du fait de son cancer il pouvait très vite être dévisagé etc. ... car c'était un cancer de la langue qui s'est généralisé donc il était gonflé, il avait des marques et elles m'ont dit l'idéal pour préserver au mieux le corps serait de le mettre à la morgue mais elles me disent que c'est un choix si vous le voulez on le laisse dans la chambre étant donné que c'est des chambres à part mais je leur ai dit non je sais que je peux aller le voir à la morgue donc emmenez-le directement car si c'est pour qu'il se dévisage encore plus ce n'est pas la peine. Et donc du coup j'ai emmené mon fils le voir à la morgue et en fait je pense qu'il voulait être sûr que je ne lui mentais pas, et quand il l'a vu (je l'ai quand même préparé avant) mais à Pontoise ils sont adorables comme tout, que ce soit à la morgue ... et quand il a vu son papa, la première chose qu'il a fait c'est qu'il a mis la main sur le cœur de son papa puis il me regarde et me dit « bon bah tu ne m'as pas menti, on peut y aller ».</p> <p>- on ne sait pas en fait si on a le droit de le faire, on peut peut-être avoir cette envie de le faire et on n'ose peut-être pas le demander et je ne savais pas que ça se faisait. Je sais que dans d'autres pays ça se fait, je suis d'origine portugaise et je sais qu'au Portugal ils ont tendance à le proposer et voilà, mais ici je ne savais pas et du coup oui je pense qu'on n'ose pas forcément demander aussi. Du coup, oui, je pense que c'est une bonne chose après c'est à la personne de dire oui ou non cela reste très personnel mais oui je pense qu'il faut continuer à le demander. Je pense que c'est important.</p> <p>Parce que c'est pour nous une façon de dire une dernière fois au revoir, c'est mon ressenti à moi mais ça</p>	<p>Exigence du constat visuel</p> <p>Peur de la perte d'intégrité (altération de l'image)</p> <p>Vérité due aux enfants</p> <p>Désir inconscient et inhibition de la demande Contexte culturel différent</p> <p>Importance de la proposition Choix personnel</p> <p>Nécessaires adieux</p>	<p>Le besoin des enfants</p> <p>L'intégré du cadavre</p> <p>La méconnaissance de la pratique et le désir inconscient de participation</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>m'a permis de lui dire au revoir, ça m'a permis de pouvoir le toucher et c'était le seul moment où je pouvais encore le toucher. Moi ça m'a fait du bien et je pense que ça peut faire du bien à beaucoup d'autres personnes.</p> <p>- Quand mes parents ont dit aux gens, parce que ce n'est pas un sujet tabou, « oui E (<i>son prénom</i>), elle l'a lavé », les gens ont dit « mais comment elle a pu faire une chose pareille ! ça se fait pas, et comment on a pu lui proposer ça ? » et bien « non, si elle l'a fait, elle avait envie de le faire, sinon elle ne l'aurait pas fait », c'est la mentalité française qui fait que... les gens me regardaient avec de gros yeux ! Peut-être que finalement, si ça devait leur arriver, ils auraient peut-être la même réaction que moi... c'est ça aussi qu'il faut voir ! Dès qu'on en parle c'est « mon dieu, c'est choquant, qu'est-ce qu'elle a fait ? Pourquoi ? Comment elle a pu dire oui ? » Même la famille, alors qu'au Portugal on est habitué à le faire... peut-être qu'ils ne s'attendaient pas non plus à ce que j'ai le courage de le faire, parce qu'ils me connaissent un peu mais c'est vrai que oui, il y a des gens... même ma belle-fille finalement m'a dit « comment tu as fait, j'aurais pas eu le courage de nettoyer papa », je ne sais pas, la question ne se pose pas...</p>	<p>Désir de reproductibilité par altruisme</p> <p>Tabou de la mort Sujet dérangeant</p> <p>Coutume taboue</p> <p>Notion de courage</p> <p>Evidence</p>	<p>La mort taboue</p>
--	---	--	-----------------------

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

Codes	Verbatim par entretien	Catégories	Thèmes
AXE 1 : AVANT			
Participation préalable aux soins du corps	<p>E2²⁵</p> <p>- Non, je lui faisais SES soins, je lui nettoyait la bouche car elle avait des remontées comme on dit, des candidoses toutes blanches, des lambeaux qui se décollaient comme ça de partout, elle saignait, je nettoyait... je demandais aux infirmières pour ne pas provoquer des hémorragies. Depuis qu'elle est malade, je l'ai accompagnée dans tous les hôpitaux, j'essayais de faire les soins le plus possible. Ici, les infirmières m'ont interdit de m'occuper d'elle toute seule... alors le soir je lui faisais des massages pour éviter les escarres, c'est moi qui faisais ça ! Elles ne faisaient que la toilette mais le reste, les massages, les soins du visage... je les appelais pour la tourner, je faisais très très attention. Je lui faisais des soins de bouche avec les bâtonnets et du jus d'orange que je mettais au frigo. Elle avait tellement soif...</p> <p>- il y avait le personnel qui venait de l'hospitalisation à domicile du 25 août 2015 jusqu'au 9 juin 2016, il y avait le personnel qui venait mais c'était seulement le matin parce qu'elle voulait prendre la douche mais le reste c'était moi, après quand elle faisait ses besoins, c'est moi qui faisait la toilette le soir. On a eu quelques jours seulement avant de partir à l'hôpital, il y avait une aide-soignante qui venait le soir mais c'était plutôt l'après-midi qu'elle venait vers 16h - 16h30 et jusqu'au soir avant de se coucher, j'étais bien obligée de lui faire la toilette toute seule parce qu'à partir de 16h30 jusqu'à 22h, elle faisait ses besoins et tout ça donc elle me demandait toujours de faire sa toilette après ça pour pas rester sale, mais le matin elle adorait la douche, ça la calmait, ça lui faisait du bien mais la douche je ne pouvais pas lui donner seule mais j'ai aidé le personnel, j'étais toujours à côté.</p>	<p>Participation continue aux soins corporels</p> <p>Interdit des soignants</p> <p>Nécessité accompagnement et prendre soin</p> <p>Entre désir et obligation</p> <p>Articulation complexe soignants-mère pour les soins</p>	<p>Accès au corps antérieur au décès</p> <p>Désir maternel versus obligation morale</p>
Présence lors des derniers instants	<p>E2</p> <p>-je ne souhaitais pas que ça s'arrête, que sa vie s'arrête...</p> <p>- même avant quand elle est décédée moi j'étais à côté euh... je l'ai accompagnée jusqu'au dernier souffle.</p> <p>Tout le temps j'étais présente à côté d'elle, elle m'avait même serré la main avant de donner son dernier souffle oui, elle m'avait serré la main parce que le médecin il me disait... « voilà elle n'est pas consciente » euh, « voilà vous avez très bien compris que maintenant vous ne pouvez pas communiquer avec elle » mais c'est faux, même si je ne conteste pas votre savoir, moi je sais, même sous sédation, on a des réactions... je communique avec elle. Elle me serre la main, essaye d'ouvrir les yeux... de me regarder, même si à cause de la tumeur, elle ne voyait plus de l'œil droit. Les infirmières me disaient « quelle force elle peut avoir ! », elle luttait...elle avait une force de caractère. Elle se faisait beaucoup, beaucoup de souci pour moi... On prenait soin l'une de l'autre...</p> <p>- J'ai voulu lui acheter encore des fleurs, elle en avait mais je voulais... et j'ai oublié, j'étais tellement pressée, j'avais tellement peur de pas être là que j'ai oublié. Ma copine est revenue avec des fleurs, elle lui a dit « je suis là ma chérie », et sa respiration a changé...</p>	<p>Appréhension</p> <p>Accompagnement jusqu'au bout</p> <p>Présence ininterrompue</p> <p>Colère/discours médical – savoirs instinctuels de mère</p> <p>Inquiétudes partagées mère-fille</p> <p>Peur de ne pas être là/trépas</p>	<p>Instinct maternel</p> <p>Désir d'être présent au moment de la survenue du décès</p>
Façon dont la	E2		

²⁵ E2 = entretien n°2

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

<p><i>participation a été proposée</i></p>	<p>- j'ai voulu participer même pour la toilette, mais pour la toilette elles ne m'ont pas... elles n'ont pas... Elles m'ont dit on va faire la toilette et c'est après qu'elles m'ont demandé de participer pour l'habillage, pour tout le reste... le maquillage, pour tout arranger, tout ranger !</p> <p>- Elles ne m'ont pas proposé pour la toilette malgré que je voulais... D'une part je comprends, parce que j'étais très choquée. Et je n'ai pas participé aux aux... aux toilettes quand elles faisaient les toilettes à l'hôpital, c'est sûrement pour ça... alors que je le faisais à la maison... non j'ai pas vu la toilette à l'hôpital, mais quand euh... Après qu'elle est décédée, elles ont commencé la toilette et je ne savais pas ce que je voulais ou je voulais même leur demander de me laisser oui, je pense que c'est ça que je voulais et quand j'ai vu son dos, il était marron bleu d'une couleur comme ça, ça m'a pff, ça m'a... m'a... effectivement coupé le souffle et puis quand j'ai vu son dos comme ça...</p> <p>- quand elles faisaient la toilette je ne pouvais pas... mais j'ai ouvert la porte pour leur demander, je sais pas si... je pense que je voulais insister pour participer, je ne sais pas, je me rappelle plus donc je ne peux pas vous dire exactement pourquoi j'ai ouvert la porte.</p> <p>- je sais même pas je ne me rappelle plus, mais je pense que c'est ça que je voulais, insister pour participer à la toilette.</p> <p>- [...] Oui dans le salon à côté, elles m'ont dit de rester là-bas, mais je suis restée dans le couloir, à côté de la porte, voilà je sais pas, je sais pas... mais je pense que c'est ça que je voulais leur demander mais après quand j'ai vu son dos, voilà je suis sortie... mais après, je me suis calmée et tout de suite après donc euh tout de suite après, elles m'ont dit « bon bah, nous on a fini » et tout donc euh... ça je n'ai pas compris pourquoi elles nous ont dit, parce que j'étais avec ma copine, de sortir au moment où elles ont fait la toilette... après elles nous ont dit bon... elle était encore toute nue donc voilà, peut-être que c'est ça... Après elles ont seulement mis la couche voilà et donc après on est rentré tout ça.</p> <p>-oui je pouvais euh... je peux pas vous dire dans quel état j'étais à ce moment-là et surtout après que j'ai vu son dos mais je pense que si elles me demandaient... je pense pas que je refusais, ça c'est clair et net !</p>	<p>Volonté participative de la mère/TM Sélection des soins proposés/soignants Non proposition toilette malgré désir (tentative d'explication P²⁶ : choc, non participation toilettes antérieures)</p> <p>Initiative soignante/sidération mère Choc/découverte coloration téguments</p> <p>Mouvements incessants (entre désir de participation et incapacité à agir/violence de la survenue de la mort) => entre vouloir et pouvoir</p> <p>Idem</p> <p>Choc visuel</p> <p>Incompréhension et tentatives d'explications (respect de la pudeur)</p> <p>Etat de choc Confusion entre désirs maternels et proposition réelle</p>	<p>L'agitation psychique (entrave à la proposition)</p> <p>Le choc visuel</p> <p>La mécompréhension</p>
<p><i>Ressenti lors de la proposition</i></p>	<p>E2</p> <p>- je ne sais pas, je n'ai pas eu d'explications, je ne sais pas, peut-être le fait que... ils m'ont demandé... c'est ça ils m'ont demandé si je veux... si je veux participer pour l'habiller, pour l'habillage...</p> <p>Soit le fait que je sois complètement perdue, je ne peux accuser personne parce que...</p> <p>Voilà, donc je n'ai pas demandé d'explications, peut-être parce que j'étais complètement perdue, après que... après qu'elle est partie et tout ça donc je ne savais pas où je me trouve... J'étais dans le couloir.</p>	<p>Proposition partielle (habillage)</p> <p>Tentative de compréhension du P/non participation effective à la TM</p>	<p>Choc du décès</p>
<p><i>Critères ayant conduit le proche à accepter</i></p>	<p>E2</p> <p>- J'étais très contente de pouvoir et d'avoir la force de participer et tout ça car je savais que c'était la dernière fois que je peux la toucher que je peux m'occuper d'elle comme je préfère, faire tout ce que je peux pour elle, c'est pas très facile pour une mère de s'occuper d'elle et de faire cette chose-là pour son enfant</p> <p>-Je ne suis pas rentrée j'ai ouvert... je l'ai entr'ouverte et quand j'ai vu son dos j'étais sidérée et tout ça, je sais même pas ce que je voulais, si j'ai demandé quelque chose et c'est ma meilleure amie qui m'accompagnait, qui dans cette épreuve là, m'a beaucoup accompagnée, on était ensemble... Quand j'ai ouvert la porte, elle m'a dit « viens t'asseoir »... mais je suis restée là... pas loin...</p> <p>- Comme je vous ai dit au téléphone, je travaille dans une maison de retraite donc je me suis occupée des autres et... je voulais tellement la toucher encore, être encore un peu avec elle, faire quelque chose pour elle.</p>	<p>Trouver la force de participer Dernier contact, dernier don de soi Difficultés pour une mère de faire TM de son enfant (inversion de l'ordre des choses) Sidération première conduisant à une participation partielle</p> <p>Profession mère : soignante Désir de contact, de présence, d'action-don</p>	<p>La force</p> <p>La sidération</p> <p>Profession et parenté Le désir de contact</p>

²⁶ P = proche

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	- Bah comme je vous ai dit je savais que c'est tout ce que je peux faire pour la dernière fois , que je pouvais faire pour elle, donc comme je ne voulais pas rater le dernier instant à vivre, je ne voulais pas rater cette chose-là.	Ne pas manquer « dernier instant à vivre »	
AXE 2 : PENDANT			
À quoi et comment le proche a participé	<p>E2</p> <p>- ma copine, elle n'a pas participé, elle a assisté, c'est elle qui a... un petit peu pour le maquillage et tout ça, c'est elle, c'est ma copine qui a... d'ailleurs elle fait l'école d'esthéticienne donc elle voulait, elle, lui faire ça, de toute manière moi je tremblais de partoutmais pour l'habiller c'est moi, j'ai participé à l'habillage et tout ça...</p> <p>- oui c'est moi qui les ai reçu et tout donc... Oui et surtout son copain il était un peu... il était un peu perdu comme ça donc euh... j'ai pu l'aider à s'approcher parce que je commençais à m'habituer... Je lui expliquais qu'elle était apaisée. En plus, quand il voyait comme elle sourit, il pouvait pas s'expliquer et tout ça...</p> <p>Oui pour lui c'était un peu plus dur, mais au moment de l'habillage non j'ai fait avec soins tout. Je me rappelle qu'on a mis des collants et donc c'était un peu dur à les enfiler... et puis il y avait la robe blanche avec la dentelle et tout ça qui se collait un petit peu à... comment dire... à la protection et qu'on surveille mais je me souviens pas qui disait à ma copine « oh elle est courte la robe il faut la changer » et j'ai dit « non non », elle était jusqu'à là ! Je pense que c'était la couche qui... et puis on a essayé d'arranger tout ça et on a mis les collants et tout donc... mais quant à la mise en bière et tout ça après, à la chambre froide, quand il y avait les pompes funèbres qui sont rentrées, ils ont enlevé la couche, ils ont fait tout comme il fallait, après ils ont pas laissé la couche. Après tout était impeccable, ils s'en sont bien occupée.</p>	<p>Description des rôles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Amie/maquillage - Mère /habillage <p>Accueil des autres membres et accompagnement (habitué progressive au nouveau statut)</p> <p>Description tenue choisie et difficultés rencontrées</p> <p>Rôle des ACM²⁷/PF²⁸</p>	<p>La répartition des rôles</p> <p>L'habitué</p> <p>La triangulation soignants-proches-PF</p>
Ressenti au moment de la participation	<p>E2</p> <p>- Bah en tant que maman, j'étais très contente que je fais quelque chose pour elle mais la douleur elle était très très forte, c'était quelque chose d'incompréhensible pour moi, quelque chose que je... je ne souhaite à personne de vivre ça... mais quand même j'ai voulu, je voulais mettre comme je voulais qu'on l'arrangeait comme je voulais...elles m'ont laissé faire tout ça.</p> <p>- c'était plutôt de manière positive, tout le monde a essayé de faire le mieux... il y a tout le monde qui l'admirait et surtout après son décès, je vous dit pas, elle souriait, elle était souriante, son visage tout d'un coup bah, je vais vous montrer des photos aussi, tout d'un coup son visage qui s'était détendu qui s'était éclairé et même les tâches rouges qu'elle avait sur le visage étaient parties... elle souriait, on voyait à un moment donné... moi j'avais même l'impression qu'elle n'est pas morte j'ai dit « je rêve » et tout ça non, c'était un moment qui m'a marqué mais voilà plutôt positivement.</p> <p>Il y avait tout le monde et tout ça son copain qui avait peur, lui il ne comprenait pas pourquoi elle sourit comme ça. Voilà même le médecin, la doctoresse qui l'a hospitalisée, celle qui m'a expliqué 5 jours après voilà comment ça se passe et tout ça donc elle est restée avec nous c'était tout le monde qui l'admirait, tout le monde qui disait « elle est belle » voilà comme elle sourit, voilà c'est exactement comme elle était en vie, même après sa mort elle a recommandé à sourire... malgré qu'avant de mourir elle était crispée elle était...voilà euh, on avait l'impression qu'il y avait des années qui étaient passées sur son visage et puis tout d'un coup voir... on avait l'impression qu'elle avait trouvé quelqu'un, qu'elle a retrouvé quelqu'un qu'elle voulait voir voilà, c'est exactement quand elle souriait quand</p>	<p>Satisfaction malgré la douleur de la perte</p> <p>Caractère impensable de la mort</p> <p>Autorisation</p> <p>Ressenti positif</p> <p>Transformation progressive du visage (souriant, éclairé)</p> <p>Impression de vie</p> <p>Inquiétude de l'ami face à la sérénité du visage (sourire)</p> <p>Aspect du visage (beauté retrouvée)</p> <p>Illusion de vie</p> <p>Imagination : « retrouvailles » (propres</p>	<p>L'action</p> <p>La contribution à l'apaisement</p> <p>L'irréalité de la mort</p> <p>L'image</p>

²⁷ ACM = agents de chambre mortuaire

²⁸PF = pompes funèbres

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p><i>je rentrais à l'hôpital quand elle me voyait tout ça, calme, quand elle était détendue, contente...</i> <i>- Dès qu'on a commencé à s'occuper d'elle, son visage s'est détendu donc et après qu'elle était habillée, elle souriait complètement, voilà.</i> <i>Voilà qu'elle commence... j'ai regardé ses ongles et j'ai dit « bah elle est pas morte, comment elle peut être souriante comme ça » et j'ai pensé... voilà même le médecin, la doctoresse elle est restée avec nous et elle a regardé et elle disait « elle est tellement belle » voilà, son sourire et tout... tous ont été impressionnés, je n'ai jamais vu comme ça, je sais pas si ça se passe comme ça pour tous les morts mais...</i> <i>Moi j'ai vu des gens mourir et tout ça mais j'ai vu le visage et il y avait certains qui tout d'un coup euh... voilà, ils changeaient de couleur mais pas elle. Elle est pas devenue euh bleue comme ça non, le visage qui s'éclairait, qui était détendu et tout ça, souriant, on voyait même ses dents comme ça à un moment donné ils ont mis l'appareil après tout ça pour bien fermer le... Voilà et les yeux qui ne se fermaient pas et tout et quand elle était comme ça, on avait l'impression qu'elle nous regarde...</i> <i>Oui tout de suite mais il y avait l'œil gauche il me semble, qui voulait pas se fermer et finalement c'est après... qu'il s'est fermé, on avait l'impression qu'elle veut nous regarder que que... et le sourire et son beau sourire comme, comme d'habitude, j'ai vu le visage de mon enfant comme il était quand elle était en vie et tout.</i> <i>-d'ailleurs quand je l'ai habillée je me rappelle je faisais tout avec soins et tout euh... comme je savais qu'elle aimait voilà, pour ranger pour être bien en place pour ne pas lui provoquer de douleurs en sachant que c'est la dernière fois</i> <i>- j'ai demandé aux gens de faire attention et tout ça je sais pas exactement, de tout façon j'avais ça dans ma tête de ne surtout pas lui faire mal...</i></p>	<p>projections) <i>Effets bénéfiques de la participation (sentiment d'avoir contribué à la détente du corps mort)</i> <i>Incrédulité</i></p> <p><i>Comparaison morts : rencontrés dans le cadre professionnel/fille</i></p> <p><i>Illusion de vie</i></p> <p><i>Illusion de vie</i></p> <p><i>Prendre soin, peur de provoquer des douleurs - précautions</i></p>	<p>Contribution à l'apaisement</p> <p><i>L'irréalité de la mort</i></p> <p><i>Surtout ne pas faire mal</i></p>
<p>Événements indésirables et conséquences émotionnelles</p>	<p>E2 <i>[- quand j'ai vu son dos, il était marron bleu d'une couleur comme ça, ça m'a pff, ça m'a... m'a... effectivement coupé le souffle. Je ne suis pas rentrée j'ai ouvert... je l'ai entr'ouverte et quand j'ai vu son dos j'étais sidérée]</i> <i>- ce que je regrette c'est que je suis pas restée jusqu'à avant qu'on la mette dans la chambre froide, voilà donc c'est son copain qui est resté parce qu'il y avait quelqu'un qui est venu me chercher</i></p>	<p><i>Modifications liées à la mort, marques sur le corps</i> <i>Choc (découverte fortuite)</i> <i>Impression de séparation précipitée</i></p>	<p><i>Le choc visuel</i> <i>La séparation</i></p>
<p>AXE 3 : APRES</p>			
<p>Conséquences pour supporter le choc du décès</p>	<p>E2 : <i>- bien sûr, même au jour d'aujourd'hui j'ai un bon souvenir et je suis très contente de ça, j'étais à côté d'elle pour ses derniers moments, j'ai fait ce que j'ai pu pour euh... que je me suis occupée d'elle jusqu'au dernier...</i> <i>- je peux pas dire que ça m'a apaisée mais euh ça m'a tranquillisée un petit peu euh... comment vous expliquer... qu'elle est partie en paix, que j'ai fait tout ce que je pouvais faire pour elle jusqu'au dernier moment... voilà... que j'ai fait mon devoir de mère jusqu'au bout.</i> <i>Voilà, j'ai fait tout ce que j'ai pu jusqu'au dernier moment... jusqu'au moment... Qui d'autre que moi pouvait s'occuper d'elle comme ça ?</i> <i>-j'ai pas de regret non non non j'ai essayé de faire tout ce qui me passait par la tête tout ce que je savais qu'elle aime... voilà et en plus j'étais bien entourée, il y avait tout le monde qui était là-bas, qui participait, on était beaucoup donc on l'a habillée après il y avait tout de suite les amis et tout ça.</i> <i>- c'était trop trop trop dur pour moi à ce moment-là, mais je pense que ça m'a aidé aussi car si je regardais simplement tout le monde faire les choses et moi pleurer et tout ça... je pense que ça m'a fait passer d'un moment à l'autre, mon esprit il était occupé par rapport à ça, ça m'a fait du bien, moi personnellement, je sais pas il y en a d'autres peut-être qui vont pas supporter de s'en occuper et tout. La mort c'est difficile à supporter et tout et ça fait peur mais je pense qu'à ce moment-là, ça m'a fait un passage en quelque sorte parce qu'après quand on a fini c'était... voilà j'avais l'impression que mon cerveau il sort par la tête par les cheveux et tout ça... j'avais l'impression que mes</i></p>	<p><i>Souvenir positif</i> <i>Tranquillisation</i> <i>Accomplissement du devoir de mère</i></p> <p><i>Absence de regret</i> <i>Importance de l'entourage (étayage)</i></p> <p><i>Besoin d'être en mouvement</i> <i>Passage entre deux états (transition)</i> <i>Accalmie de l'esprit</i></p> <p><i>Mort difficile à supporter (peur)</i></p>	<p><i>L'apaisement</i> <i>Le devoir accompli</i> <i>Etayage familial</i> <i>L'action</i> <i>Un espace transitionnel</i></p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>cheveux... maintenant ce moment, quand je me rappelle c'était tellement dur, je savais pas comment faire je voulais l'embrasser, je voulais la toucher, je savais pas si je lui fais mal, si je lui fais pas mal, je lui parlais, il y avait tout ça qui me passait par la tête...</p> <p>-être encore en contact avec elle m'a aidé à ne pas devenir folle, folle de tristesse.</p> <p>-ça m'a fait un petit passage de ne pas penser tout de suite à tout ce qui s'est passé et de faire exploser ma tête mais après quand on a fini... c'était tellement dur et de rentrer à la maison en sachant que elle ne revient plus voilà, même quand elle était malade je savais qu'on rentrait à la maison toutes les deux</p> <p>- J'ai fait des photos parce que je n'arrivais pas à faire autre chose, je n'arrivais pas à réaliser, j'avais peur d'oublier son visage quand elle est morte... faire des photos, c'est tout ce que je savais encore faire, en tremblant.</p>	<p>Agitation psychique, détresse</p> <p>Continuité/contact pour ne pas sombrer dans la folie Retarder la prise de conscience</p> <p>Photographies : support à la prise de conscience, graver les images dans la mémoire</p>	<p>La continuité du lien</p> <p>La trace visuelle</p>
<p>Conséquences pour le travail de deuil</p>	<p>E2</p> <p>- Donc au jour d'aujourd'hui qu'est-ce qu'il me reste ? Seulement à allumer une bougie voilà, lui mettre des fleurs, des petites choses c'est tout ce que je peux faire. Aller au cimetière, pleurer à sa tombe c'est tout et c'est pour ça que je me suis dit c'est tout ce que je peux faire et je suis très contente de l'avoir fait aussi. Et je pense qu'elle est partie tranquille parce qu'elle avait peur que je sois toute seule et comme je vous ai dit le premier jour, non, le lendemain, le vendredi, le 10, quand j'ai annoncé à ma copine « voilà, je pense que cette nuit elle va partir », elle m'a dit « reste tranquille je vais t'accompagner ».</p> <p>- même au jour d'aujourd'hui quand je touche ses affaires et tout ça j'ai peur de lui faire de la peine... je n'ai pas changé son lit et tout ça, je veux pas pour le moment déranger tout ça, je veux pas toucher, j'ai l'impression que je lui fais mal et tout ça c'était ça aussi... pour la dernière fois quand j'ai fait tout ce que j'ai fait pour elle des petits soins, de la protéger surtout je pense que c'est ça, de la protéger.</p> <p>- Je n'ai jamais pu toucher ses affaires, son lit depuis. Je regarde les photos tous les jours...</p>	<p>Satisfaction (répétition du mot « contente » x5) Bienveillance mutuelle</p> <p>Deuil difficile +++ (solitude)</p> <p>Protection maternelle</p>	<p>Apaisement du proche</p> <p>Deuil pathologique</p> <p>Rôle de mère</p>
<p>Si c'était à refaire</p>	<p>E2</p> <p>[- je pense que si elles me demandaient... je pense pas que je refusais, ça c'est clair et net. Au moins un peu de massage pour la dernière fois]</p>	<p>Participerait à la TM dans son intégralité</p>	<p>La réitération</p>
<p>Verbatim n'entrant pas dans les critères attendus</p>			
<p>E2</p>	<p>- c'est quelque chose qu'elle aimait qu'elle n'a pas porté mais... c'est elle qui... je savais qu'elle aimait beaucoup ça, je sais pas si elle l'a acheté en pensant à ça ou... mais je ne suis pas sûre. Elle l'a achetée parce qu'elle aimait, elle était très coquette, très élégante et tout ça, elle avait une belle garde robe, remplie... je l'ai habillée en blanc comme ça... c'est tout... j'ai mis ce que je savais qu'elle aime donc... c'est ce que j'ai fait !</p> <p>[- Peut-être que ce que je regrette c'est que je suis pas restée jusqu'à avant qu'on la mette dans la chambre froide], voilà donc c'est son copain qui est resté avec elle parce qu'il y avait quelqu'un qui est venu me chercher mais je savais pas voilà que la personne elle vient avant de l'amener à la chambre froide donc euh la personne comme c'était tard la nuit donc elle est venue 1h avant donc elle m'a dit je peux pas rester et ça, ça m'a bouleversée donc à ce moment-là, c'est lui qui l'a accompagnée moi je voulais l'accompagner aussi jusqu'à la chambre froide mais donc cette personne-là... Même au jour d'aujourd'hui, ça me fait mal.</p> <p>Le lendemain je suis partie à la chambre mortuaire et je suis restée avec elle. Ils ont été gentils, ils m'ont laissé rester longtemps avec elle et tout donc... Mais 1h à peu près avant qu'ils l'amènent, je suis partie comme la personne insistait et tout et voilà je voulais rester jusqu'au bout mais j'ai pas pu à cause de la personne qui me raccompagnait. Bon je</p>	<p>Choix de la tenue/mère (achetée par la fille en vue du décès ?) en adéquation avec personnalité Symbolique du blanc</p> <p>Regrets/séparation précipitée</p> <p>Sentiment de dépossession</p> <p>Réparation</p>	<p>La tenue vestimentaire</p> <p>La séparation</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p><i>lui en veux pas mais moi je m'en veux je me suis dit... mais vu que c'était ma copine aussi, elle était là et elle voulait rentrer chez elle donc... il y avait tellement de ses copains et de ses amis, elle n'était pas seule. C'est vrai que j'étais complètement... je savais même pas où je mettais les pieds, j'étais complètement perdue donc ils ont dit « bon nous on est là, vous inquiétez pas » mais moi je voulais effectivement... et ça, ça me fait encore mal.</i></p> <p><i>- Les collants tout tout tout voilà ils ont tout nettoyé et ils ont enlevés la couche ils m'ont dit. Après je me suis dit on va... je vais lui amené une autre robe et donc aux pompes funèbres... parce qu'il y avait tout le monde qui la voit qui disait que la robe elle était courte et tout ça et après les pompes funèbres sont venues me voir et ils ont dit « non non ce n'est pas la peine, vous ne changez rien du tout, tout est en règle », c'était bien fait et tout et quand je suis allée la voir, j'ai regardé, j'ai enlevé le drap et tout et tout était impeccable voilà j'ai eu la chance de tomber sur quelqu'un aux pompes funèbres d'impeccable et des gens qui travaillent avec ces gens-là...</i></p> <p><i>- j'ai entendu que c'était mieux comme ça et laisser les pompes funèbres après pour faire le nécessaire, les laisser habiller tout ça. Ça, ça m'a embêté un petit peu. C'est moi qui devais m'occuper d'elle, pas eux. Donc heureusement que j'ai pu l'habiller moi-même.</i></p> <p><i>- Finalement il n'y avait pas besoin de refaire ce que les infirmières et moi avons fait, la robe ils ne l'ont pas cassée, ce n'était pas la peine, ils ont enlevé en bas... parce que c'était la couche qui depuis le début était incompatible avec la tenue, comme elle était large et tout ça ...</i></p> <p><i>-Elle est enterrée là-bas, parce qu'on avait le caveau familial et tout ça donc... Ici dépenser encore et tout ça et puis je ne sais pas ce qu'il va m'arriver à moi donc... au moins là-bas, il y a encore de la famille, des cousins, des personnes qui peuvent s'en occuper et avec surtout le caveau qui est « à vie » et ici ça me coûtait encore pas mal d'argent pour la concession pour je sais pas combien de temps donc c'est ma mère qui m'a proposé « si tu veux l'amener ici car il y a de la place », c'est ce que j'ai décidé, j'avais pas le choix. Car en France, si j'ai bien compris, s'il n'y a personne qui s'en occupe tu peux perdre la concession aussi et je me suis dit bah moi je ne sais pas ce qui m'arrivera et je ne peux pas demander à son petit ami, il va refaire sa vie et tout ça et je peux pas engager quelqu'un pour s'en occuper.</i></p>	<p><i>Séparation physique difficile dans un contexte de détresse psychique</i></p> <p><i>Retrait protection (entrave intégrité)</i></p> <p><i>Réprobation/choix tenue</i></p> <p><i>Vérification travail PF</i></p> <p><i>Reconsidération des « bonnes pratiques » => rôle de la mère</i></p> <p><i>Qui doit faire la TM ?</i></p> <p><i>Protection/nuisance à l'image (à la présentation)</i></p> <p><i>Devenir du corps (l'attention due au cadavre), non abandon</i></p>	<p><i>La tenue vestimentaire</i></p> <p><i>Triangulaire proches-soignants-PF</i></p> <p><i>Le rapatriement</i></p>
--	--	--	--

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

Codes	Verbatim par entretien	Catégories	Thèmes
AXE 1 : AVANT			
Participation préalable aux soins du corps	<p>E3²⁹</p> <p>- l'aide-soignante elle passait le matin et le reste de la journée c'était moi qui m'occupait de mon mari et même quand il y avait l'aide-soignante il me disait « tu restes là, tu ne pars pas ».</p> <p>- les soignants étaient un peu intimidés, c'est normal mais mon mari voulait que je reste... d'accord alors ! Mais le reste de la journée c'était moi et le fait de m'occuper tout le temps de lui à la maison c'était pas un poids, ça me pesait pas, je le faisais automatiquement, naturellement. Des fois pour rigoler il me disait « regarde je suis dans un lit je peux plus bouger je porte la couche » et je lui disais « c'est pas grave ça me pèse pas tu es avec moi ça me dérange pas de changer la couche, je change la couche aux petits que je garde c'est pas mes enfants ça me gêne pas de faire ce travail-là, toi : tu es mon mari... » pour moi l'important c'était qu'il était en vie. Donc je voulais rester, je voulais pas le laisser, je voulais tout faire pour lui. Je voulais pas le laisser, même quand il est mort...</p> <p>- C'était à moi de gérer et d'un autre côté je voulais déléguer personne parce que c'était mon mari et ils avaient rien à voir.</p> <p>- Il a eu avant d'autres pathologies mon mari et chaque fois que surgissait une longue hospitalisation, ma belle-mère était là.</p>	<p>Soins réalisés par la femme</p> <p>Demande du mari</p> <p>Participation naturelle</p> <p>Analogie soins enfants & malade</p> <p>Essentiel vital</p> <p>Non abandon</p> <p>Non délégitimation</p> <p>Présence itérative de la mère</p>	<p>L'accès au corps antérieur au décès</p> <p>Le fait naturel</p> <p>L'obligation</p>
Présence lors des derniers instants	<p>E3</p> <p>- J'étais dans la chambre... mais je m'étais assoupie... Ma belle-mère, elle, était dans le service mais pas dans la chambre...</p> <p>- je sursautais tout le temps, j'ai eu un mouvement de peur à chaque personne qui rentrait, je regardais sa respiration, j'étais assise à côté sur le fauteuil</p> <p>- c'est fatiguant, je savais pas à quoi m'attendre en fait... j'attendais...</p> <p>- je sais pas c'était quelle heure de la nuit en fait mais je pense que j'ai dû quand même m'assoupir, dormir, puisque je me suis réveillée quand cette amie de famille qui m'a accompagnée tout au long du parcours, elle était dans la chambre à côté avec son mari, elle est venue me voir dans la chambre, elle était dans la salle, moi je me suis assoupie et elle m'a poussée pour me dire « tu dors ? », je l'ai regardé bizarrement pour lui dire « qu'est-ce qui t'arrive » ? dans ma tête, et je me suis retournée vers mon mari et je l'ai vu avec les yeux ouverts et tout le monde qui disait « fermez les yeux, fermez les yeux » en fait jusque... et en fait jusqu'à présent j'avais regardé s'il respirait et là il respirait plus. Je voyais plus comme nous... quand on est en vie... le souffle... respirer... et là, il respirait plus. J'avais raté ce moment-là...</p>	<p>Assoupissement de la femme</p> <p>Présence discrète de la mère</p> <p>Peur, suspendue à la respiration</p> <p>Attente éprouvante</p> <p>Agitation à l'avènement de la mort (urgence à la fermeture des yeux)</p> <p>Absence de souffle</p> <p>Manquement du trépas</p>	<p>La présence continue</p> <p>L'attente</p> <p>L'agitation</p>
Façon dont la participation a été proposée	<p>E3</p> <p>- Quand j'ai demandé à l'équipe est-ce qu'il y aurait des soins, une toilette de mon conjoint ils m'ont dit « oui si vous voulez on pourra lui faire »</p> <p>- C'est ma belle-mère qui a appelé les infirmières et elles sont entrées. Les soins je saurai pas vraiment le dire, ils ont dû débrancher les seringues et ils ont dit « vous inquiétez pas », il y a eu les pleurs et mon téléphone a bipé car ma fille aînée m'avait envoyé des photos... ils avaient ouvert les cadeaux de Noël et j'ai dit « il a attendu que je me repose, que je m'endorme avec lui, il a attendu que ses filles ouvrent leurs cadeaux » et après, il est parti voilà... Et les soins, les infirmières m'ont dit « ne vous inquiétez pas » comme chez nous tout ça se fait dans la vitesse, je sais</p>	<p>Demande par le proche (mécompréhension : TM optionnelle)</p> <p>Tentative de rationalisation (interprétation)</p>	<p>L'incompréhension</p> <p>L'interprétation</p>

²⁹ E1 = entretien n°1

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>pas... parce qu'ils ont peur que le corps devienne rigide, les infirmières m'ont dit « ne vous inquiétez pas, on a le temps pour pouvoir habiller votre mari, pour pouvoir le nettoyer si vous souhaitez », voilà. Et ma belle-mère est venue presser un tout petit peu tout le monde pour qu'on puisse l'habiller rapidement, comme en Italie, et donc à un certain moment après, je sais pas... trois quart d'heure, je me suis levée pour les appeler et leur ai dit « est-ce que vous pouvez ? » J'étais prête, ma belle-mère aussi. Et ils m'ont demandé si je voulais participer et je leur ai dit non, si ça vous dérange pas je reste assise dans le fauteuil par contre je peux demander à sa maman si elle veut bien et oui elle a bien accepté pour faire la toilette en fait, c'était la base... C'est sa mère...</p>	<p>Différence de pratique (rapport à la culture) Représentations</p> <p>Proposition => acceptation par la mère, demande de présence de la femme</p>	<p>Le rapport à la culture</p>
<p>Ressenti lors de la proposition</p>	<p>E3 - c'est ma belle-mère qui a participé parce qu'en fait pour moi c'était un peu compliqué, j'ai fait un peu « l'expérience » sur mon conjoint puisque jusqu'à présent j'avais eu personne de décédé, je suis assez jeune... voilà et c'était aussi un moment d'acceptation après un long combat de 2 ans - Moi quand elles ont dit si vous voulez participer, je savais pas du tout ce qu'elles allaient faire, en quoi ça consiste, j'ai pas eu les explications, juste la proposition. -Je savais pas ce qui allait se passer mais tout ce que savais, c'est que je ne voulais pas le laisser, le quitter quoi. Je me rappelais à ce moment-là ma belle-mère qui a pas eu la force de rester pour son mari quand il est décédé...</p>	<p>Expérience initiale Moment d'acceptation</p> <p>Carence d'explications</p> <p>Non abandon Remémoration TMP avortée (belle-mère/beau-père)</p>	<p>L'acceptation</p> <p>Les explications</p> <p>La continuité</p>
<p>Critères ayant conduit le proche à accepter</p>	<p>E3 - en sachant que mon mari, il avait perdu son papa il y a presque 7 ans, 6 ans et demi, et je ne pouvais pas assister parce que j'avais eu ma fille à l'époque... elle avait 2 mois quand mon beau-père est décédé donc lui, il est parti tout seul et donc il m'a un peu raconté... voilà... sa douleur, tout ce qu'ils lui ont fait après sa mort et quand on a débarqué dans les soins palliatifs, ma belle-mère posait des questions, questions, questions, elle parle pas le français elle habite pas en France donc c'était vraiment tout sur mes épaules et comme j'y connaissais rien donc euh... j'ai essayé de demander au médecin, de demander aux infirmières comment il fallait faire, qu'est-ce qu'il fallait faire, à quel moment et en fait à ce moment-là j'ai pas eu la force de m'occuper, de faire... et elle l'a vu ma belle-mère que j'avais pas la force, je lui ai délégué en quelque sorte. Mais je tenais à être là pour ne pas l'abandonner et aussi pour voir ce qu'on faisait à un mort. - C'était pas vraiment une contrainte, en fait j'ai souhaité rester et j'avais besoin de voir ce qu'on allait lui faire. Et puis ma belle-mère voulait clairement participer... Je me souviens que l'équipe de nuit euh... nous a dit on va attendre les collègues du matin pour ça. - Sinon j'ai délégué à ma belle-mère parce qu'elle n'a pas dit non, voilà c'était son fils et mon mari tenait à ce que sa maman soit là à ce moment-là. - c'était normal qu'elle soit là, qu'elle fasse ça. Parce qu'elle s'est occupé de lui quand il était petit. Elle avait pas le même rapport que moi et puis elle, elle a l'expérience des morts. - à la maison, j'aurais été obligée de m'occuper de lui, mort. Et je n'ai pas eu la force parce qu'il était mort justement et que j'étais seule, c'est ça, donc quelque part, c'est mieux. Mon rôle de femme, de conjointe s'arrêtait là. C'était plus le rôle de maman dont il avait besoin quand il est mort, de sa mère. - Moi je me suis occupée de lui vivant, c'était mon mari... mais c'est sa mère qui avait fait sa toilette quand il est né la première fois, je trouvais que c'était normal que ça soit elle qui le fasse la dernière fois aussi. Ma belle-mère a fait au début et à la fin, moi au milieu. Je sais pas...</p>	<p>Remémoration récit TMP manquée</p> <p>Responsabilités Agitation anxieuse</p> <p>Délégation</p> <p>Faire le constat Souhaits belle-mère</p> <p>Délégation (souhaits exprimés du défunt)</p> <p>Obligation, inaptitude</p> <p>Rôle d'épouse, de mère</p> <p>Similitudes soins au nouveau-né/au « nouveau mort »</p>	<p>La mobilisation des souvenirs</p> <p>Faire le constat</p> <p>Le non abandon</p> <p>Le devoir</p>
<p>AXE 2 : PENDANT</p>			

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

<p>À quoi et comment le proche a participé</p>	<p>E3</p> <p>- j'étais assise sur la chaise, ma tête elle cogitait, je pensais à plein de choses et c'était les infirmières qui s'en étaient occupé la veille qui ont fait sa toilette mortuaire. Elles sont venues tout de suite après le décès et elles ont mis un élément pour garder la bouche fermée et je me souviens que mon conjoint, quand il m'avait raconté pour son père, il lui avait mis comme un foulard pour attacher, c'était comme un œuf de Pâques ! Mais en fait, chez nous, la personne reste à la maison...! Elle meurt pas à l'hôpital comme ici. Et on s'en occupe tous ensemble.</p> <p>- Ils ont passé le gant sur le visage, les bras après ils l'ont habillé et après le bas. Je me souviens que j'ai posé une question j'ai dit « pourquoi vous lui mettez une couche ? » Ils m'ont répondu que ça saignait...</p> <p>- j'avais l'impression de ne plus être actrice mais spectatrice. J'étais choquée, j'avais besoin d'être assise, de regarder, de comprendre, de m'habituer petit à petit.</p> <p>Tout s'est passé normalement !</p> <p>- je me souviens qu'au visage, ils ont pris le gant, ils ont mouillé, ils avaient tout préparé la bassine, les gants euh les serviettes, je me souviens pas si c'était la sienne. Je me souviens que c'était son gel douche qu'ils ont pris car ils m'ont dit « on va prendre ses affaires Mme C, ne vous inquiétez pas » et là ils ont fait le visage avec le gant ils ont dit à ma belle-mère on vous montre, ils lui ont montré après ils ont fait un bras, puis l'autre... non ils ont fait le dos parce qu'ils l'ont tourné un tout petit peu et elle a passé le gant dans le dos de son fils après ils ont passé le gant sur la poitrine, ils ont passé plusieurs gants à ma belle-mère, après ils l'ont essuyé et après ils l'ont habillé. Une toilette normale.</p> <p>- Ma belle-mère était là... mais je m'en souviens, c'est les infirmières qui ont fait la toilette de ses parties intimes, qui l'ont mis sur le côté et après de l'autre côté pour la couche et ils avaient aussi mis une serviette sur lui pour éviter qu'il soit vraiment nu je crois.</p> <p>-j'étais présente du début à la fin, je suis pas sortie mais j'étais... j'étais... ça c'était le lit du patient et moi j'étais ici sur la chaise, ma belle-mère elle était devant moi et l'équipe infirmière, une était à côté de ma belle-mère et l'autre était en face. Donc je regardais les mouvements de la personne qui était en face et je parlais... voilà, avec elle.</p> <p>Je disais qu'est-ce que vous lui faites ? Vous n'enlevez pas le cathéter ? Qu'est-ce que vous lui faites ? « On va lui laver le visage, on va lui laver le dos », elles m'expliquaient. J'avais besoin de savoir, de voir, de comprendre aussi. Vous lui enlevez pas le cathéter ? « Non on va juste le couper » parce qu'ils avaient débranché les machines, ils avaient enlevé les machines avant.</p> <p>- je me souviens que sa mère a voulu que, comme chez nous aussi, on met les mains comme ça et j'ai pas pensé comme on est croyant euh comment ça s'appelle ?</p> <p>Le chapelet voilà ! Et elle lui mettait dans la main et lui il a calé ses mains comme ça... ça fait partie du rituel en Italie.</p> <p>- Après nous sommes partis et j'ai attendu jusqu'au moment... en fait je voulais accompagner mon mari jusqu'au dernier lieu et j'ai demandé si je pouvais rester parce que je savais pas où ils allaient le mettre et j'ai attendu la chambre funéraire, ils sont venus avec le... chariot... je sais pas les bons mots... le brancard, voilà ils l'ont mis dessus et après il est parti au froid. J'ai demandé tous les détails, j'avais besoin de savoir où il partait... ce qu'il allait devenir !</p>	<p>Mise à distance du défunt, agitation psychique</p> <p>Ressouvenance récit TMP beau-père (images laissées) Gestion de la mort (rapport à la culture)</p> <p>Interrogation</p> <p>Sidération, choc, prise de conscience difficile</p> <p>Rôle des soignants (guide)</p> <p>TM = toilette normale Toilette intime (soignants) Pudeur</p> <p>Présence continue</p> <p>Observation Questionnement – explications Besoin de comprendre (x12/entretien)</p> <p>Rapport au religieux</p> <p>Notion de rituel</p> <p>Accompagnement jusqu'au bout (CM) Besoin de mettre des images sur l'impensable</p>	<p>Le rôle de chacun des participants</p> <p>Le rapport à la culture</p> <p>Un temps d'habituatation</p> <p>Le rôle de guide du soignant</p> <p>La pudeur</p> <p>Le questionnement</p> <p>Le rapport à la culture</p> <p>Le devenir du corps</p>
--	--	---	--

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

<p>Ressenti au moment de la participation</p>	<p>E3</p> <p>- Il avait sa couche mais je pensais que quand on meurt, toutes les fonctions s'arrêtent, c'est pas le cas. Bon, je voyais mon mari qui dormait paisiblement, qui ne souffre plus... qui dormait et voilà... qu'il était habillé, mais bon c'était pas ce qu'il voulait mettre parce que ça faisait un petit moment que euh... j'entendais à droite à gauche il faut l'accompagner, il faut le soutenir... je sais pas qu'est-ce qui va se passer... c'est quel jour ? C'est quel moment ? Mon mari qui m'adressait à droite et à gauche, en fait il m'occupait et au final en parlant avec ma psychologue, j'ai dit je comprends rien. En fait il m'a occupée pour me protéger et j'avais acheté comme ça voilà pour pas me retrouver dans l'impuissance euh j'avais acheté un pyjama mais lui voulait s'habiller pour Noël il m'a dit « je veux passer Noël avec vous ». Il s'était acheté un T-shirt, une casquette, un pantalon et à ce moment-là, pendant la toilette, j'ai pas pensé à le faire habiller car pour Noël il voulait s'habiller comme ça... j'ai juste donné le pyjama que j'avais acheté, des affaires toutes neuves mais c'était juste un pyjama et c'était dans le sac que j'emmenais avec moi partout, chaque fois que j'allais le voir j'emmenais les changes dedans et j'ai donné le sac aux infirmières et après... après ils m'ont dit qu'il fallait que l'on reste au maximum jusqu'à 4 heures car un petit peu avant vers 3h - 3h15 il fallait qu'il parte à la chambre froide. J'avais laissé ses vêtements de Noël à la maison dans la précipitation...</p> <p>- C'est les infirmières qui ont commencé les gestes, et qui déplaçaient tout doucement mon mari pour ne pas lui faire mal et je me souviens d'avoir dit... c'était une dame un peu costaud et blonde, je sais pas... c'était elle l'infirmière que mon mari appréciait, il appréciait pas trop l'équipe de nuit et pourtant c'était pas quelqu'un qui dérangeait, mais souvent il me disait ils m'ont ramené le plat mais ils savent pas que je peux pas... ils m'ont pas ouvert la boisson ! Bah j'ai dit tu peux les appeler donc il appréciait plus l'équipe du matin. Ils étaient plus aux petits soins avec lui que l'équipe de nuit et cette dame je lui ai dit... avant de partir à la maison il avait laissé des chocolats parce qu'elle était en vacances et j'ai retrouvé ces chocolats et je lui ai donné... j'ai dit une chose pendant la toilette mortuaire, c'est sûr, j'ai dit « mon mari il aurait apprécié que vous vous êtes occupé de lui et que vous vous en êtes occupé avant et même pendant le soin de la toilette mortuaire » voilà et après il sentait bon on dirait qu'il dormait et j'ai pas vu personne mourir avant lui... mais lui, il était beau... C'est juste que j'ai eu un oncle au pays mais j'ai pas vu tout ça je l'ai juste vu sur le lit de mort à la maison avant d'aller à l'église et j'ai pas eu la même odeur non plus, voilà... je suis restée dans la chambre avec mon mari et ça sentait bon. C'est cette odeur que je garde depuis 4 mois... c'est apaisant. Il était propre. Une odeur de propre et il était enfin apaisé. Après j'ai mis sa crème sur le visage, il avait la peau sèche... c'est la première fois que je touche un mort, et ce mort-là, c'est mon mari... Et j'ai fait un truc bête, j'ai mis du blush à moi sur ses joues parce qu'il était trop blanc.</p> <p>- c'était difficile parce que jusqu'à présent je me suis occupée de lui vivant, dans l'échange. Quand je le touchais, c'était lui, c'était mon mari... pas un mort ! même quand il était comme dans le coma, il respirait... Là c'était son corps que j'avais aimé, le père de mes filles, mon mari, mais sans réaction, sans souffle...</p> <p>- J'ai délégué à ma belle-mère parce que j'arrivais pas... j'ai juste pu le toucher à la fin, lui mettre sa crème... et pour les joues. Il fallait du temps pour que je m'habitue. Ce temps de la toilette m'a permis de m'habituer progressivement.</p> <p>- Je n'arrivais pas parce que je voyais plus sa respiration, c'est juste ça en fait... Non je l'ai touché, en fait je l'ai touché après. Quand ils l'ont habillé et tout, j'ai touché mon mari je lui ai fait un bisou sur le front euh... je me souviens qu'au moment de la toilette il était encore chaud et quand il l'a mis sur le brancard, il était froid, ses mains elles étaient froides c'est juste ça... comme s'il était vraiment parti !</p> <p>- Je pensais à tous les souvenirs qu'ils ont fait avec les filles... je pensais à toute notre vie ensemble. Ça défilait dans ma tête... je le regardais sans bouger et ça défilait. Je revoyais toute notre complicité.</p> <p>- Je savais pas à quoi m'attendre, qu'est-ce qui allait se passer ! Sur le moment on a avancé au fur et à mesure. J'étais angoissé avant, je sursautais quand j'étais à côté de lui. Non, la toilette ça m'a permis de... de... je sais pas ! De pouvoir</p>	<p>Etonnement (poursuite des fonctions au-delà de la mort) Comparaison sommeil-mort Cessation des souffrances Agitation psychique</p> <p>Bienveillance du mourant</p> <p>Choix des vêtements (intentions) => portée</p> <p>Peur de faire mal (gestes précautionneux)</p> <p>Préférences</p> <p>« Choix » de « l'accédant » au corps</p> <p>Expérience sensorielle positive (visuelle, olfactive) Souvenirs porteurs (apaisement bilatéral) Enlever l'odeur de la mort Toucher le mort, toucher la mort Restitution de l'image</p> <p>Soin = échange Souffle de vie Changement de statut du corps Délégation Temps/habitude</p> <p>Souffle de vie Toucher le mort, toucher la mort Chaleur-vie, froideur-mort (la vie quitte le corps)</p> <p>Défilement de la vie (souvenirs)</p> <p>Faire face à l'inconnu</p>	<p>La cessation des fonctions</p> <p>Le choix de la tenue</p> <p>Ne pas faire mal</p> <p>L'expérience sensorielle</p> <p>L'image</p> <p>L'approvisionnement de la mort</p> <p>Le temps du souvenir</p>
---	--	---	--

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>me dire qu'il soit propre après. Je l'ai juste trouvé apaisé, il ne souffre plus, je voyais son visage serein. Il y avait une chose où j'ai prêté attention, mais je sais pas l'explication parce que je n'ai pas demandé au médecin après je me suis dit dans ma tête après je n'ai plus vu l'équipe de soins palliatifs, mon mari il a commencé à grossir... son ventre, grossir grossir grossir... c'est vrai qu'il mangeait, c'est vrai qu'il avait beaucoup de cortisone, c'est vrai qu'il bougeait pas mais il était pas gros comme ça ! A la base c'était quelqu'un de mince et là il était costaud, son ventre il était gros mais après qu'il est décédé, son ventre il avait repris sa forme mais ça j'ai pas d'explication, ça c'est la seule chose voilà c'est la seule chose qui me revient sur la toilette.</p> <p>C'est la seule chose qui a changé pour lui c'était son ventre parce qu'après, il était pas costaud et en même temps il était pas non plus obèse voilà c'était juste que son ventre ... même quand il était ici je lui disais « mais arrête de manger, tu es costaud tu vois ! Je peux pas te soulever après » et je rigolais avec lui en disant ça et là euh... bah je l'ai pas dit à l'équipe mais parce que c'était quelque chose que je voyais comme le fait qu'il ne respirait plus, je voyais plus son thorax respirer et donc voilà c'était aussi son ventre qui petit à petit s'est dégonflé...</p> <p>- J'ai dit oui je m'inquiète pas vous me dites ça, on fait comme ça. De toute façon moi je connais pas ! Vous me dites un truc, on va le faire. C'était plus ma belle-mère qui était pressée et je sais pas moi au pays j'avais jamais vu personne mourir, elle, elle a plus d'expérience.</p>	<p>Laver le corps de la mort (x4) Apaisement</p> <p>Comprendre les modifications du corps post-mortem (inexpliqué)</p> <p>Le recours à l'humour</p> <p>Disparition du souffle, du ventre</p> <p>Méconnaissance – confiance forcée Expérience (transmission)</p>	<p>La fonction du laver</p> <p>Le besoin de comprendre</p> <p>L'expérience</p>
<p>Evénements indésirables et conséquences émotionnelles</p>	<p>E3</p> <p>- Le bas j'ai pas vu car ils ont posé une serviette sur lui. Je me souviens juste de la couche parce qu'ils l'ont mis sur le côté ils ont plié la couche et après ils l'ont mis comme d'habitude. Et j'ai dit vous lui mettez une couche ? Et j'ai dit « mais ça tient pas debout, pourquoi vous lui mettez une couche ? » Et ma belle-mère m'a dit aussi oui, on la met, on l'a mise pour mon beau-père. Parce qu'il peut y avoir des écoulements qui vont salir le pantalon, même après la mort, on m'a dit, après...</p> <p>Ça m'a perturbée parce qu'il aimait pas, voilà !</p> <p>Après, il lui ont mis le pantalon de pyjama donc oui, oui et non, on voyait pas en fait mais on savait qu'il l'avait ! Parce que ça sentait pas mauvais en fait, quand il avait eu ses selles on l'avait changé dans la journée au moment de l'arrivée le matin et après cette pochette, il n'y avait pas d'urines, il n'y avait rien dedans et je ne comprenais pas... s'il y a rien, s'il avait déjà eu ses selles, alors il y a pas d'hémorragie voilà quoi ! il y a des choses que je ne comprends toujours pas.</p> <p>- Après j'étais aussi perturbée par rapport aux vêtements, j'y ai pensé après quand je suis venue ici quand j'ai dû trier, quand j'ai dû faire... Il a voulu qu'on s'achète une belle tenue pour Noël... parce qu'il voulait faire une photo avec tout le monde, avec la famille pour décembre et tout ça mais quand les souvenirs reviennent je me dis j'aurai dû ramener ses vêtements, les vêtements qu'il voulait mettre le jour de Noël en fait. Parce que là, j'ai le T-shirt qu'il s'est acheté mais il est là et après ils auraient pas pu le mettre. On m'a pas dit.</p> <p>Je ne savais pas qu'à la chambre mortuaire, ils auraient pu mettre ses vêtements... je regrette qu'on ne l'ai pas vu dans la tenue qu'on avait achetée exprès pour Noël...</p>	<p>Absurdité Répétition Besoin de compréhension</p> <p>Image Notion implicite d'atteinte à la dignité</p> <p>Besoin de comprendre (x12)</p> <p>Impact du choix des vêtements (symbolique)</p> <p>Regrets</p>	<p>Le besoin de comprendre</p> <p>L'image projetée</p> <p>La symbolique de la tenue</p>
<p>AXE 3 : APRES</p>			
<p>Conséquences pour supporter le choc du décès</p>	<p>E3</p> <p>- je ne regrette rien par rapport à la toilette en tant que telle. Probablement j'aurais pas eu la force de le faire s'il était ici, à la maison, parce qu'il fallait mettre de côté les filles. En fait ma belle-mère a eu un moment de... ce matin-là, je devais appeler tout le monde en fait parce que le 24 on les attendait pour fêter Noël mais il n'y avait pas de fête puisqu'il fallait repartir à l'hôpital.</p> <p>- Ça aide les proches. Moi ça m'aide à penser que mon mari il était apaisé, j'ai fait ce qu'il fallait faire. Souvent pour</p>	<p>Absence de regrets/TM (manque de force x5) Coïncidence date événements (Noël-mort)</p> <p>Aide au travail de deuil - Devoir</p>	<p>L'absence de regret</p> <p>L'apaisement</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>rigoler quand on en parlait moi je lui disais « bah moi je vais te mettre dans le jardin, derrière, il y a de la place ». Mais dans ma tête j'aurai aimé qu'il soit enterré là plutôt qu'en Italie, loin d'ici.</p> <p>- Mais comme j'ai dit à l'infirmière je pense qu'il aurait été content de voir que c'est elle qui s'est occupé de lui, c'était les infirmières qu'il préférerait. Moi, j'ai vu comment ça se passe car je pouvais aussi refuser, mais si on refusait, il allait rester sale, avec la blouse de l'hôpital, enfin moi je sais pas.</p> <p>- moi ça m'a... apaisée, même soulagée on peut dire. C'est une tâche que j'avais pas le courage de faire mais il fallait la faire parce que je voulais que mon mari euh... il était pas sale mais je voulais qu'il soit propre et qu'il ait ses vêtements à lui, les vêtements que moi j'avais choisis, voilà, même si c'était pas les bons. Ça m'a pas dérangé d'être là, bien au contraire. Et souvent au médecin j'ai dit « je ne sais pas qu'est-ce qui va se passer, qu'est-ce qu'il faut faire ? Comment faut agir ? Où il faut aller ? » Je me posais toutes ces questions avant mais il m'a dit « Mme C, on n'en est pas là, votre mari il va bien, son état est stable voilà. Quand ce sera le moment, on vous le dira ». Et le dernier médecin qu'on a vu, il avait essayé de m'expliquer mais pour m'expliquer il aurait dû me dire « Mme C, votre mari va mourir à Noël »</p> <p>- j'aurais participé plus facilement si j'avais déjà eu l'expérience, voilà.</p> <p>- Non. Peut-être je peux regretter ne pas avoir aidé plus mais bon... Je ne me sentais pas en mesure donc je l'ai pas fait, c'est pas grave. J'ai délégué à quelqu'un d'autre.</p>	<p>Devenir du corps (proximité ou retour en terre natale)</p> <p>Projection (choix de « l'accédant ») Représentations (soins post-mortem/famille)</p> <p>Soulagement du proche Notion d'obligation Enlever la saleté de la mort Symbolique des vêtements Agitation psychique (questionnement) Demande l'impossible prédiction</p> <p>Inexpérience</p> <p>Regrets (inaptitude) Délégation (x5)</p>	<p>Le devenir du corps</p> <p>Les idées préconçues</p> <p>Apaisement du participant</p> <p>La délégation</p>
<p>Conséquences pour le travail de deuil</p>	<p>E3</p> <p>- En fait la seule chose qu'elle m'a dite avant de partir, parce qu'elle est restée 15 jours, elle m'a dit « je n'ai pas fait ça pour mon mari » parce qu'elle était sous le choc à cette époque. Comme moi finalement. Elle était dans la cuisine et c'est quelqu'un qui s'est occupé de son mari et c'est vrai parce que mon mari me l'avait dit, quand son papa était décédé, il y avait le bazar, il y avait les voisins, les frères et les sœurs qui étaient là à s'occuper, à s'agiter. Elle avait juste ouvert le tiroir et pris les affaires et après elle ne s'est pas sentie bien... elle était dans la cuisine sur une chaise. Comme moi avec mon mari... Elle n'a pas fait ça pour son mari donc en quelque sorte elle comprenait pour moi, mais elle l'a fait avec le peu de force qui lui restait pour son fils parce que c'était son fils. Voilà c'est les seuls mots qu'elle m'a dit. Elle s'est rattrapée... Je pense qu'elle pensait à son mari quand elle s'occupait de son fils...</p>	<p>Réparation Répétition familiale</p> <p>Encore la notion de force (pour approcher le mort, affronter la mort) Aide au travail de deuil (belle-mère)</p>	<p>L'acquisition de l'expérience</p>
<p>Si c'était à refaire</p>	<p>E3</p> <p>- Peut-être que si je dois m'occuper de quelqu'un d'autre de ma famille, je ferais comme ma belle-mère a fait... C'est difficile la première fois et encore plus difficile quand c'est son mari, la personne qu'on aime. Si j'avais pu participer avec mon mari pour mon beau-père, j'aurais moins eu cette difficulté de m'approcher de mon mari.</p>	<p>Expérience incitatrice (reproductibilité) 1^{ère} expérience avec l'aimé = difficile</p>	<p>La reproductibilité</p>
<p>Verbatim n'entrant pas dans les critères attendus</p>			

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

<p>E3</p> <p>- Revenir sur ce moment-là, sur ce jour-là c'est compliqué, peu importe le moment de la journée... maintenant ou plus tard... c'est compliqué... mais je voulais quand même vous en parler...</p> <p>- Je suis italienne, donc après c'est les parents, la famille, les proches qui s'occupent du patient décédé là-bas... mais comme ce jour-là c'était pas prévu qu'il meurt... car mon mari voulait passer les fêtes de Noël avec nous, on avait vu un peu avec les médecins de soins palliatifs, sortir pas sortir, il a mal il a pas mal, vu que la maladie elle, elle avançait... Son souhait était de rentrer à la maison donc il est rentré à la maison et malheureusement on y est retourné le 24 parce que le matin il avait de la fièvre et je ne savais pas quoi faire donc j'avais appelé l'équipe de soins à domicile et ils ont appelé le service palliatif et on est partis en ambulance. On a dû faire un long chemin pour sortir mon mari d'ici, par la fenêtre du voisin, car il était immobilisé et il avait son oxygène et tout et on est resté aux soins palliatifs, on a attendu tout le 24 on a fait une veillée le 24, et le 25 il est décédé... c'est dur pour tout le monde... Noël sera toujours triste pour les enfants, pour moi, pour sa mère...</p> <p>- je voulais pas le laisser. Jusqu'à présent, avant aussi, car il y a beaucoup de travail psychologique à faire avec moi euh... j'ai toujours dit je ne veux pas de médicament, j'ai besoin d'avoir toute ma tête... j'ai besoin d'être là j'ai besoin de voir mon mari, de voir qu'est-ce qui se passe, de comprendre...</p> <p>- Les médecins me prenaient de côté ils m'ont dit vous voulez rentrer euh... mon mari me dit « tu dis pas que je veux rentrer ? » et je lui dis « mais c'est pas ma faute si tu peux pas rentrer, c'est pas moi qui t'autorise à sortir ». Pour moi tu peux rentrer il y a pas de souci mais je lui dis « si tu rentres et que tu as très très mal et que tu te mets à crier et à hurler, moi je fais quoi ? Et je prends où les médicaments et je te donne quoi ? » Parce qu'en fait même par rapport aux médicaments, il y avait le passage du matin de l'infirmière qui lui prenait les constantes, les médicaments et après le reste de la journée c'était moi. Donc forcément voilà quoi... et après je voulais pas le laisser là-bas non plus. C'est difficile de devoir faire des choix pour les autres. Des choix qui engagent plein de choses...</p> <p>- Oui mais mon mari voulait rentrer il avait mal et tout ça on dirait presque que c'est ma faute et mon médecin il me dit « vous êtes sûre Mme C ? » Je lui dis « Écoutez, il veut rentrer » et je lui ai dit « je peux pas enlever comme un rêve à un enfant », je sors de la chambre et je dis « Ah bah non le Père Noël ne passera pas ! » C'est comme si à mes filles je leur disais « le Père Noël il passera pas parce que papa il est plus là ». Et lui me dit « bon d'accord mais vous avez compris que c'est un rêve ! » Et sur le coup je l'ai regardé bizarrement et j'ai dit « vous voulez dire quoi ? » Moi je voulais dire je peux pas le décevoir, il veut fêter Noël à la maison, pas à l'hôpital, je peux pas le décevoir ! Et lui probablement il voulait me dire qu'il aurait pas vécu jusqu'au 25 mais il aurait du me dire que c'est comme ça, brutalement, pour que je puisse comprendre.</p> <p>- j'étais obligée de m'occuper de la maison, des filles, du travail, d'aller sur Paris, de ramener tout le monde et c'était fatiguant pour moi et là j'avais dit à mon mari pour sa deuxième rechute j'ai dit « je ne peux pas, je suis pas en mesure physique de m'occuper de ta maman » et comme il a son frère ici j'ai dit « maintenant ta maman elle ira chez ton frère », j'ai besoin de quelqu'un de ma famille à moi et j'ai demandé à ma sœur de venir pour la première fois pour m'aider.</p> <p>- Il a pris ses médicaments et il m'a dit « j'ai froid ». D'habitude il avait toujours chaud, lui il était froid mais il avait chaud même à l'hôpital, il était froid mais il avait chaud et là il me dit « j'ai froid » j'ai dit « attends », il y avait une petite couverture dans le lit, je lui ai dit je te mets ma couverture, j'ai tiré donc la couverture de notre lit et je lui ai mis sur lui donc il avait 2 couvertures et le matin donc à 4h je lui donne les médicaments et à 8h je me lève, je suis partie aux toilettes je suis revenue et j'ai dit à ma sœur j'ai pas envie de me lever je reste encore à côté de mon mari... je sentais... je voulais profiter de lui... peut-être qu'au fond de moi, je savais déjà...</p>		<p>Transmettre l'expérience</p> <p>Prise en charge familiale de la mort (contexte culturel) Mort imprévisible</p> <p>Projet avorté</p> <p>Veillée pré-mortuaire la nuit de Noël Anniversaires douloureux</p> <p>Besoin de maîtriser quand tout échappe</p> <p>Culpabilité</p> <p>Détresse</p> <p>Faire des choix pour autrui (conséquences)</p> <p>Culpabilité</p> <p>Mise en œuvre des dernières volontés</p> <p>Ne pas décevoir Demande l'impossible prédiction</p> <p>Responsabilités</p> <p>Importance de la famille (étayage)</p> <p>Dernier contact (prémonition)</p>	<p>La transmission</p> <p>Le rapport à la culture</p> <p>La veillée pré-mortem</p> <p>La culpabilité</p> <p>Le devoir</p> <p>La prémonition</p>
---	--	---	---

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>- la température elle monte jusqu'à 39,5 presque 40 et j'ai dit « tu as de la fièvre ! » Dans ma tête ma pensée c'était « j'ai pas de médicament pour la fièvre », en fait je me disais pas « tu vas mourir » et quand j'appelle l'infirmière et tout, elle est venue et après elle me prend à part et elle me dit « Mme C, votre mari il va mourir » et là je sais pas quoi répondre...</p> <p>- c'était quelque chose que je trouve bien... C'est bien d'être là et de pouvoir aussi faire des soins pour euh... en ligne générale pour tout le monde, ce qui n'est pas forcément euh... voilà la chose qui me revient dans la tête j'ai fait ce qu'il fallait faire voilà, lui ce qu'il aurait pu souhaiter et tout ça. Est-ce que quelqu'un fera pareil pour moi ? Ça c'est la question que je me posais mais bon... peut-être mes filles quand elles seront grandes ?</p> <p>- Chez nous on sait qu'on fait la toilette juste après, mais tout ça il faut que ça aille vite... je comprends pas pourquoi, probablement parce qu'il fait chaud. Chez nous, ils restent pas autant, ils restent un jour à la maison puis toute la nuit et après il y a les funérailles et l'enterrement. Alors qu'ici, j'ai vu que c'est compliqué, parce que nous on l'a fait à l'église après je sais pas si directement euh... voilà c'était un jour férié aussi voilà euh... si le lundi on pouvait faire les enterrements directement mais je pense pas parce que... Tout est compliqué ici, alors que là-bas, c'est naturel, ça va vite. C'est un rituel que beaucoup de personnes connaissent !</p> <p>- Ici, il fallait passer par la mairie euh... comme j'ai dit à ma copine, la dame qui m'accompagnait, « mais regarde, il faut que je choisisse : tu vas dans un endroit il faut choisir ceci, il faut choisir cela », à la chambre mortuaire, aux pompes funèbres mais je comprenais pas je dis c'est quoi cette histoire-là ? En fait on va faire les courses, on va dans les magasins, mais dans notre tête on y pense jamais à ces choses-là, jusqu'à ce qu'on soit confronté à ça.</p> <p>- En fait il voulait que je sois là, que sa maman soit là et que toutes les personnes qu'il estimait, ses amis, son frère ils soient là et j'ai pas de regret. Le seul regret comme j'ai toujours dit et que je dit à tout le monde il me disait toujours... après, après, après il voulait vivre et dans ce temps qu'il fallait le partager avec tout le monde. J'ai dû le partager avec tout le monde, il y avait les visites de sa famille de ses amis, chaque fois il y avait toujours quelqu'un donc on avait pas de temps pour nous à part ses nuits d'urgence voilà. Et même tout ça j'ai partagé avec tout le monde. Même la toilette mortuaire, je l'ai partagée avec ma belle-maman !</p> <p>Mais c'est pas grave. Je ne regrette pas ça car c'était son fils. Et quand on rigolait ici il voulait pas, il voulait pas que sa maman elle l'aide parce que j'étais là. Et je me souviens elle lui avait dit « bah c'est moi qui t'ai mis au monde, je te connais hein ». Lui il voulait que sa maman s'occupe de lui mais ça le gênait parce que j'étais là, moi ça m'a fait bizarre quand on est arrivé dans la chambre d'hôpital le matin il était encore conscient et en voyant son frère il dit « papa ». Donc là je comprenais pas s'il était réveillé ou s'il était déjà avec sa tête dans l'autre monde, je sais pas donc ça, ça m'énervait. Je lui ai dit c'est pas ton père c'est ton frère ! Il a dit un mot à chaque personne en fait, il a dit à son frère que c'était son père, il a dit à sa maman « je vais pas mourir » euh... il était encore conscient... conscient, il m'a dit « je t'aime ». Et j'ai dit à ma fille « tu vas faire un bisou à papa parce que on sait pas peut-être papa il va pas revenir » et quand il a vu Michaela, elle avait les larmes aux yeux et il a dit « qu'est-ce qu'il y a ? » il était dans le lit mais par contre le matin il a pas voulu prendre les médicaments, c'est comme s'il m'abandonnait. Et c'est ça que je n'arrive pas à comprendre savoir s'il était conscient ou pas conscient.</p>	<p>Dénégation</p> <p>Devoir Projection</p> <p>Différences culturelles (hygiénistes)/prise en charge des morts</p> <p>Complexité quand non ritualisé Rituel naturel</p> <p>Penser l'impensable</p> <p>Partage du temps en fin de vie Absence d'intimité</p> <p>Partage du dernier soin (sans regret)</p> <p>Besoins partagés mère-fils Place de chacun dans le trio fils-mère-femme</p> <p>Les derniers mots</p> <p>Abandon du survivant</p>	<p>Le rapport à la culture, aux traditions</p> <p>La notion de rituel</p> <p>Le déni de la mort</p> <p>Le temps partagé</p> <p>Les dernières paroles</p>
--	---	---	--

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

Codes	Verbatim par entretien	Catégories	Thèmes
AXE 1 : AVANT			
Participation préalable aux soins du corps	<p>E4³⁰</p> <p>- À la maison, ma sœur et moi on se relayait pour lui faire la toilette le matin, tôt, avant d'aller travailler. Mon père nous aidait à l'installer dans la salle de bain, lui il a arrêté de travailler les dernières semaines, quand elle était plus autonome du tout.</p> <p>On voulait pas que ce soit des gens de l'extérieur même s'ils font peut être mieux techniquement, nous on la connaît vraiment, ses habitudes, sa pudeur... Vous vous imaginez devoir montrer son corps à des gens différents chaque jour ? On ne s'appartient plus... si un jour je suis malade, c'est toujours la même personne qui s'occupe de moi et quelqu'un que je connais bien...</p> <p>Les infirmières faisaient ses pansements, s'occupaient des drains, des traitements comme la pompe à morphine, ces choses-là, voilà... le reste c'était nous, uniquement nous.</p>	<p>Organisation des soins par la famille</p> <p>Accès au corps réservé aux proches</p> <p>Pudeur</p> <p>Appartenance du corps</p> <p>Soignants/soins techniques, P = soins au corps</p>	<p>L'organisation fonctionnelle</p> <p>Le choix de l'accédant</p> <p>La détermination du rôle de chacun</p>
Présence lors des derniers instants	<p>E4</p> <p>- Donc quand elle est morte, on était tous les 3 avec elle et c'était logique de continuer, de rester.</p> <p>Ça faisait 6 jours qu'on la quittait pas, on se relayait à l'hôpital jour et nuit. Elle était rassurée de nous entendre même si à la fin, elle était endormie par les médicaments.</p> <p>- Moi j'avais l'impression de flotter, que... que mes jambes allaient me lâcher. J'avais du mal à respirer.</p>	<p>Continuité (vie, trépas, soins post-mortem)</p>	<p>La continuité</p> <p>La difficulté émotionnelle</p>
Façon dont la participation a été proposée	<p>E4</p> <p>- On a juste demandé aux infirmières comment faire... Y a-t-il une procédure particulière à l'hôpital ? Peut-on l'habiller ?</p> <p>Elles nous ont laissé au moins une heure pour nous recueillir, parce que ma sœur pleurait et elle s'est couchée contre ma mère, dans le lit... elle criait « pourquoi, pourquoi, pourquoi »</p> <p>- Quand on a fini par s'habituer au fait qu'elle ne respire plus, j'ai demandé à l'infirmière « qu'est-ce que je dois faire ? », elle m'a dit « on va lui enlever les sondes et puis vous pourrez venir avec nous si vous voulez ». On est sorti prendre un café et téléphoner aux autres...</p> <p>- On aurait insisté et de toute façon, on serait restées avec elles dans la chambre. On doit pouvoir choisir de faire ou pas, selon ce que le patient a demandé avant, évidemment.</p> <p>C'est quand-même une histoire personnelle, intime, familiale, je ne sais pas moi... J'ai une amie qui m'a dit que les infirmières la faisaient toujours sortir quand elles s'occupaient de son mari. Son mari, il est mort à l'hôpital et elle ne s'est pas occupée de lui, elle a pas pu, on lui a interdit. Je lui disais qu'il fallait s'imposer, que le corps de son mari n'appartenait pas à l'hôpital mais était à elle puisqu'ils étaient mariés, en plus ! Vous imaginez ? C'est dingue ça quand même ! Nous, en Pologne, on s'occupe de nos proches jusqu'au bout, à la maison comme à l'hôpital. On respecte les corps... j'ai grandi avec une double culture mais j'ai jamais oublié les fondamentaux. Le mari de ma copine avait 43 ans et quand on en reparle, elle pleure toujours autant, c'est comme si on lui avait volé quelque chose. Elle avait besoin de le toucher. Je comprends tant...</p>	<p>Demande qui émane de la famille (marche à suivre)</p> <p>Explications (technique/S³¹, TM avec P³²)</p> <p>Choix de pouvoir faire la TM</p> <p>Histoire personnelle, intime familiale</p> <p>Interdiction</p> <p>Appartenance du corps (appropriation par l'hôpital)</p> <p>Influence de la culture (« fondamentaux »)</p> <p>Dépossession</p>	<p>La demande des proches</p> <p>Le partage des rôles</p> <p>Le choix donné</p> <p>L'appropriation du mort par l'hôpital</p> <p>Le rapport à la culture</p>

³⁰ E4 = entretien n°4

³¹ S = soignant

³² P = proche

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

<p>Ressenti lors de la proposition</p>	<p>E4 - Quand l'infirmière est revenue vers nous, je lui ai dit « je veux juste être avec ma sœur pour faire la toilette... sans vous ! », c'est après que je me suis dit qu'elle avait dû être vexée mais bon... L'infirmière a été très étonnée mais elle a dit « Ok », elle nous a donné le matériel en nous disant qu'il fallait mettre une couche, et on a fait... on a tout fait à notre rythme, avec ma sœur.</p>	<p>Exclusion des soignants par les proches Impact sur les soignants Rythme</p>	<p>Une non-évidence pour les S</p>
<p>Critères ayant conduit le proche à accepter</p>	<p>E4 - En fait, avec ma sœur et mon père, on s'est pas posé de questions. C'était notre devoir de prendre soin d'elle... Euh... Chez nous, on n'abandonne pas les corps entre les mains de n'importe qui, je m'entends bien sûr... n'importe qui ça veut dire des inconnus ! On peut pas concevoir autrement. - J'avais les images de ma grand-mère dans ma tête, en Pologne. Elles défilaient, elles défilaient... C'est ma mère qui s'est occupée d'elle avec des voisines qui étaient aussi des amies et après, ils ont fait une veillée jusqu'à l'enterrement. Le deuil est une histoire importante là-bas. C'est pas comme ici où on fait vite fait bien fait, enfin... vite fait mal fait ! Je pouvais pas réaliser qu'aujourd'hui, c'était maman...</p>	<p>Notion de devoir Non abandon des corps Souvenance et répétition par atavisme Importance et respect du travail de deuil</p>	<p>Le devoir de non-abandon La conception de la famille La tradition L'importance accordée au deuil</p>
<p>AXE 2 : PENDANT</p>			
<p>A quoi et comment le proche a participé</p>	<p>E4 - On a déshabillé maman, son corps était froid devant, chaud dans le dos et... et... tout violacé... Ma sœur a pleuré tout au long de la toilette mais ça m'a donné de la force qu'elle soit avec moi, là... J'ai pris tous ses produits qu'elle aimait et je l'ai nettoyée... Elle avait maigri de partout mais son ventre était gonflé, gonflé, gonflé... comme si elle était enceinte ! Même si c'était l'ascite... je sais... mais je me souviens que je me suis dit qu'elle avait dû être belle enceinte. Toute menue avec son gros ventre... Tout doucement, je l'ai lavée. J'avais peur de lui faire mal comme si elle était encore là alors... alors j'essayais de me raisonner et me disais « mais non, elle peut pas avoir mal »... Je lui ai beaucoup parlé « ma petite maman », je lui ai dit que malgré toute notre vie compliquée... parce que ça a été compliqué... très compliqué... je l'aimais profondément et pour toujours avec sa force et sa fragilité, ses failles... Qu'elle m'a donné de la force pour supporter, tout supporter dans la vie... Et puis à un moment, je ne sais pas... je me suis assise, je ne pouvais plus... C'est fou ça... la vie peut s'arrêter comme ça... 27 ans que je connais cette femme extraordinaire, que je la vois, que je la touche, que je l'embrasse et là... je la touche, je l'embrasse pour la dernière fois... ma petite maman... On a mis un drap sur son corps parce qu'elle était nue et ses pansements partout nous faisaient du mal, elle a été abimée, très abimée par toutes ces années de la maladie, des tuyaux partout, des trous dans sa peau, des cicatrices là, là et là... franchement, je sais pas s'ils se rendent compte de ce qu'ils font... Avec ma sœur, on lui a mis du vernis sur les ongles des pieds et des mains, on l'a massée... ses mains, ses bras, ses jambes... pour qu'elle sente physiquement qu'on était encore là... même si elle ne sentait plus. - Les infirmières sont venues voir si tout allait bien, on leur a dit oui et elles sont reparties. - On a appelé mon père après, pour l'habiller et puis on a été chercher les infirmières pour qu'elles voient qu'on a pas fait n'importe quoi. Elles étaient... elles étaient... subjuguées, oui... admiratives de la façon dont on avait arrangé maman. C'était plus la même que quand elles l'ont laissée. - On ne pouvait pas toutes les deux, il faut de la force pour ça. Lui, il ne disait rien mais c'était dur de le voir avec les</p>	<p>Description sensitive - Notion de température - coloration des téguments Transmission de force Modifications corporelles (liens de corrélation ascite-grossesse) Peur de provoquer des douleurs Expression des sentiments Transmission de force Pise de conscience Rapport à la nudité Altération du corps due à la médecine Soins Non abandon charnel Participation du père (force physique) Demande des P d'un constat par les S Admiration des S (constat du changement) Renforcement tacites des liens filiaux</p>	<p>L'altération du corps les associations d'idées La notion d'échange La prise de conscience La pudeur Le constat par les soignants</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>yeux rempli de larmes. Il fallait qu'on soit forts tous les trois, les uns pour les autres... On l'a habillée avec un tailleur parce qu'elle a toujours été chic, très chic. - Après... on lui a mis un foulard autour du cou... un autre sur la tête parce qu'elle a perdu ses cheveux... les traitements finalement n'ont servi à rien et l'ont même très abîmée physiquement. Elle avait plus de cheveux donc, on a caché sa tête et puis on ne voulait pas qu'elle ait froid. On lui a mis des chaussettes et des chaussures.</p>	<p>Choix des vêtements (en lien avec la personnalité) Constat (inefficacité ttt) Symbolique</p>	<p>La tenue et la personnalité Les effets de la médecine</p>
<p>Ressenti au moment de la participation</p>	<p>E4 - Elle était comme endormie, comme un ange... belle, belle, belle... Elle avait changé de teint pendant la toilette et en plus elle était habillée, elle était plus dans cette blouse d'hôpital qui n'est vraiment pas belle, il faut le dire ! On se demande pourquoi ils font des choses aussi moches ! Les infirmières nous ont félicitées. Elles avaient pas l'habitude je crois que ce soient les familles qui s'occupent de ça ! On avait l'impression qu'on lui avait... nous, ses filles... je sais pas... comme rendu sa dignité, parce que là c'était maman, belle et imposante... forte... si forte ! - Tous les détails sont importants... nous, on voulait qu'elle soit parfaite pour que les autres qui ne l'avaient pas revue ne restent pas sur ces souvenirs de cette maladie atroce. On a caché tout ce qui rappelait la maladie. Tout, tout, tout... A la fin, elle était juste endormie... définitivement... oui... mais paisiblement. Ses yeux n'étaient pas fermés au début, quand elle est morte... et puis après les soins, elle paraissait tellement calme, ses yeux se sont fermés tout seuls. C'est incroyable... Ma sœur s'est occupée de la maquiller parce qu'elle disait « elle le fait tous les jours, pourquoi pas aujourd'hui ? » Elle a eu raison, parce qu'après elle était vraiment belle et elle avait la peau du visage toute douce, c'est important le visage, c'est là que les gens vont s'approcher pour embrasser. Si c'est doux et que ça sent bon, le souvenir sera meilleur, non ? Plus doux... - Oui... euh... oui... je prenais conscience que c'était la dernière fois que je pourrais la toucher. J'avais l'impression que je me remplissais d'amour parce qu'elle était encore chaude et qu'au fur et à mesure qu'elle se refroidissait je me réchauffais. Ce temps, je ne sais pas combien de temps ça a duré, c'était comme une dernière chance... une dernière chance d'échanger quelque chose d'extrêmement fort... de se remplir... C'est elle qui nous a mis au monde, qui s'est occupée de nous petites, c'est son corps qui nous a enveloppées et nourries et aujourd'hui on l'abandonnerait à des inconnus ? Non, non, non... on avait besoin de lui rendre hommage en quelque sorte même si c'était difficile de la voir ainsi, sur ce lit, inerte... Je me souviens que j'étais triste, si triste... mais j'avais de la chance, elle était encore là pour quelques instants... C'est bizarre, mais après, quand elle est rentrée, enfin... son corps est rentré à la maison, ce n'était plus pareil... on aurait dit qu'elle était partie, qu'elle avait vraiment quitté son corps... enfin... son âme avait rejoint autre chose, je ne sais pas quoi exactement. Alors que quand on lui faisait la toilette, elle était entre deux mondes, encore un peu là, avec nous et un peu ailleurs. C'est pour ça qu'il fallait y aller en douceur... pour qu'elle quitte ce monde-là paisiblement...</p>	<p>Image projetée (positive) Reconnaissance par les S Inhabituel pour les S Rendre sa dignité Restitution de l'image (effacement des stigmates de la maladie) Image projetée (similitude sommeil-mort) Sentiment d'apaisement par les soins Habitudes Importance des soins du visage Prise de conscience, dernier contact Transfert d'énergie Temporalité Dernière chance (x3) d'échange Rendre hommage Préparation à la séparation Représentations (corps et âme) TM : un entre deux mondes</p>	<p>La mort-sommeil La reconnaissance inversée La dignité La restauration de l'image Contribution à l'apaisement L'image Le dernier échange L'hommage aux défunts La séparation du corps et de l'âme La transition</p>
<p>Événements indésirables et conséquences émotionnelles</p>	<p>E4 - On avait mis une culotte par-dessus sa couche pour que mon père ne soit pas trop choqué... le pauvre... Vous vous rendez compte ? Sa femme avec une couche... c'est terrible. Comme si c'était une vieille dame en maison de retraite qui était devenue incontinente... elle perdait sa dignité. Alors, avec ma sœur, on a caché ce qu'il fallait cacher pour qu'il voit en elle la femme digne et fière. - Quand on l'a tournée sur le côté pour descendre le haut et monter le pantalon, on aurait dit que c'était une poupée de chiffon. Sa tête est partie d'un coup... On a eu peur, peur de lui faire mal, peur de la casser... En fait on est hyper vulnérable quand on est mort. Le corps a besoin de gestes doux, lents... euh, euh, de tout faire tranquillement.</p>	<p>Bienveillance Perte de dignité (protection) Peur de faire mal Vulnérabilité du cadavre</p>	<p>L'atteinte à la dignité La vulnérabilité</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>Je me disais que les soignants qui font ça à l'hôpital, eux, ils ont pas ce temps, ils travaillent à la chaîne. Les corps doivent forcément être brutalisés... ils peuvent plus se défendre... c'est horrible... c'est pour ça que c'est la famille qui doit s'occuper de ses morts. Nous on a le temps... tout le temps du monde parce que le temps à cet instant, il s'arrête...</p> <p>Mais bon, après je comprends que ça peut être traumatisant si on est obligé alors qu'on a peur... qu'on a jamais vu un mort et qu'en plus c'est sa mère, sa copine, son compagnon ou je ne sais pas, quelqu'un de proche en tous cas...</p> <p>- [...] à part sa tête qui est partie quand on l'a tournée et puis cette couleur. La couleur de sa peau, dans le dos... violacée... J'ai déjà vu des morts en Pologne et comme tout le monde dans les films, mais cette couleur, je ne l'avais jamais vue... c'est indescriptible !</p> <p>J'en ai parlé avec l'infirmière après qui m'a dit que c'était normal parce que la circulation ne se fait plus donc le sang stagne et donne cette couleur particulière, c'est marbré... c'est pas beau, impressionnant mais une fois habillé, ça se voit plus.</p> <p>- Et ah si, j'ai compris pourquoi l'infirmière m'avait donné une protection parce qu'en fait on peut avoir des sécrétions même après la mort. Ma mère a eu des selles mais ce n'était pas grave, on l'a nettoyée et puis ça s'est arrêté tout seul. Ça, ma sœur ne pouvait pas le supporter... elle m'a dit « fais-le toi ». Moi j'ai un enfant avec qui je fais la même chose, pas elle, c'est pour ça que... que ça ne me dérangeait pas. Enfin, je sais pas... c'est parce que c'est ma mère... surtout !</p> <p>Ce qui me gênait le plus, c'était surtout la vue de la couche par mon père.</p>	<p>Absence de temps Maltraitance potentielle Rôle de la famille (notion de temps x4)</p> <p>Peur de la mort et obligation</p> <p>Coloration des téguments (indescriptible)</p> <p>Explications des phénomènes physiologiques de la mort par les S</p> <p>Comparaison enfant/défunt dans les soins liés à l'élimination (incontinence)</p> <p>Altération de l'image de femme (régression ?)</p>	<p>La question du temps des S versus celui des P</p> <p>Le choix</p> <p>L'altération de l'image</p> <p>Les liens début et fin de vie</p>
<p>AXE 3 : APRES</p>			
<p>Conséquences pour supporter le choc du décès</p>	<p>E4</p> <p>- Moi, personnellement, je ne sais pas pour les autres mais ça m'a permis de passer d'un moment à l'autre. C'était tellement pas possible quand elle est morte... tout mon corps tremblait, j'avais froid de partout, j'ai cru que j'allais tomber dans les pommes. Ma cage thoracique était comprimée, j'avais envie de crier, de hurler « maman, ma petite maman, reviens, reste avec nous encore, même malade, peu importe, mais reste avec nous... encore », c'est égoïste... et puis j'ai regretté d'avoir pas plus profité d'elle dans la vie, je m'en voulais.</p> <p>Vous qui faites ce métier, vous devez profiter à fond de vos proches parce que vous voyez la mort tous les jours, non ? Il faut profiter...</p> <p>- Si on attend derrière la porte tout ce temps, tout le temps des soins, on cogite, on plonge dans sa tristesse directement, brutalement et on se dit « qu'est-ce qu'ils font » ?</p> <p>En plus, les soignants connaissent pas les habitudes du mort ni comment la famille voudrait le voir...</p> <p>On a besoin d'être en mouvement... de bouger pour ne pas s'effondrer... mais en même temps, on arrive pas à quitter son proche.</p> <p>Donc, en fait, faire la toilette mortuaire est un bon compromis... Moi, ça m'a permis de ne pas penser tout de suite que je la verrai plus jamais... que ce moment marquait la fin... enfin, on la verra encore un peu, à la maison avant son rapatriement dans son village... à côté de Varsovie... mais ne elle serait plus vivante, on communiquera plus avec elle...</p> <p>Les quelques heures qui ont suivi le décès de maman m'ont permis de me poser, de lui dire tout ce que j'avais encore à lui dire. Quand ma sœur est sortie, je ne sais plus quoi faire, j'ai confié à ma mère des secrets... toutes ces choses terribles que je porte en moi. Maintenant elle sait tout... le soir je lui parle souvent, quand je suis pas bien. Ça peut paraître bête mais bon... pour moi, c'est important.</p> <p>Et puis ce besoin de me remplir les yeux aussi... ma jolie maman... c'était encore elle !</p> <p>Aujourd'hui, quand je repense à ce moment, je me dis qu'il était hyper important... Si pour je ne sais quelle raison,</p>	<p>Passage entre deux états</p> <p>Manifestations physiques du débordement émotionnel Regrets</p> <p>Pénibilité de l'attente Questionnement/soins au défunt Connaissance des habitudes par le P Action protectrice</p> <p>Action qui marque la séparation</p> <p>Libération de la parole (transmission)</p> <p>« Emporter les secrets dans la tombe »</p> <p>Expérience sensorielle (voir) Importance participation TM</p>	<p>Le choc émotionnel</p> <p>L'épreuve de l'attente</p> <p>L'action bénéfique</p> <p>La séparation</p> <p>La transmission</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>je n'avais pas été là, il me manquerait quelque chose pour avancer, pour tenir debout... Tous ces gens qui n'ont pas vu leur proche mourir et mort d'ailleurs ne peuvent pas faire leur deuil... c'est connu !</p> <p>- Voir... toucher... les deux sont importants... quand on réfléchit bien, c'est tous les sens qui sont importants. Sentir une dernière fois l'odeur de celui qu'on aime... l'odeur de ma mère était la seule à pouvoir me rassurer en toutes circonstances...</p> <p>Donc je vous disais... il ne manque que l'ouïe... enfin si... mais entendre les bruits à ce moment-là... c'est pas forcément, c'est pas... je me souviens que lorsqu'on l'a tournée sur le côté, son épaule a craqué... je n'oublierai jamais ce bruit, j'espère ne pas lui avoir fait mal... on a tellement peur de faire mal à quelqu'un qui peut plus nous dire !</p> <p>Et puis... et puis entendre le bruit de l'air qui est sorti de ses poumons à ce moment-là, comme si elle se remettait à respirer... c'est impressionnant... tout est encore si vivant finalement... et nous, on ne sait pas vraiment... Il nous manque... le goût, c'est ça ? Le goût... il est amer ! quand on vient de perdre sa propre mère.</p>	<p>Aide au travail de deuil</p> <p>Expérience sensorielle (vue, toucher, odorat)</p> <p>Expérience sensorielle (ouïe)</p> <p>Peur de faire mal/vulnérable</p> <p>Expérience du passage vie-trépas</p> <p>Expérience « sensorielle » imagée (gût)</p>	<p>La contribution au travail de deuil</p> <p>L'expérience multi sensorielle</p>
Conséquences pour le travail de deuil	<p>E4</p> <p>- Je suis sereine... On en a reparlé avec ma sœur depuis, elle vous dirait la même chose si elle était là. Ça nous a fait du bien, bien au-delà du fait que c'était au départ un devoir moral. Ce n'est pas tous les jours facile mais je chemine, je fais mon travail de deuil, avec toutes ces dernières images d'elle. C'était une très belle femme. Courageuse...</p> <p>J'ai vu une psychologue deux, trois fois mais je pense que le chemin, on le fait seul... j'ai arrêté de la voir. Il faut apprendre à vivre sans la présence physique. Vivre avec tous ces souvenirs...</p> <p>Ce qui est difficile quand même, c'est qu'elle est enterrée là-bas et parfois je voudrais aller me recueillir... je vais attendre l'été prochain... je vais en Pologne l'été prochain, en juillet... juste un an après son décès. J'emmène ma fille qui a deux ans maintenant. Je lui raconterai l'histoire de sa grand-mère, on dit « babcia » en polonais.</p>	<p>Sérénité</p> <p>Du devoir moral à la satisfaction réelle</p> <p>Cheminement (travail de deuil)</p> <p>Devenir du corps (lieu)</p> <p>Transmission</p>	<p>L'apaisement des proches</p> <p>Le cheminement</p>
Si c'était à refaire	<p>E4</p> <p>-∅</p>	<p>(en filigrane dans le discours)</p>	
Verbatim n'entrant pas dans les critères attendus			
E4	<p>- Quand je voyais ma mère hospitalisée, je me disais que tout le monde entre et sort de la chambre comme dans un moulin, voit son corps. Des gens à chaque fois différents... comme si ce n'était plus sa propriété mais un « terrain public ».</p> <p>Elle me disait souvent « c'est leur métier » mais en même temps, elle demandait si on pouvait faire la toilette, nous, ses filles, parce que ça la gênait tellement qu'elle était angoissée tout le temps. Elle avait peur que ce soit un homme...</p> <p>En fait, les patients sont dépossédés de leur corps à l'hôpital, comme si c'était un objet... mais ce n'est pas un objet. C'est comme quand j'ai accouché, tout le monde est venu voir, les médecins, les sages-femmes, les infirmières, des internes... c'était insupportable... alors avec maman, j'ai voulu rattraper les choses, réparer ce qui est vraiment banalisé. Aussi... Si les médecins, les infirmières et les autres doivent faire leur métier, ils n'ont pas le droit de faire n'importe quoi et c'est n'importe quoi. Donc m'occuper d'elle quand elle était morte était rassurant, on ferait pas n'importe quoi. Ses filles et son mari, on connait son corps et elle nous faisait confiance. Moi je voudrais ça aussi, pour moi. Que ce soit quelqu'un que j'ai choisi qui s'occupe de moi si je ne peux plus le faire... pas n'importe qui, n'importe comment...</p>	<p>Statut du corps (« propriété privée »)</p> <p>Pudeur</p> <p>Dépossession du corps/hôpital (corps objet)</p> <p>Insupportabilité</p> <p>Réparation/banalisation</p> <p>Nécessaire confiance</p> <p>Choix de « l'accédant »</p>	<p>L'appartenance du corps</p> <p>La « chosification » du corps</p> <p>La réparation</p> <p>Le choix de l'accédant</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

<p>- Le moment où on meurt jusqu'à après la toilette mortuaire, ce n'est pas beau... je me dis qu'on devrait vraiment transmettre ces choses-là aux enfants. Qu'ils voient, qu'ils touchent... qu'ils ne soient pas horrifiés quand ils découvrent ça à 50 ans pour la première fois. Petits, on supporte plus de choses, on apprend et comme ça, on croit que c'est normal. Quand ma grand-mère est morte, j'étais petite et je me souviens que c'était normal que ma mère s'en occupe... nous on l'a vue morte, on l'a même embrassée. Ça fait partie de la vie. Ici c'est l'inverse, c'est dans les films uniquement. Comme si la médecine savait tout le monde... et à cause de ça, les gens meurent seuls !</p> <p>Parce que dans les films, ils mentent, c'est pas du tout la réalité. La réalité, c'est que c'est sale et moche la mort, enfin... juste au moment où ça se produit... Parce que justement, l'intérêt de la toilette du mort, c'est de pouvoir mettre des images meilleures dans sa tête. Quand on a fini, le mort est beau, il est paisible et il sent bon... et d'avoir... euh, d'avoir pu... participer à cette restauration ? je sais pas si c'est le bon mot, ça fait monument historique... et bien ça soulage celui qui l'a fait, ça l'apaise... il sait qu'il a fait quelque chose de bien, de juste... d'obligé aussi quelque part.</p> <p>On peut pas laisser un mort sale et délabré. Il faut le laver, le préparer... le... le... le réparer... Même les animaux ne laissent pas leurs semblables écrasés au bord de la route !</p> <p>C'est vrai, l'autre jour en voiture à la campagne j'ai vu un lapin qui tirait par les oreilles un autre lapin mort pour le mettre à l'abri. Une fois sur le bas-côté, il le nettoyait avec sa langue. J'ai observé la scène parce que je trouvais ça assez incroyable ! Enfin bon, pas de comparatifs mais quand même !</p> <p>- Quand on a envie de le faire, il faut que ce soit possible, y compris à l'hôpital... j'espère que mon témoignage pourra aider les autres. C'est pour ça que j'ai dit oui tout de suite quand vous m'avez appelée. Il faut que les infirmières proposent parce qu'il y a des gens qui auraient peut-être envie et qui n'osent pas demander... Je pense à ma copine pour son mari, c'est terrible de vivre avec cette culpabilité après.</p> <p>Je crois que ce n'est pas uniquement une histoire de religion ou de culture, c'est une histoire de sens, on cherche du sens quand il n'y en a plus. Ça n'a pas de sens de mourir !</p> <p>On abandonne ses proches, pourquoi ? On disparaît... l'autre est seul. On est obligé de trouver un sens, un sens à cette vie qui s'arrête, imaginer ce qu'il se passe après !</p> <p>Pour moi, ma mère continue à vivre, autrement... et le passage doit être doux, je me dis que ça conditionne l'après. Si la mort est brutale, bruyante, l'après sera pareil. Quand on dit « repose en paix », c'est pas rien mais comment un corps qui a été maltraité peut-il trouver le repos ?</p> <p>Vous savez, quand on fait la toilette mortuaire, on cherche aussi à se convaincre que l'autre est vraiment mort parce que ce n'est pas possible... C'est humain tout simplement...</p>	<p>Laidure du trépas Transmission aux enfants (présentation de la mort) Normalité</p> <p>Fiction Mort fictive (mensongère) TMP : graver des images positives dans les mémoires - Image + Participation à la restauration Soulagement-apaisement Ethique et obligation Interpellation éthique</p> <p>Comparaison entre l'Homme et l'animal</p> <p>Offrir la possibilité TMP Témoignage à visée altruiste</p> <p>Notions de religion, culture vs question du sens (caractère insensé de la mort)</p> <p>Passage (conditionnement de l'après) => croyances</p> <p>Aide à la prise de conscience (absurdité de la mort)</p>	<p>L'apprentissage de la mort</p> <p>La mort fictive</p> <p>La participation à la restauration</p> <p>Le devoir</p> <p>La démocratisation de la pratique</p> <p>La question du sens</p> <p>La fonction de passage</p>
--	--	---

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

Codes	Verbatim par entretien	Catégories	Thèmes
AXE 1 : AVANT			
Participation préalable aux soins du corps	<p>ES³³</p> <p>- Euh comme souvenir pour moi... je l'ai vue paisible donc après il faut savoir que comme je me suis occupée d'elle pendant 3 ans, j'ai fait les soins avant. C'est moi qui faisais sa toilette et tout ça, c'était pour moi le dernier moment où je m'occupais d'elle en fait. Pour moi, c'est l'ultime moment pour lui donner son dernier bain de lui mettre la crème. A l'hôpital, je ne faisais pas sa toilette mais je la massais. Quand je venais, j'essayais d'arriver tôt mais c'était déjà fait, elle a fini par laisser l'infirmière lui faire mais bon la plupart du temps, au tout début, elle ne voulait absolument pas que les infirmières lui fassent sa toilette, elle ne voulait pas prendre sa douche, elle ne voulait rien ! Elle voulait que ce soit moi ou mon père. C'était compliqué et je lui disais « tu sais les infirmières en ont vu des personnes toutes nues », elle me dit « oui mais pas moi ! »</p> <p>Ma mère était assez drôle sur ça donc je ne pourrais pas dire si c'est de la pudeur ou plutôt si elle n'avait pas envie qu'on la voit dans le sens où « vous êtes là donc vous êtes capables de le faire donc pourquoi une autre personne devrait... ? »</p> <p>Mon frère, lui, n'a jamais participé aux soins.</p> <p>Ma belle-sœur a fait juste les soins ultimes avec moi, sinon c'est toujours moi qui ai fait les soins à la maison toute seule. Mon père ne l'a pas fait, il a dû en faire certains aux soins palliatifs, mais elle ne lui a pas donné le choix. À la maison c'était moi parce que lui était fatigué, et moralement il s'occupait d'elle déjà le soir et moi la journée et puis le soir quand j'entendais que ça allait pas et bien j'allais les voir et m'occuper d'eux en même temps.</p>	<p>Continuité dans l'accès au corps (participation active aux soins) Ultime moment Participation partielle à l'hôpital (organisation) Choix de « l'accédant »</p> <p>Pudeur</p> <p>Devoir naturel, filial</p> <p>Exclusivité dans l'accès au corps Volonté, choix du proche</p>	<p>L'accès au corps</p> <p>Le choix de « l'accédant »</p> <p>Le devoir</p>
Présence lors des derniers instants	<p>ES</p> <p>- Elle est décédée 2 semaines après son entrée. Elle a attendu mon frère qui était à l'étranger. En fait, elle a failli partir au bout de 3 jours après que mon frère soit arrivé. Elle a failli partir sauf qu'en fait, on a fait venir des bonzes, ma mère est bouddhiste et du coup elle s'est réveillée parce qu'on lui a dit que le Grand-dam est arrivé... tout d'un coup elle s'est réveillée, elle était perdue, elle ne savait plus où elle était... on a appelé et M (<i>prénom infirmière</i>) et les autres infirmières se sont occupées d'elle alors qu'elles étaient en train d'annoncer l'imminence du décès à ce moment-là. Je la voyais partir avec ma belle-sœur et en fin de compte non, mon père a tout fait pour la réveiller et elle a tenu pendant la prière, elle a tenu assez longtemps quand même et elle est partie un dimanche, le 27 novembre, elle est partie au matin.</p> <p>- J'étais toute seule avec elle quand elle est décédée. Je venais juste d'arriver, j'ai eu un pressentiment la veille, je me disais elle répond de moins en moins, sa respiration est de plus en plus lente. Donc j'y suis allé à 8h30, j'étais très très fatiguée, mon père lui y était déjà car il avait dormi là-bas, je lui ai conseillé de dormir là-bas, je ne sais pas pourquoi je lui ai dit « papa, reste là-bas ». Et le lendemain matin, je suis venue la voir et je lui ai chanté une de ses chansons préférées et puis je comptais les secondes et là je fais punaise ça fait 20 secondes qu'elle commence à ne plus respirer... puis après ça faisait 47 et après 120... j'ai arrêté de compter quand ça faisait 123 et mon oncle est rentré à ce moment-là et je lui ai dit « appelle les infirmières je crois qu'elle est partie » et j'ai couru pour en même temps aller chercher mon père... c'était impressionnant sur le coup.</p> <p>- Je suis arrivée à 8h30 et mon père était là avec mon oncle et il dormait là-bas. En fait il était au téléphone avec son frère au Vietnam et j'ai dit « bah écoute, comme tu es au téléphone je vais aller voir maman ». Donc je suis restée avec elle, je me suis endormie sur le coup, parce que j'étais fatiguée, puis après comme elle m'avait demandé de lui chanter des chansons de temps en temps, je lui ai chanté sa chanson et puis, c'est là qu'elle est partie.</p>	<p>Attente du retour d'un proche</p> <p>Rapport au religieux</p> <p>Tentative de rationalisation</p> <p>Assister à l'événement de la mort Intuition</p> <p>Accompagnement par le chant Chronométrage</p> <p>Mobilisation des émotions</p> <p>Accompagnement dans la mort par le chant</p>	<p>L'attente</p> <p>Le rapport à la culture et à la religion</p> <p>Le pressentiment</p> <p>Le temps (Chronos)</p> <p>La voix</p>

³³ ES = entretien n°5

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

<p>Façon dont la participation a été proposée</p>	<p>ES</p> <p>- En fait, je me suis proposée dès le départ. J'ai demandé aux infirmières. Et même avant, j'ai eu un RV avec le médecin pour faire le point et à ce moment-là j'ai demandé à faire les soins spontanément quand on a parlé de la fin.</p> <p>- j'ai demandé comment ça allait se passer, qui allait faire son habillage etc.? Et j'ai demandé à ce moment-là « est-ce que je peux faire les soins avec vous ? Parce que voilà, j'y tiens personnellement » et puis après j'ai proposé à mon frère qui me dit « non c'est hors de question » et j'ai ma belle-sœur qui me dit « si je me sens capable, je le fais avec toi ! » j'ai dit « bon d'accord comme tu veux ».</p> <p>- Elles m'ont expliqué qu'ils laissaient un peu de temps d'abord avant d'appeler la chambre mortuaire, qu'il fallait laisser un peu de temps à la famille pour se recueillir etc. et puis en fin de compte elles nous ont appelé je ne sais plus... vers 13h30, 3h après le décès un truc comme ça et elles nous ont demandé de faire la toilette avant que la famille arrive et tout parce que sinon on n'aurait pas le temps et elles nous ont vraiment bien accueillies, elles ont mis le CD préféré de ma mère et c'était donc assez paisible et non c'était... tout s'est fait naturellement parce que nous avions anticipé.</p> <p>- Ma mère avait demandé à mon père mais il lui a dit non. Il a dit « je me fais les cheveux déjà c'est bien », puisqu'elle voulait qu'il fasse bonze et non il ne se sentait pas capable.</p>	<p>Proposition et demande par le proche Spontanéité de la demande/entretien</p> <p>Initiative du proche (demande d'explications/marche à suivre + participation) Proposition du proche aux autres membres de l'entourage</p> <p>Temps entre décès et TM³⁴ Organisation Alliance proches-soignants Anticipation – déroulement naturel</p> <p>Refus antérieur du mari (incapacité)</p>	<p>La demande du P³⁵</p> <p>L'alliance proche-soignants</p> <p>La demande du patient</p>
<p>Ressenti lors de la proposition</p>	<p>ES</p> <p>- Vu que j'avais déjà eu la discussion avec le médecin et l'infirmière, mon choix était déjà fait donc ça s'est fait naturellement. J'avais dit à ma mère « ne t'inquiète pas, toute la toilette je la ferai » après cette discussion. Elle pouvait mourir en paix puisqu'elle savait ce qu'allait devenir son corps. Pour moi c'était important de le faire parce que je m'étais engagée, parce qu'elle avait tout prévu avec moi, elle avait tout scénarisé. Et c'est la dernière fois que je pouvais encore toucher sa peau, son corps, profiter d'elle.</p>	<p>Discussion préalable Naturel Apaisement/devenir du corps Engagement Préparation en amont (scénario) Dernier contact</p>	<p>L'apaisement du patient</p> <p>L'engagement du P</p>
<p>Critères ayant conduit le proche à accepter</p>	<p>ES</p> <p>- On savait qu'elle voulait... enfin elle voulait que ce soit moi qui le fasse et j'ai accepté mais on a mis quand même 3 mois à ce que j'accepte parce que je lui avais dit « mais maman, comment je vais faire ? Je vais avoir envie de pleurer ». Elle m'a dit « non tu ne pleures pas surtout pendant les soins » ! J'ai dit « d'accord » Donc j'ai tenu à ne pas pleurer. En fait elle m'a dit « tu te rappelles tous les bons moments qu'on a passé ensemble », tous les moments où je lui donnais le bain à la maison, où je devais lui mettre la crème. Il fallait que je refasse les mêmes rituels qu'on faisait à la maison mais en me disant que là c'était la fin donc c'était compliqué pour moi car j'avais du mal à réaliser et elle me dit : « je te dis car chez nous les bouddhistes, on dit que l'âme vient à peine de sortir, qu'elle se pose juste à côté de nous. Voilà le mort se pose juste à côté de nous et il regarde tout ce que tu fais ». Et elle me disait « ce qui serait drôle c'est que tu sentes rien qu'un petit électrochoc qui te dit « tu fais pas bien ça » », et moi je disais bah non, parce que je suis quand même pragmatique. Ça ne s'est pas passé comme ça mais j'ai fait ce qu'elle m'avait demandé.</p> <p>- ma mère avait tout organisé depuis longtemps, c'est-à-dire qu'elle m'a tout laissé et elle m'a aidée à tout préparer, voilà elle m'a dit « je veux un tel un tel et un tel qui s'occupent de la cérémonie pendant que ton père fait bonze. » Tout était organisé dans le détail même dans le choix de ses habits, elle me faisait choisir ses tenues, je lui ramenais, les ramenais à la maison, pour les changer parce qu'elle préférait celle-ci. C'était vraiment impressionnant y compris le foulard,</p>	<p>Volonté maternelle (cheminement vers l'acceptation du P)</p> <p>Expression des émotions Pérennité des rituels préétablis Prise de conscience Représentations de la mort – rapport au religieux</p> <p>Respect de la parole donnée</p> <p>Organisation préalable</p>	<p>Le respect de la parole donnée</p> <p>Le rituel</p> <p>Le rapport au religieux</p>

³⁴TM = toilette mortuaire

³⁵P = proche

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>elle voulait le foulard soigné de telle façon, son baume à lèvres, son maquillage, c'était vraiment dans le moindre détail, c'était impressionnant.</p> <p>- C'est vrai que c'est quelque chose d'impressionnant mais je me dis pour moi j'aimerais que ce ne soit pas un inconnu qui le fasse, j'aimerais que ce soit quelqu'un de très proche de moi qui me nettoie. C'est aussi pour ça que j'ai voulu le faire.</p> <p>- Depuis 3 ans, je savais qu'elle était gravement malade, je savais que j'allais la perdre, je savais que c'était ses derniers instants et ces derniers instants ce n'est pas donné à tout le monde. Même si c'est difficile, même si c'est un moment... enfin tout le monde n'est pas apte à le faire mais dans mon cœur j'avais envie de le faire parce que je parlais du principe : ma mère n'a pas eu le choix de s'occuper de moi quand on était bébé... on nous donne pas le choix quand on donne naissance à un enfant, l'enfant il peut pas, il peut pas faire sa toilette tout seul, donc c'est exactement la même chose là mais en sens inverse, elle ne pouvait pas la faire toute seule donc je l'ai faite pour elle, c'était dans le même principe. Donc c'était ce raisonnement-là qui a été un moteur.</p> <p>- Mon frère n'a pas voulu parce qu'il ne l'avait jamais vue nue déjà et... enfin il l'avait vu avant quand il était petit, donc le souvenir est vague... mais il n'avait pas vu son corps en maladie. Elle lui a toujours caché, elle avait toujours 3 ou 4 couches de vêtements. Mais elle lui a caché beaucoup de choses c'est-à-dire que ma mère se confiait peu à lui... car c'est assez spécial, autant elle peut rire avec mon frère autant elle veut qu'il garde en mémoire cette image, ce souvenir de petit garçon qui a toujours vu sa maman souriante et pour moi en fait on a toujours eu cette complicité, à toujours être là l'une pour l'autre, à toujours faire plein d'activités ensemble. J'ai toujours dit que ma mère c'est ma plus grande confidente donc du coup les 2 relations étaient complètement différentes. Pour moi, c'était normal d'être présente à elle à ce moment ultime. Pour lui c'était autre chose.</p>	<p>Instructions détaillées (« impressionnant » x4)</p> <p>Projection et choix de « l'accédant »</p> <p>Aptitudes</p> <p>Analogie dans les soins au nouveau-né et au « nouveau-mort »</p> <p>Rapport au corps nu Rapport au corps malade</p> <p>Nature des liens</p>	<p>La projection</p> <p>La capacité</p> <p>L'analogie début et fin de vie</p> <p>Le rapport au corps</p> <p>Le lien</p>
<p>AXE 2 : PENDANT</p>			
<p>A quoi et comment le proche a participé</p>	<p>ES</p> <p>- J'ai fait le lavage, donc la toilette ! Puis je lui ai mis la crème, je l'ai habillée... enfin ils m'ont aidée à l'habiller, j'ai mis son vernis préféré, son rouge à lèvres. Elle m'a dit « tu n'as pas intérêt... tu t'assures que le maquillage soit discret », j'ai acquiescé. Tout était prévu ensemble, je savais que je devais le faire, elle m'a proposé de demander à mon frère de venir avec moi.</p> <p>- On a fait d'abord la toilette, après on l'a habillée et ensuite, avant de lui mettre les chaussettes, on a fini de lui mettre le vernis tout ça et ensuite après le vernis je sais que j'ai mis la crème et après la crème je lui ai mis le rouge à lèvres et le mascara. Voilà c'est tout ce qu'elle voulait...</p> <p>- J'ai pris mon temps pour faire toutes les étapes. Et ma belle-sœur est aide-soignante donc elle a su me guider en même temps... Elle, elle l'a fait pour mon frère, pour qu'il n'ait pas de regrets. Elle l'a fait pour lui.</p> <p>- Pour la petite toilette, j'ai demandé aux infirmières qu'elles le fassent, je terminais ses ongles à ce moment-là. Du coup j'ai continué avec ma belle-sœur, je lui ai expliqué que maman voulait de la crème même si elle ne comprenait pas sur le coup. Je lui ai dit « écoute maman veut de la crème, on lui met de la crème. J'y peux rien, elle part du principe que la crème c'est bon pour la peau, écoute on va lui mettre la crème », donc je lui ai mis la crème. Et à la fin, on lui a mis le foulard qu'elle avait choisi autour du cou... on a fait les finitions, pour qu'elle soit parfaitement présentable.</p>	<p>Description</p> <p>Anticipation</p> <p>Description Mise en œuvre des souhaits</p> <p>Question du temps, notion d'étapes Profession soignante du P³⁶ => guide Motif d'acceptation altruiste</p> <p>Gestion de l'intime</p> <p>Restitution de l'image</p>	<p>Le contenu de l'action</p> <p>Le temps</p> <p>La restitution de l'image</p>

³⁶P = proche

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

<p>Ressenti au moment de la participation</p>	<p>ES</p> <p>- J'ai eu l'impression qu'elle regardait tout ce que je faisais tout simplement. C'était comme elle disait en fait. J'ai ressenti sa présence, comme si elle était à côté de M (<i>prénom infirmière</i>) et l'autre infirmière qui était là et que quand même, elle me laissait faire à mon idée avec ma belle-sœur. D'abord enlever les affaires qu'elle avait sur elle et ensuite faire le nettoyage et tout ça et puis après quand je lui ai mis la crème, ma belle-sœur me dit « mais pourquoi tu mets la crème ? » et donc je lui dis « mais maman voulait que je lui mette la crème donc du coup je lui mets la crème et c'est tout, c'est comme ça » ! Et puis elle me regardait mettre le vernis et en fait elle ne comprenait pas comment j'étais déjà préparée à tout ça et puis en fait j'ai vu que ça atteignait plus ma belle-sœur que moi puisqu'elle n'était pas vraiment préparée, si elle l'a fait, c'était vraiment pour mon frère.</p> <p>Je l'ai vue, émotionnellement, elle s'est mise à pleurer ce que je peux comprendre et du coup, toute mon émotion est partie avec elle et de ce fait j'étais plus dans l'apaisement à le faire tranquillement, pour elle... pour maman !</p> <p>Je me suis dit que là où elle était, elle était mieux, sans souffrance... pour moi elle ne souffrait plus donc à ce moment là tous ses derniers soins, elle le prenait correctement quoi, comme si elle n'avait plus mal comme si quand je la touchais, elle n'appréhendait plus... avant je devais faire très attention, elle était très fragile. Effleurer son bras lui faisait mal, elle avait mal au dos donc il fallait le faire très précautionneusement alors que là elle me disait « bah non ça ne me fait plus mal », donc c'était plus dans ce sens là. Ça m'a fait du bien de ne plus lui faire mal...</p> <p>- en fait je voyais tous les moments passés avec ma mère depuis toute petite. Je me rappelle de toute mon enfance même avant mes 2 ans, je fais partie des rares personnes qui se rappellent de ça et c'est parfois un problème, je me rappelle de tout, de tout ce que ma mère a fait et du coup je me rappelais de toutes ces conversations et c'est surtout ça qui revenait tout le temps en fait. C'était ses conversations qu'elle avait, quand elle me grondait, peu importe c'était... parfois j'avais envie de rigoler mais je me disais si je me mets à rigoler elles vont me prendre pour une folle donc du coup je me retenais, je souriais et je ne disais rien mais dans ma tête c'était toutes ces phrases qui passaient depuis que j'étais toute petite, c'était un défilement de chaque année en fait jusqu'à la première fois où elle a porté ma fille, ma fille qui lui pique ses chaussures et qui est partie avec et qui les a caché sous le canapé et ma mère qui les a cherché toute une journée. C'était assez drôle mais ça aurait pu paraître inconvenant de rire à ce moment, j'avais tous ces événements marquants qui passaient tout le temps en défilement. J'ai fait abstraction, elles avaient beau manipuler ma mère, je les voyais plus en fait, je faisais le vide autour de moi c'était vraiment un défilement de souvenirs qui tournait, tournait, comme une cassette mais qui s'arrêtait pas, ça m'a fait ça...</p> <p>- elle était déjà froide en fait quand je lui avais tenu la main vers la fin, c'est comme ça que j'avais compris donc... En fait j'étais plus apaisée en me disant enfin, elle ne souffre plus !</p> <p>- Elle m'a plus impressionnée qu'autre chose en ayant tout organisé, alors oui pour moi j'étais fière de lui faire ses soins parce que c'était ma façon à moi de lui dire « écoute maman je te remercie pour tout ce que tu as fait pour moi, pour toute cette force que tu m'as donné ».</p> <p>- Ce n'est pas un traumatisme au contraire, moi je l'ai vraiment pris... après chacun le prend comme il le veut, moi je l'ai vraiment pris comme le dernier soin de ma mère, j'ai pris soin d'elle pendant des années et c'était ma façon à moi de lui donner son dernier soin et pour moi c'était comme une chance parce que c'est la seule fois où je pourrais le faire. C'est quelque part la première et la dernière fois... C'est un moment unique auquel je tenais vraiment dans le sens où je me suis dit je ne pourrais plus jamais lui redonner le bain. Je ne pourrais plus la voir rire en disant « l'eau elle est trop chaude ou elle est trop froide » enfin l'entendre râler et juste pour ça, ça valait le coup... pour se souvenir, le vivre une dernière fois physiquement et dans sa tête ! Quand je lui ai donné, j'avais toutes ces phrases qui me venaient ou qui me disaient « arrête toi j'ai mal à tel endroit » bah non là elle n'avait plus mal...</p>	<p>Présence du mort (« regard »)</p> <p>Respect des instructions (des souhaits)</p> <p>Préparation du P antérieure au décès => facilitation</p> <p>Gestion des émotions (apaisement)</p> <p>La mort comme délivrance Absence de douleurs, d'appréhension</p> <p>Donner voix au mort Soulagement du P (ne plus faire mal)</p> <p>Ressouvenances (visuelles)</p> <p>Ressouvenances (auditives) Manifestation contenue des émotions (inconvenance du rire) Défilement de souvenirs</p> <p>Inconvenance du rire Abstraction des autres Défilement de souvenirs</p> <p>Refroidissement du mourant => prise de conscience de l'avènement de la mort</p> <p>Ressenti/organisation Sentiment de fierté Rendre hommage</p> <p>Absence de traumatisme Dernier soin</p> <p>Moment unique (une chance) => première et dernière fois Intérêt TM : se souvenir Dernier instant vécu (physique et psychique)</p>	<p>La présence</p> <p>Le registre émotionnel</p> <p>La crainte de faire mal</p> <p>La manifestation de souvenirs</p> <p>L'hommage rendu</p> <p>Le dernier soin</p> <p>L'unicité du moment</p>
---	---	--	---

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>- On lui a fait ses soins pour qu'elle soit belle mais c'est aussi une question de respect, de parole donnée, de dignité.</p> <p>- je n'écoutais pas trop les infirmières, j'écoutais personne à ce moment-là. J'étais vraiment absente. C'était vraiment bizarre, elles étaient là, je les voyais mais je ne les voyais pas vraiment. C'est ce que je disais en fait, c'était vraiment un défilé de souvenirs qui passait de ma naissance jusqu'à maintenant. C'était plein d'événements marquants, plein de choses qui me sont arrivées positives ou négatives, ça défilait comme une cassette très très rapide et du coup... je ne les voyais pas. Elles me parlaient de temps en temps mais je ne me rappelle de rien de ce qu'elles me disaient. Je me rappelle uniquement de la réaction de ma belle-sœur, je me rappelle de la tristesse qu'elle avait, j'avais mal au cœur pour elle. Ma mère a été très proche de ses enfants et en fait ils ont été 1 an en conflit avec ma mère, toutes les 2, et du coup on va dire que tout s'est réellement apaisé dans l'unité de soins. Ça l'a beaucoup touchée, ils ne pourront pas rattraper tout ce temps perdu.</p> <p>- Ça ne m'aurait pas dérangée si les infirmières n'avaient pas été là. J'étais vraiment dans une bulle avec ma mère. Ça m'a fait bizarre qu'elles soient restées au départ d'ailleurs, mais ça ne m'a pas dérangée non plus qu'elles soient là. Après je suis même contente qu'elles soient restées pour ma belle-sœur, parce que je l'ai vue s'écrouler. J'ai le souvenir de l'avoir vue se mettre à pleurer et qu'une des infirmières l'a prise dans ses bras du coup j'ai plus été rassurée que quelqu'un soit là pour elle parce que mon frère, lui, il ne voulait pas rentrer. Pour lui c'était hors de question.</p> <p>- J'ai repensé à la jaunisse, elle l'a eue que quelques mois, les 3 premiers mois c'est-à-dire il y a 3 ans. Et en fait vers la fin elle avait rien, elle n'avait plus les yeux jaunes elle avait plus rien, c'est juste l'amaigrissement. Après la peau, oui, elle devient grise, elle devient plus pâle mais ce n'est pas quelque chose qui m'a gênée particulièrement. Naturellement, elle est plus bronzée que moi donc non ça ne m'a pas choquée et puis je ne l'ai pas mal vécu sur ça.</p>	<p>Participation à la restitution de l'image Respect, parole donnée, dignité</p> <p>Absence aux autres</p> <p>Défilement de souvenirs</p> <p>Sélection des souvenirs/TM</p> <p>Empathie pour le second proche Apaisement et culpabilité</p> <p>Place des soignants dans cette intimité</p> <p>Aide active pour le second proche</p> <p>Modifications des téguments pendant la maladie et après le décès</p>	<p>La restitution de l'image</p> <p>L'empathie</p> <p>Le rôle des soignants</p> <p>L'altération de l'aspect physique</p>
<p>Evénements indésirables et conséquences émotionnelles</p>	<p>ES</p> <p>- Elle avait pas de protection avant de mourir mais ça m'a pas choquée qu'on lui en mette une, j'avais compris. Ils m'ont expliqué qu'elle allait se vider complètement. Sur le coup en fait on le comprend, on se dit bah oui ça va arriver mais après je vous cache pas que beaucoup plus tard on se dit bah oui, c'était la fin et ces mots sont restés « se vider complètement »..., j'ai imaginé et ça reste inconcevable.</p> <p>- Ma belle-sœur s'est arrêtée à un moment et elle s'est mise à pleurer, à penser à ses enfants, comment elle allait leur dire. Ma fille a grandi pendant 3 ans avec ma mère. Je l'avoue j'y ai pensé quand je suis rentrée, je n'y ai pas pensé pendant sa toilette donc j'ai vraiment fait abstraction de ce qu'elle disait car j'avais vraiment pas envie d'être triste. En fait j'avais pas envie que ma mère ressente ma tristesse car comme je le disais chez les bouddhistes on dit que l'âme est juste à côté et je ne voulais pas qu'elle ressente ça et du coup ma belle-sœur, elle, était plutôt triste en se disant le plus grand, il a 7 ans, comment il allait le prendre, comment il allait le vivre, comment elle allait lui dire elle se posait pas mal de questions et comment elle allait le dire à ses 2 filles jumelles et pareil, elle se posait beaucoup de questions à ce moment-là. Elle s'est assise au bout d'un moment et s'est reprise et elle a continué mais par moments elle avait envie de pleurer.</p> <p>- Dans ma tête, elle était toujours là en fait, c'est quand les gens de la CM³⁷ l'ont mise dans un sac et qu'ils m'ont expliqué pourquoi, dans ma tête je me suis dit j'ai pas envie qu'ils m'expliquent donc euh... c'est là que j'ai réalisé je me suis dit mais pourquoi ils la mette dans un sac, c'est horrible, ils m'ont dit « c'est pour garder le corps froid » mais dans ma tête elle est toujours là donc c'était plus dans ce sens là. Brutalement, ils la transformaient en cadavre... ce sac, c'est comme on voit dans les films.</p>	<p>Répercussions de la délivrance des informations (choix des mots)</p> <p>L'information délivrée aux enfants</p> <p>Abstraction des émotions du 2nd P</p> <p>Crainte du ressenti du mort (inhibition des émotions)</p> <p>Questionnement sur l'information des enfants</p> <p>Gestion des émotions</p> <p>Brutalité de la séparation (CM)</p> <p>Changement de statut du corps (défunt => cadavre)</p> <p>Représentations (cinéma)</p>	<p>L'impact des mots</p> <p>L'information aux enfants</p> <p>Le changement de statut</p>

³⁷ CM = chambre mortuaire

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>- Moi je savais, je m'étais habituée progressivement aux modifications de son corps. Mon frère ne voulait pas le voir parce qu'il ne l'avait jamais vue. Il voulait garder l'image qu'elle avait même s'il avait vu le visage euh... il n'avait pas vu le corps et pour ma belle-sœur ça a été un choc parce qu'elle lui cachait aussi. Ça a été violent de la voir nue, très amaigrie, avec ses cicatrices, son Baxter... J'ai dû lui expliquer...</p> <p>Pourtant elle est aide-soignante mais sur le coup elle ne se rappelait pas... on en a parlé juste ce jour-là, elle ne pensait pas qu'elle avait ça en fait. « C'est pour ça qu'elle te demandait que les enfants ne s'approchent pas trop de sa poitrine, qu'ils collent leur tête ici et pas de ce côté-là. Du coup quand on disait qu'elle avait mal au ventre, bah c'est parce qu'elle avait ses cicatrices ». Je lui ai dit « tout ça, elle vous le cachait », du coup je me suis faite gronder car ils m'ont dit pourquoi tu nous l'as pas dit etc.... je leur ai dit « mais si, vous le saviez » mais... entre savoir et voir, il y a tout un monde ! Voilà, j'ai pas dit l'ampleur parce que j'avais pas le droit et je respectais le choix de ma mère. Maintenant, elle l'a vu j'y peux rien, comme je lui ai dit je ne pouvais pas te... moi, ma mère m'a dit de ne rien dire donc maintenant « je ne savais pas que tu allais le faire avec moi. Que tu t'es proposée ça, ça ne m'a pas dérangée », au contraire, de ne pas y aller toute seule, d'avoir quelqu'un qui le fasse avec moi, j'étais contente. Maintenant que ça lui fasse un choc d'avoir vu tout le corps amaigri, d'avoir vu toute la souffrance qu'elle a eu et tout bah... Je lui ai dit « oui mais ça, ça fait 3 ans, c'est venu vraiment petit à petit, progressivement et puis le poids est parti soudainement, elle a tout perdu d'un coup ». Oui au bout de 3 mois elle a perdu 9 kilos et puis elle a reperdu 9 kilos et puis ça a continué comme ça et je lui ai dit « c'est la maladie qui prend tout donc on y peut rien. Même si tu lui donnes tout ce qu'elle a envie, tu ne peux rien faire. Malgré les cicatrices bah elle a pu porter tes enfants, c'est juste qu'elle demandait de faire attention ». C'est dans ces petits détails qu'on sait quand la personne souffre, encore faut-il les voir ! S'ils avaient voulu voir, ils auraient vu...</p> <p>Heureusement, elle a découvert son corps au fur et à mesure parce que les infirmières mettaient des serviettes, comme elles ont fait pour sa toilette intime. C'était par étapes.</p> <p>- Ce que j'ai vraiment mal vécu c'est quand la chambre mortuaire est venue, ce sac, mais sinon tout le temps de la toilette était agréable, je flottais, dans ma bulle avec elle.</p>	<p>Habituation aux modifications Connaissance du corps Choc/découverte brutale</p> <p>Etre soignant et proche</p> <p>Entre savoir et voir Respect des demandes maternelles</p> <p>Difficultés et bénéfices du partage de la TM</p> <p>Explications de proche à proche</p> <p>Déni</p> <p>Découverte du corps progressive</p> <p>Ressenti - /CM, ressenti + /TM</p>	<p>L'habituation</p> <p>Le déni</p> <p>La découverte du corps</p>
<p>AXE 3 : APRES</p>			
<p>Conséquences pour supporter le choc du décès</p>	<p>ES</p> <p>- je crois que jusqu'à maintenant, je me suis arrêtée à là en fait. C'est pour ça je n'ai plus la notion du temps, je me suis arrêtée à son dernier moment c'est-à-dire à sa dernière toilette, vraiment pour moi ça a été euh... on va dire que sa dernière toilette c'est tout ce que j'ai fait pour elle en fait. Je l'ai toujours fait et j'ai continué à le faire jusqu'à encore maintenant. Quand moi j'étais petite c'était ma mère qui me le faisait et en fin de compte ça a été un échange et ça s'est fait naturellement. Ma mère s'est occupée de moi quand je suis née, c'est exactement la même chose en sens inverse...</p> <p>- J'ai respecté tous ses souhaits pour les soins mortuaires, c'est tout ce qui comptait en fait. Jusqu'à ce moment et pour après, elle m'avait laissé une longue « liste de souhaits » et j'essaie de les mettre en œuvre le plus possible. Je me suis engagée à prendre soin de moi parce que j'ai de graves problèmes de santé depuis une quinzaine d'années, à prendre soin de mon père, on est partis au Vietnam... je fais sa volonté. A mon frère, elle a demandé de venir nous voir plus souvent.</p> <p>- Je garde un souvenir très positif de ce moment de partage même s'il faut dire que ce n'est pas facile de le faire...</p> <p>- J'ai commencé à penser qu'une fois que tout a été posé... en fait une fois qu'on avait terminé, là je l'avais prise une dernière fois dans mes bras. J'ai réalisé que lorsqu'il y a eu la chambre mortuaire qui arrivait. Pas avant. Je savais sans savoir, c'est bizarre. Je sais qu'elle est morte mais puisqu'elle est encore là... C'est quand ils emmènent son corps qu'on se dit « c'est vraiment fini ». C'est la séparation des corps on pourrait dire.</p>	<p>Arrêt du temps/TM</p> <p>Continuité Analogie soins au nouveau-né, au « nouveau-mort » (échange naturel)</p> <p>Respect des souhaits, de la volonté</p> <p>Engagements</p> <p>Moment de partage, souvenir positif</p> <p>Inhibition de la pensée Dernier contact Prise de conscience Sentiment de duplicité Séparation réelle des corps</p>	<p>Le temps</p> <p>La mise en œuvre des dernières volontés</p> <p>Le souvenir positif</p> <p>La prise de conscience</p> <p>La séparation</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>- Quand on a fini la toilette, je suis allée chercher mon père et mon frère. C'était plus facile de les accompagner parce que pour moi, il n'y a pas eu de coupure, c'était la continuité mais après, je leur ai laissé leur moment. Voilà je me suis dit j'ai eu mon moment à moi euh c'était leur tour donc je suis allée à leur rencontre et je leur ai dit « bon papa, maman elle est prête » bon il n'a pas compris il m'a dit « quoi ? » j'ai dit « maman elle est habillée si tu veux aller la voir » et après il a dit « bon d'accord » et puis il est parti la voir et il s'est mis à pleurer parce que du coup il a reconnu le rouge à lèvres, il a tout reconnu, il m'a regardé et il m'a dit « tu as fait dans le moindre détail » et j'ai dit « bah oui, tout pareil » il m'a dit « c'est pas vrai ! » et je lui ai dit « si, je t'assure » et il m'a dit « qu'est-ce qu'elle est belle », j'étais fière au fond de moi. Il savait que j'allais faire ça pourtant, il avait entendu un petit peu nos conversations, elle s'arrêtait de parler quand il arrivait mais il écoutait un petit peu aux portes. Mon père, il voulait savoir et je lui cachais rien. Parce que lui-même m'a caché le fait que le transfert, c'était en soins palliatifs avant que je découvre ! Tout le monde a caché un peu de ce qu'il savait aux autres pour les préserver mais tout le monde finit par tout savoir... c'est dommage d'ajouter ces chocs.</p> <p>- Je n'ai pas de regrets, comme je l'ai dit j'ai toujours été là pour elle et je l'ai fait jusqu'au bout. Donc si des personnes veulent le faire je pourrais témoigner que c'est une bonne chose de le faire. Parce qu'on est vraiment serein après, c'est un devoir tout simplement.</p>	<p>Facilitation/continuité</p> <p>Partage du temps</p> <p>Restitution de l'image par le P et répercussions (bénéfiques) sur les autres membres de la famille Sentiment de fierté</p> <p>Dissimulation et préservation</p> <p>Absence de regrets Non abandon Témoignage (visée altruiste) Sérénité et devoir</p>	<p>La continuité</p> <p>La restitution de l'image</p> <p>Le devoir</p>
<p>Conséquences pour le travail de deuil</p>	<p>ES</p> <p>- après la tristesse je l'ai eu vraiment 3 semaines plus tard parce que j'ai pas réalisé que je ne la verrais plus jamais en fait. J'ai mis beaucoup de temps à accepter, il y a eu beaucoup d'étapes...</p> <p>- Je réalise maintenant qu'elle avait tout préparé, elle m'avait préparée à ce que je réalise... mais je n'accepte toujours pas qu'elle soit morte...</p> <p>- on n'en a jamais reparlé avec ma belle-sœur. Non et puis on parle plus trop... enfin c'est pas pour autant un sujet tabou... avec mon père en revanche, on en parle car lui il en a besoin, il parle de ma mère, mon frère s'il a besoin de parler de ma mère il va au cimetière et il parle à ma mère. Moi je ne suis pas capable d'y aller, j'y vais très rarement. Chacun gère comme il peut parce que même s'il s'agit d'un mort commun, le deuil est personnel.</p> <p>- Elle a été incinérée et mon père a acheté un grand caveau pour plusieurs personnes en fait. On lui avait proposé d'aller mettre ses cendres au Vietnam parce qu'elle était très proche de la mère de mon papa et elle a dit « non, non je veux que mes enfants puissent venir me voir ». À un moment je lui ai dit (d'ailleurs je me suis faite engueuler) « oui mais je ne sais pas si ta petite fille... » Elle me dit « peut-être pas maintenant mais tu as tout intérêt à me l'amener, c'est important de garder des liens ». Parce que j'étais enceinte quand ma mère est tombée malade et on était revenu justement parce que j'étais enceinte et parce que je savais que ma mère commençait à être malade et que je ne comprenais pas pourquoi ma mère avait subitement la jaunisse. Et du coup on est revenu vivre ici et aussi parce que j'avais ma maladie qui s'aggravait dont il fallait que je revienne pour être mieux suivie ici.</p> <p>- Je me suis dit j'ai fait tout ce que j'ai pu et tout ce qu'elle voulait et c'est tout ce qui comptait pour moi en fait. Maintenant j'essaye de faire de mon mieux et de réaliser ses derniers souhaits. Il m'en reste quelques uns mais j'en ai déjà validés certains, je coche. En tous cas, cette toilette, je l'ai faite, je suis fière de l'avoir faite, sans pleurer. Ça m'a donné de la force pour la suite.</p> <p>- En fait je n'ai pas pleuré pendant... tout le long ! Même pendant l'enterrement, je n'étais pas là, j'étais déconnectée, je pleurais quand je rentrais chez moi mais je ne pleurais pas devant elle, je lui disais « ne t'inquiète pas », j'essayais de la faire rire et je crois que je lui ai alors dit la pire bêtise... parce qu'elle regardait la série Game of Thrones et du coup je lui ai dit « tu te rends compte tu va louer la fin, le dénouement, toi qui était proche de découvrir la fin, les dernières saisons » et elle me</p>	<p>Travail de deuil (cheminement)</p> <p>Préparation</p> <p>Evocation du mort Parler du mort, parler au mort</p> <p>Un mort commun, un deuil personnel</p> <p>Devenir du corps</p> <p>Souhaits exprimés</p> <p>Respect des volontés, des souhaits</p> <p>Gestion des émotions (avant, pendant, après)</p> <p>Recours à l'humour pour surpasser l'angoisse de</p>	<p>Le cheminement personnel</p> <p>Le devenir du corps</p> <p>Les dernières volontés</p> <p>Les émotions</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>dit « tu es vraiment bête » et du coup on a eu un fou rire et elle m'a regardé et m'a dit « tu arrives encore à me faire rire pendant ces moments-là quoi » et je lui ai dit « bah ça peut être drôle quand même » ! Elle me regarde et me demande « comment tu fais ? » et je lui dit « je pleure chez moi, je ne pleure pas devant toi ». Et elle me dit « tu es bête » et ça la faisait rire.</p> <p>Je voulais que tous les derniers souvenirs de ma mère soient bons, qu'elle ne se rappelle pas qu'on ait pleuré à côté d'elle et puis c'est ce qu'elle voulait aussi, elle nous demandait « vous ne pleurez pas à côté de moi sinon je vais me mettre à pleurer ». Elle a vu presque tous ses petits neveux et nièces, elle a vu sa filleule donc je me dis qu'elle a bien tenu. Elle a fait tout ce qu'elle pouvait. Elle a fait tout ce qu'elle voulait.</p>	<p>la mort</p> <p>Construction des souvenirs</p> <p>Accomplissement</p>	<p>L'humour</p> <p>Le souvenir</p>
<p>Si c'était à refaire</p>	<p>ES</p> <p>- Je le referai. Je le referai pour mon père. Il le sait déjà. Mon père, je lui ai dit que pour l'instant il a la santé, il profite, il fait ce qu'il veut je m'en fiche mais nous notre projet à nous, j'en ai parlé avec mon mari car il considère mon père comme son père (pourtant il a sa famille mais il est plus proche de la mienne), on s'était dit on achète une maison dans 3 - 4 ans dans laquelle il aura sa chambre. J'accompagnerai mon père jusqu'à la fin, c'est non négociable ! Pour tout, y compris pour les soins ! Ça ne me dérange pas non, même si je ne supporte pas de le voir tout nu parce que mon père c'est... c'est quelqu'un de très taquin... ça peut être le petit retraité capable de courir tout nu dans une maison de retraite, pour énerver tout le monde donc oui, mon père est capable de tout ! En plus on en discutait avec lui et je lui dis « ah non mais ça me répugne », juste lui dire « je ne veux pas t'essuyer les fesses », ça le fait rire et lui de me dire « mais moi, je ne rêve que de ça », il faut bien dédramatiser comme on peut pour aborder les vrais sujets.</p> <p>- On est très fusionnels d'autant plus que j'ai été gravement malade, il y avait une période où je ne pouvais plus marcher donc on a tout vécu ensemble dans ces moments-là donc ça nous a permis de beaucoup nous rapprocher, même physiquement, parce qu'on avait pas le choix !</p> <p>- Oui, je serais capable de le refaire, pour lui pour mon mari, pour mon frère si ma belle-sœur ne peut pas... oui je le ferai. Mon frère le sait très bien.</p> <p>- Pour mon père, je sais que c'est le même choix que ma mère, il veut que ce soit quelqu'un qu'il connaît et en qui il a confiance. Il se dit que si toutefois c'est véridique que l'âme est à côté du corps, à côté de lui, ça lui fera plaisir que je lui fasse les soins, ça le rassurera. C'est un principe de mon père, incohérent parce qu'il est soi-disant incroyant. Mon frère par contre lui c'est différent, mon frère je lui proposerai avant. Comme je sais qu'il a sa femme et je sais qu'elle en sera capable mais je lui proposerai juste d'être à côté d'elle c'est tout. Au cas où elle s'écroule, je continuerai les soins.</p> <p>Je ne laisserai pas ma belle-sœur toute seule et pour mon père on en a déjà discuté ensemble, c'est venu tout seul, il se dit « tu l'as fait pour maman, pourquoi tu le ferais pas pour moi ? » et je lui ai dit « bien sûr que je le ferai aussi pour toi » c'est tout. Pourtant il est toujours là, je lui souhaite une longue vie mais bon, c'est rassurant d'avoir tout prévu... Et mon mari parce que c'est lui quoi. Il a toujours été là pour moi et c'est pareil ce sera le même état d'esprit que j'ai eu pour ma mère et pour mon père. C'est complètement différent des raisons pour lesquelles je le ferai pour mon frère.</p> <p>-C'est aussi le côté affectif qui entre en jeu, parce que malgré tout, ça reste un moment très précieux de partage. On rend à l'autre tout ce qu'il a donné. En fait c'est vrai, c'est un moment délicat, c'est vrai qu'on est traversé par l'idée de pourquoi le faire alors que la personne n'est plus là, elle vient de partir, il y a plein de questions qui se posent. C'est un moment où on prend conscience que c'est le dernier bain, les derniers soins. Je ne sais pas si vous connaissez le principe de Benjamin Button ? En fait c'était l'histoire d'un homme qui est né vieux. Du coup moi je suis partie de ce principe-là, toute personne mérite autant d'amour. Même si elle est partie, la personne est toujours présente physiquement et elle doit être aimée encore par ses proches, quelle que soit son apparence. Le corps est là, en face de nous et il a le droit d'avoir tous les soins qu'il peut jusqu'au bout donc oui ça me tient à cœur que ce soit des proches, des personnes qui l'ont aimé qui s'en</p>	<p>Réitération (reproductibilité)</p> <p>Accompagnement jusqu'au bout</p> <p>Rapport au corps</p> <p>Dédramatiser pour aborder les vrais sujets (recours à l'humour)</p> <p>Rapports fusionnels</p> <p>Rapprochement physique/maladies</p> <p>Reproductibilité</p> <p>Choix électif de « l'accédant »</p> <ul style="list-style-type: none"> - connaissance - confiance - réassurance <p>Rapport aux croyances</p> <p>Proposition en amont</p> <p>Capacités</p> <p>Demande du père (projection, anticipation)</p> <p>Anticiper pour se rassurer</p> <p>Fait naturel</p> <p>Affectivité</p> <p>Moment de partage (don, contre-don)</p> <p>Raisons d'un tel soin (prise de conscience)</p> <p>Egalité (amour universel)</p> <p>Respect inconditionnel de la dépouille mortelle (égalité de traitement)</p> <p>Place des proches</p>	<p>La reproductibilité</p> <p>La projection</p> <p>La dédramatisation</p> <p>La nature des liens</p> <p>Le choix de « l'accédant »</p> <p>Les croyances</p> <p>Le partage</p> <p>Le respect inconditionnel</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>occupent. Après, je ne pense pas le faire à tout le monde mais si une de mes cousines me dit voilà j'ai besoin que tu sois à côté de moi, alors oui je la soutiendrais. Si elle me dit « tu peux reprendre ? », oui je serais là parce qu'elle me le demande mais sinon non je ne le ferais pas. Ça ne viendra pas de moi-même sauf pour mon père. Si elle me demande de rester à côté d'elle je le ferais. Parce que j'ai 2 cousines très proches par rapport à nos familles, on a toujours été ensemble donc oui, je sais que pour mes 2 cousines, je le ferais. Si elle me dit « est-ce que pour ma mère tu peux être là ? », je lui dirais oui. Pareil pour l'autre mais je ne le ferais pas pour tout le monde. Après pour mon père oui, c'est parce qu'il me l'a demandé après pour lui c'est un jeu de confiance. Lui dans sa tête tout est plaisanterie, quoi qu'il arrive, mais tout est dit. Et ça dépend aussi des croyances en fait je crois. Chez les bouddhistes par exemple, c'est comme ça. Mon mari est croyant... il est baptisé mais en réalité, il croit que ce qu'il voit. Après il pratique le bouddhisme depuis 3 ans puisque il était contraint avec ma mère et puis ma belle-sœur est chrétienne mais totalement. Le bouddhisme elle l'a intégré petit à petit mais elle le fait par respect tout simplement, par adoption.</p>	<p>Choix sélectif (nécessité d'un lien fort, d'un contexte)</p> <p>Nécessaire confiance Recours à l'humour Rapport au religieux</p> <p>Rapport au religieux : - par contrainte - par respect - par adoption</p>	<p>La confiance</p> <p>Le rapport au religieux</p>
<p>Verbatim n'entrant pas dans les critères attendus</p>			
<p>E5</p>	<p>- Mon père a dû être bonze, elle a mis 1 semaine à le convaincre, c'était assez compliqué et en plus, il a dû le faire pendant 4 jours au lieu de 2 jours alors... Il a dû faire bonze, il a dû faire moine, il a dû raser ses cheveux et tout. Pour le convaincre de raser ses cheveux c'était juste horrible ! Alors là lui raser le crâne c'était comme si on touchait à quelque chose qu'il ne fallait pas, de sacré, et du coup c'était infernal, ma mère elle m'appelait moi pour me dire appelle ton père il faut qu'il promette de le faire. En fait les moines sont venus pour faire la prière pour que son âme parte en paix et que tous ses péchés, peu importe tout ce qui lui est arrivé, ne se reproduise plus dans la vie future, dans sa prochaine vie si elle souhaite avoir une prochaine vie, c'est ce qu'ils disent. Ensuite normalement le conjoint doit accompagner le mort sur le chemin vers Bouddha sauf que mon père n'est pas croyant du tout alors il a fallu toute une journée pour essayer de le convaincre et heureusement qu'il y avait le grand frère de ma mère qui était là parce que sinon c'était impossible. Il fallait en plus négocier avec le Grand-dam pour lui dire que mon père ne veut pas se raser les sourcils, est-ce qu'on peut juste les tailler parce que sinon il ne le fera pas et ma mère ne partira pas si mon père n'a pas accepté ! Je sais qu'elle va tenir jusqu'au bout, jusqu'à ce qu'il dise oui et on voyait vraiment qu'elle avait... malgré tout son corps qui commençait à lâcher son esprit était toujours là, et il s'énervait... je lui ai dit « mais pourquoi tu t'énerves ? Accepte... tes cheveux vont repousser » ! Il me dit « mais oui tu te rends compte »... je lui dis « c'est pas grave là, maman elle souffre trop, fais quelque chose parce que là, elle ne vas jamais mourir... » Il l'a fait...</p> <p>- Et puis mon père bah c'était compliqué, il avait toute sa cérémonie à faire et en fait quand on devient moine on ne doit plus rien ressentir mais le problème c'est que lui... et je lui ai dit « c'est pas grave papa, c'est ta première fois, ils te pardonneront si tu pleures », s'il y a ceci, s'il y a cela je lui ai dit « t'inquiète pas... le seul truc que tu n'as pas le droit de faire c'est d'approcher les femmes » c'est tout parce qu'en fait les femmes n'ont pas le droit d'approcher les moines bouddhistes. Elles doivent se mettre plus bas qu'eux... par respect en fait parce qu'on dit que les femmes ce sont des tentations quand elles ne sont pas des bonzesses et du coup là, il était infernal, il ne faisait que des bêtises, il allait vers tout le monde, et je me faisais tout le temps gronder parce qu'il venait sans cesse vers moi, il voulait me prendre dans ses bras et je lui dis « mais non papa tu n'as pas le droit ». Je me faisais gronder par les Grands-dams parce qu'il y en avait 2 et ils me disaient « tu sais toi ! tu as été préparée pendant 3 ans » et je leur dis « oui mais vous auriez aussi pu préparer mon père parce que du coup lui il me poursuit depuis tout à l'heure ! »</p>	<p>Rapport au religieux : contraintes</p> <p>Concession Promesses Rapport au religieux : représentation, réincarnation Accompagnement du mort</p> <p>Conditionne la mort</p> <p>Rapport au religieux : inhibition des émotions</p> <p>Rapport au religieux : interdiction de toute manifestation émotionnelle</p>	<p>Le rapport au religieux</p> <p>Les représentations</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

<p>- Mes parents ont 1 origine en commun, ma mère est laotienne et indienne et mon père il est vietnamien-hindou. Voilà. Et mon père est censé être bouddhiste mais lui, il croit ce qu'il voit donc il pratique juste pour faire plaisir à ma mère et à sa maman mais il pratique pas seul, voilà et ma mère est bouddhiste parce qu'elle a toujours pratiqué mais elle a été baptisée chrétienne. Donc elle faisait les 2. Pendant 3 ans, j'ai dû aller à l'église pour elle, j'ai dû aussi aller au temple pour elle, donc oui j'ai dû me préparer à faire les deux au cas où elle changerait d'avis au bout d'un moment et de savoir ce qui allait se passer, comment je devais agir.</p> <p>- Elle voulait rester le plus simple possible. Normalement chez les laotiens on doit revêtir les vêtements traditionnels ou traditionnels indiens, on doit mettre un vêtement orange en plus... non mais ma mère elle m'a dit « hors de question, tu surveilles tes 2 tantes elles ne me mettent pas ça ». Elle dit « je suis venue vivre en France, je veux garder mes vêtements de France, je ne les ai pas acheté pour rien ». Donc elle avait un de ses hauts préférés, un pantalon qu'elle voulait et puis c'est tout. Elle m'a dit « je veux rester toujours la même, je veux qu'on garde l'image de moi comme avant ». Elle me dit « je n'ai jamais mis les habits traditionnels, ce n'est pas maintenant que je vais le faire ».</p> <p>- Mes tantes ont essayé de la convaincre, on l'entendait s'énerver et du coup de temps en temps elle appuyait sur le bouton pour appeler les infirmières pour dire « je suis fatiguée » mais en fait c'est parce qu'elle en avait marre. Et après elle m'appelait et je me rappelle une infirmière qui me dit « mais votre maman vous appelle alors qu'elle vient de faire sortir tout le monde » et là ma mère me dit « tu t'assures qu'ils ne me mettent pas les habits traditionnels hein ? » et je lui dis « mais pourquoi tu me dis ça ? », « Parce que tes 2 tantes là bas »... et je lui disais « t'inquiète pas maman c'est moi qui fait les soins c'est moi qui vais t'habiller, t'inquiète pas tu n'auras pas tout ça. Tes habits sont déjà dans l'armoire, si tu veux les changer je les changerais, il n'y a pas de soucis ». Elle me dit « oui oui, tu ne les laisses pas aller dans l'armoire à la maison pour qu'ils choisissent mes habits hein ? C'est hors de question ».</p> <p>En fait c'était pour que ses petits neveux et nièces gardent la même image qu'ils ont eu d'elle avant, même si elle avait maigri, elle était toujours la même. De se rappeler que ma mère mettait toujours un rouge à lèvres violet qui collait partout, qu'elle mettait toujours un haut très simple, qu'elle n'a jamais été <i>too much</i> donc pour elle c'était important qu'on se rappelle d'elle toujours avec sa simplicité, sa gentillesse, son apparence. Elle a toujours été là pour les autres et elle voulait qu'on garde cet esprit-là d'elle.</p> <p>- Il faut le proposer car c'est bien qu'ils sachent que c'est possible de le faire et de leur expliquer que... c'est un moment extraordinaire, parce qu'il est unique. Après, moi, c'était vraiment différent. Dans ma tête je savais que j'avais envie de le faire depuis le début de sa maladie donc c'est compliqué de faire des généralités, je suis un peu externe à tout ça. Mais je dirais de leur expliquer pourquoi c'est bien, après de ne pas les obliger non plus. Ce que ça peut leur apporter pour eux, après, comme M (prénom IDE) a fait. S'ils n'ont plus la force de le faire ils peuvent s'arrêter et elles, elles peuvent continuer c'est ce qu'elle me disait. Elle a été très correcte là-dessus, elle me disait « si vous voulez arrêter et que nous terminions, vous nous le dites ». Je lui ai dit « non non je veux vraiment le faire jusqu'au bout même si ça va être dur » je voulais vraiment le faire parce que je parlais du principe qu'il fallait que je le fasse, c'était différent. Il n'y avait pas d'obligation, c'était vraiment un choix. Il faut que ça reste un choix personnel mais c'est bien de le proposer. Après se sentir capable, il faut qu'ils sachent que c'est euh... quelque chose que les médecins n'ont pas fait avec ma belle-sœur, même si les beaux-frères et les belles-sœurs ce n'est pas le lien de parenté direct ils ont le droit de savoir ce qui se passe car malgré tout ils peuvent être considérés comme leurs enfants aussi. On ne sait pas ce qui se passe dans les familles. Après, pour ma part, dans notre famille à nous, ma mère a toujours considéré ma belle-sœur et mon mari comme ses enfants, chez les asiatiques c'est comme ça. Ma belle-sœur est réunionnaise et mon mari lui, il est portugais-français mais c'était ses enfants.</p>	<p>Rapports aux origines ethno-religieuses</p> <p>Rapport au religieux : contraintes</p> <p>Simplicité (image) Refus de l'habit traditionnel</p> <p>Justifications Importance de l'image</p> <p>Réassurance</p> <p>Importance de l'image laissée</p> <p>Maitrise de l'image/construction du souvenir</p> <p>Offrir la possibilité PPTM³⁸ en expliquant les bénéfices Désir de participation antérieur et construit Ne pas contraindre Explications (absence d'obligation)</p> <p>Choix</p> <p>Information délivrée aux proches (élargissement de la notion de famille)</p>	<p>L'image</p> <p>Le choix de la tenue</p> <p>La possibilité donnée à tous</p>
---	---	--

³⁸PPTM = participation des proches à la toilette mortuaire

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>- mes tantes sont arrivées vraiment après. Elles n'ont pas eu leur mot à ce moment-là, en fait elles étaient tellement perdues du fait du choc, elles étaient loin, elles étaient reparties donc quand on leur a annoncé, elles étaient déjà au courant par téléphone. Quand elles sont arrivées elles m'ont dit « oui, tu comptes euh ... » j'ai dit « écoutez, je compte écouter ma mère c'est tout, on fait ses derniers vœux, son dernier souhait et son souhait c'est de rester le plus simple possible alors si vous avez ramené des vêtements, je ne les prends pas ! C'est pas contre vous, par contre, elle m'a dit que vous pouviez les mettre dans le tombeau mais sinon non, elle ne va pas les porter sur elle ». Et du coup elles n'ont rien fait...</p> <p>- Après je pense que si le souhait de la personne... je pense que c'est une discussion qu'il faut avoir avec la personne qui est malade pas simplement avec les proches parce que... c'est bien aussi d'avoir cette conversation pour savoir si eux accepteraient que les proches les voient dans la maladie aussi car c'est la maladie qui prend tout. Est-ce qu'eux, ils l'ont vu ? Est-ce qu'ils accepteraient que ce soit les proches plutôt que les infirmières ? Que tout se fasse dans la transparence. C'est délicat d'aborder cette question des soins après le décès mais c'est important pour eux car ils ne savent pas qui va le faire et pour ma mère c'était hyper-important. Et le fait que je me sois proposée, que je lui ai dit « t'inquiète pas maman je le ferai », ça l'a rassurée. Elle dit « tu es sûre, tu y arriveras ? » car elle s'inquiétait et je lui ai dit « oui, ne t'inquiète pas, tu es ma mère ».</p>	<p>Choc de l'avènement du décès et empêchement de la parole</p> <p>Relais des volontés et alternatives</p> <p>S'enquérir des désirs du futur défunt/TM Accès au corps altéré</p> <p>Transparence</p> <p>Délicat mais important Proposition => réassurance Evidence</p>	<p>Le choix du futur défunt</p>
--	--	---	---------------------------------

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

Codes	Verbatim par entretien	Catégories	Thèmes
AXE 1 : AVANT			
Participation préalable aux soins du corps	<p>E6³⁹</p> <p>- Je l'ai massé à la fin, les derniers jours, il acceptait plein de choses parce qu'il avait mal. Il voulait bien que je le touche... À la maison, il préférait que ce soit son père qui le porte d'un endroit à l'autre et son frère qui l'aide pour se laver... ça, il avait accepté depuis longtemps... mais à l'hôpital, c'était plutôt les infirmières...</p> <p>Quand je venais, il voulait surtout que je lui ramène des choses à manger... même si à la fin comme je vous disais, il acceptait que je le masse... Parfois, il m'engueulait parce qu'il avait mal, mais c'était pas moi le problème... c'était la douleur et de se voir dégrader de jour en jour...</p> <p>Avec son père, il jouait aux cartes... Son père le prenait dans ses bras, lui faisait des câlins, ça il acceptait... Son père, ça lui faisait du bien, il se remplissait... parce qu'il savait qu'il n'allait plus en profiter longtemps... Ils ont toujours été proches avec leur père...</p>	<p>Attribution des rôles dans l'accès au corps (maîtrise)</p> <p>Transfert d'énergie</p>	<p>Accès au corps antérieur au décès</p> <p>L'énergie</p>
Présence lors des derniers instants	<p>E6</p> <p>- j'ai mis un moment à réaliser. On était épuisés par la nuit d'avant... toute la nuit, on était avec son père... suspendus à sa respiration... elle était bruyante, difficile... nous-mêmes par moment on ne pouvait plus respirer. C'était irrespirable... et puis sa respiration est devenue lente, lente, lente... il faisait des apnées... tellement longues qu'on n'a pas tout de suite compris que c'était fini... on attendait la suivante, mais à 7h, c'était fini... Alors son père pour pas pleurer s'est mis à prier... C'est bizarre parce qu'on est pas vraiment croyants... enfin... on croit mais on n'est pas pratiquants. Moi, je suis restée figée... je ne comprenais pas, c'était pas possible, il allait redémarrer... le temps s'est arrêté... Tout s'est arrêté à 7h... j'ai regardé la pendule sur le mur en face... Sa tête était dans ma main, elle était lourde, tellement lourde. Ses yeux étaient ouverts... mais il ne voyait plus. Sa bouche était grand'ouverte mais il ne cherchait plus l'air... plus rien. Il est devenu livide...</p> <p>- Je me souviens qu'il avait les yeux entr'ouverts quand il est mort et je me demandais ce qui se passait dans sa tête à ce moment-là... À quoi peut-on penser quand on meurt... ? Est-ce qu'il avait peur ?</p> <p>Je ne sais pas non plus s'il m'entendait mais je fredonnais un air de quand il était petit... c'est tout ce que je pouvais faire pour l'apaiser...</p>	<p>Sidération</p> <p>Attente éprouvante (irrespirabilité)</p> <p>Rapport au religieux conditionné</p> <p>Sidération</p> <p>Arrêt du temps</p> <p>Cessation des fonctions corporelles (trépas)</p> <p>Questionnement métaphysique</p> <p>Besoin d'apaiser</p>	<p>L'attente</p> <p>Le rapport au religieux</p> <p>Le temps</p> <p>La cessation des fonctions</p> <p>Le questionnement</p> <p>L'apaisement du patient</p>
Façon dont la participation a été proposée	<p>E6</p> <p>- On est restés là comme ça... longtemps... après on a appelé les infirmières avec la sonnette. Elle a confirmé. Elle avait du mal à retenir ses larmes elle aussi, donc elle est sortie.</p> <p>Je sais pas trop combien de temps après elle est revenue avec du café parce qu'on allait en avoir besoin.</p> <p>Mon mari est sorti téléphoner, il a appelé son frère qui est venu avec la petite amie d'A (<i>prénom patient</i>) et sa mère. Les autres, on les a prévenus plus tard... on voulait être entre nous je crois.</p> <p>Et puis, au bout d'une heure, quelque chose comme ça, elles sont revenues et puis S (<i>prénom infirmière</i>) voulait voir avec nous comment... qu'est-ce qu'on voulait faire... Moi, je savais pas... Elle m'a dit « on va lui faire une toilette et puis si vous voulez, on lui met ses habits » et puis si on voulait rester après pour nous recueillir, c'était possible... Elle sont venues avec leur chariot et je me souviens de ce truc horrible dessus [minerve], c'est là que j'ai pris conscience...</p> <p>- Bah... elles me voyaient sortir, rentrer, sortir, pleurer... alors S (<i>prénom infirmière</i>) m'a dit « vous voulez faire sa toilette</p>	<p>Réaction en miroir</p> <p>Entre-soi (nécessité d'un entourage restreint => intimité)</p> <p>Temps laissé aux proches</p> <p>Annonce</p> <p>Prise de conscience (association objet-mort)</p> <p>Proposition/agitation</p>	<p>L'empathie</p> <p>L'instant privé</p> <p>Le temps</p> <p>L'agitation</p>

³⁹ E1 = entretien n°6

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>avec nous ? »</p> <p>- Je leur ai demandé si c'était une toilette normale, elles m'ont dit « oui, oui », « on va vous guider et vous allez nous aider ».</p> <p>Mais à un moment, j'ai pensé à son papa qui attendait les autres dans le salon et je me suis dit que chez nous, les musulmans, on fait une toilette spéciale. Je suis allée le voir... Lui, il savait... il m'a dit « on fera ça en Algérie », avant de l'enterrer. J'ai dit d'accord. C'était pas ça qui était le plus important...</p>	<p>Qu'est-ce qu'une TM ? Alliance soignants-proche</p> <p>Place de la toilette rituelle</p>	<p>La toilette mortuaire vs rituelle</p>
Ressenti lors de la proposition	<p>E6</p> <p>- Je suis rentrée dans la chambre avec le chariot. Je savais plus dans quel sens aller. C'était le vide, mais un vide comment dire... agité... je pensais plus mais tout allait trop vite... c'est comme s'il y avait une urgence mais en même temps qu'est-ce qui est urgent quand tu viens de perdre ton enfant... je sais plus...</p>	<p>Agitation physique (désorientation) Paradoxe : vacuité tumultueuse (fébrilité)</p>	<p>L'agitation</p>
Critères ayant conduit le proche à accepter	<p>E6</p> <p>- j'ai tout de suite dit oui, en fait ça m'a aidée à trouver du sens à ce moment-là. Tout de suite, je me suis dit « je peux encore faire quelque chose pour lui ». Je peux encore lui faire du bien...</p>	<p>Acceptation immédiate (attente ?) Quête de sens Action positive</p>	<p>L'acceptation immédiate</p>
AXE 2 : PENDANT			
À quoi et comment le proche a participé	<p>E6</p> <p>- Donc je vous disais, on a enlevé la chemise de l'hôpital, elle était trempée comme s'il avait lutté. Ça m'a rappelé quand il était petit, toujours en sueur quand il rentrait de l'école. Il courait... il se bagarrait avec son frère.</p> <p>Je l'ai lavé avec le savon, son visage, son torse, ses mains... ses ongles étaient violets...</p> <p>- son père priait dans le salon en attendant les autres... il avait son petit Coran dans sa poche, depuis qu'A (<i>prénom patient</i>) était malade... et son frère est arrivé pendant que je m'occupais d'A (<i>prénom patient</i>) avec les infirmières... il est rentré pendant qu'on faisait la toilette, en courant... son père n'a pas pu le retenir... il l'a pris dans ses bras, on a remis le drap sur son corps, on s'est arrêtées... il pleurait... pendant 10 minutes, peut-être un peu plus, il a parlé à son frère en pleurant... c'était dur, je voulais le prendre dans mes bras mais je sentais que c'était pas le moment...</p> <p>Après, il m'a vue, il s'est rendu compte que j'étais là en fait, il m'a dit qu'il voulait rester avec nous. On a continué, il était assis et il priait...</p> <p>- Après, il fallait le tourner sur le côté pour lui laver le dos, les fesses et tout le reste. Il était contre moi... je le berçais et les infirmières lavaient...</p> <p>- son frère a demandé si on pouvait mettre le Coran. On a dit oui avec les infirmières, donc après on ne parlait plus. Son frère a mis les prières sur son téléphone, c'était... je ne sais pas... un moment où il fallait plus parler... solennel... J'ai pensé à tous les autres en Algérie... vous savez, nous sommes kabyles... pas très attachés à la religion et ces choses-là mais c'est important dans ces moments de pouvoir retrouver quelque chose de notre culture.</p> <p>Notre famille est là-bas, il est enterré là-bas, dans le village de son père, à côté de son grand-père... pourtant il est né à Créteil... c'est lui qui nous avait dit, une fois par hasard, qu'il voudrait être enterré dans le village de son père, en petite Kabylie. Moi, je suis originaire de la grande, de Tizi-Ouzou [...]</p>	<p>Agonie (lutte contre la mort) Réminiscences de l'enfance</p> <p>Action (description)</p> <p>Rapport au religieux</p> <p>Réaction irrépressible Expression des émotions Respect des besoins de chacun</p> <p>Soins maternels vs soins infirmiers (rôle informel de chacun)</p> <p>Rapport au religieux Silence et solennité</p> <p>Rapport à la culture</p> <p>Rapport au pays, aux racines</p>	<p>Le souvenir</p> <p>Le rapport au religieux</p> <p>Les émotions</p> <p>Le rôle de chacun</p> <p>Le rapport à la culture</p>
Ressenti au moment de la	<p>E6</p> <p>- Quand on a commencé à découvrir sa poitrine, j'ai cru que je ne pourrais jamais... il était tellement blanc, tellement maigre... mon bébé... tellement fragile...</p>	<p>Ressenti (sentiment d'inaptitude) Vulnérabilité du mort</p>	<p>La vulnérabilité</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

<p>participation</p>	<p>- Je me souviens que j'ai dit aux infirmières que l'eau était tiède, j'avais peur qu'il se refroidisse trop vite. Je voulais de l'eau très chaude. Elles ont changé l'eau, ça m'a rassurée. Le chaud sur mes mains m'a fait du bien...</p> <p>Dans ma tête, il y avait toute sa vie avec nous qui défilait... quand on l'a emmené en Algérie la première fois, c'est là-bas qu'il s'est mis à marcher. Ses racines... Son frère aussi deux étés avant. Il adorait sa grand-mère qui lui rendait bien et puis ses cousins... tout le monde. La pauvre, elle pleurait sans pouvoir s'arrêter quand elle a appris que c'était fini. C'est tellement anormal dans ce sens-là ! Elle répétait que c'était elle qui aurait dû mourir...</p> <p>Je me suis dit beaucoup de choses... j'ai dit aux infirmières qu'en fait, on ne sait jamais que tous ces gestes qu'on fait, c'est peut-être la dernière fois qu'on les fait. Je me rappelais de la dernière fois qu'il s'était mis debout avec sa prothèse, la dernière fois qu'il était sorti en permission avec ses copains, la dernière fois qu'il a vu J (<i>prénom de sa petite-amie</i>)... la dernière fois qu'il m'a parlé aussi, il voulait voir son chien. On lui a ramené, il est monté sur le lit, ils étaient contents tous les deux, je crois que c'est la dernière fois que je l'ai vu sourire. Il a fallu qu'on le sorte du lit parce qu'A (<i>prénom patient</i>) s'agitait.</p> <p>Enfin... on se souvient de toutes les dernières fois à ce moment-là...</p> <p>- Pendant cette dernière toilette, je voulais le voir entier... avec sa jambe, même si celle-là est artificielle. J'ai demandé aux infirmières si on pouvait l'enterrer avec ça. Elles m'ont dit que oui, a priori, ça posait pas de problème. Après, plus tard, quand on l'a enterré là-bas, je me suis dit qu'un jour il ne resterait plus que cette jambe dans la terre... c'est étrange comme sentiment. Ce qu'on lui a enlevé est finalement tout ce qui restera de lui...</p> <p>- elles avaient mis un parfum que je ne connaissais pas dans l'eau, j'oublierais jamais cette odeur... Son dos était encore tiède... ça sentait une odeur apaisante... de propre... comme si on enlevait la saleté de tout ça, l'odeur de la mort... de cette lutte...</p> <p>Ça sent mauvais la mort, les escarres... l'escarre qu'il avait aux fesses notamment, avec le pansement. Le dernier jour, les infirmières n'ont pas refait le pansement parce que son état était trop précaire, on lui a pas fait sa toilette non plus, juste un rafraichissement... devant... du coup, ça macérait... le pauvre...</p> <p>- Avec la mentonnière, après, on lui a mis une écharpe improvisée et on aurait dit qu'il souriait... comme s'il était délivré... c'est terrible pour une maman... terrible de perdre son enfant... J'en ai porté 3 dans mon ventre, il m'en reste qu'un... du coup, son père, moi aussi sûrement, nous mettons trop d'espoir en lui... trop de pression... il faut qu'on y pense... qu'on lève le pied...</p> <p>- On a beaucoup parlé, plus tard, avec I (<i>frère du patient</i>), il me disait que quand on a fait la toilette de son frère, il pensait à sa propre mort... c'est comme un miroir en fait... on se dit, comment on sera, nous, quand on sera mort ? Qu'est-ce qu'il se passe ? D'accord, le corps ne fonctionne plus mais qu'est-ce qui se passe d'autre ? Il est encore là... Le fait d'être mort mais physiquement encore présent, c'est étrange... c'est incroyable... enfin, on a du mal à le croire ! Il était tellement jeune... c'est peut-être moins choquant quand c'est quelqu'un qui a vécu... je ne sais pas...</p>	<p>Représentations (rapports chaud-vie, froid-mort)</p> <p>Rétrospective souvenirs Rapport au pays des origines</p> <p>Bouleversement de l'ordre des événements</p> <p>Souvenance de toutes les dernières fois</p> <p>Intégrité du corps mort Amputation et perpétuation</p> <p>Rituel de purification</p> <p>La mort comme une délivrance Réactivation deuil antérieur</p> <p>Projection (la mort de soi)</p> <p>Questionnement métaphysique</p> <p>Sentiment d'injustice (inversement de l'ordre des choses)</p>	<p>Le refroidissement</p> <p>Les souvenirs</p> <p>Les dernières fois</p> <p>L'intégrité du corps</p> <p>La purification</p> <p>Les deuils antérieurs</p> <p>La projection</p>
<p>Événements indésirables et conséquences émotionnelles</p>	<p>E6</p> <p>- [<i>ce truc horrible</i>] Oui, vous savez, c'est la minerve pour maintenir sa bouche fermée... j'ai dû voir ça au cinéma. Tout de suite, j'ai fait le lien... et je me souviens que j'ai cherché du regard l'étiquette qu'on met au pied... pour le tiroir, dans le frigo... je ne sais plus si je leur ai demandé... de toute façon, il avait déjà un bracelet avec son nom et sa date de naissance, là, au poignet...</p> <p>-Le pire, ça a été le bas... je lui ai lavé sa jambe, longtemps, j'ai mis de la crème pour le soulager. Oui, elle était amputée... Son moignon, même quand il est mort était encore brûlant. Tout son corps était de plus en</p>	<p>Irréalité (omniprésence de la mort fictive)</p> <p>Tentative de soulagement</p>	<p>La mort fictive</p> <p>La participation à l'apaisement</p>

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>plus froid mais là c'était chaud... comme un volcan à l'intérieur vous voyez ? J'étais en colère, en colère après cette maladie qui l'a rongé. C'est comme si la tumeur continuait son travail après sa mort. J'ai pleuré... parce que cette maladie l'a emporté alors qu'il s'est battu, qu'on s'est battu, toute la famille s'est battue, sans relâche. J'ai remis sa prothèse, on pouvait pas l'emmener comme ça... il fallait qu'il soit entier... Je me rappelle le jour où ils l'ont amputé, j'ai fait des cauchemars pendant des mois... à chaque fois, j'imaginai cette jambe, détachée de lui... qui continuait à marcher... Il a marché avec sa prothèse pendant un an avant que ça récidive de partout... aux poumons, partout, partout...</p> <p>- Quand on a fait sa dernière toilette, je me suis dit en voyant cette escarre et surtout avec l'odeur, que la mort était déjà là depuis un moment. Je n'ai pas voulu y croire... je savais sans savoir... je sais pas si vous comprenez... L'odeur de cette plaie m'était déjà familière mais là... à ce moment-là, je l'ai associée à la mort... J'avais besoin que tout soit propre, les draps, les habits, l'oreiller...</p> <p>- Après sa toilette, on lui a mis une couche, ça aussi c'est bizarre... les infirmières m'ont dit qu'il pouvait avoir des besoins, encore, même s'il était mort. Il n'y a plus de différence entre un bébé et un mort... ils peuvent pas faire leurs soins seuls. J'ai repensé à lui bébé à ce moment-là. C'était hier... C'est euh... oui, cette image qui m'est venue... je me disais qu'il y a 19 ans, je faisais la même chose avec lui... mais avec le plus grand bonheur du monde... et là, il était plus là... tout s'écroulait... D'ailleurs, je lui disais « mon bébé »... parce que c'est mon bébé...</p>	<p>Persistance de la maladie au-delà de la mort Langage imagé Sentiment de colère (lutte vaine) Restauration de l'intégrité</p> <p>Traumatisme/atteinte à l'intégrité</p> <p>Dénégation de la mort Familiarisation d'avec la mort antérieure au décès (putréfaction des chairs) Purification</p> <p>Poursuite de certaines fonctions au-delà de la mort Analogie nouveau-né, « nouveau-mort »</p> <p>1^{er} et dernier des soins (entrée dans la vie, entrée dans la mort)</p>	<p>La survivance de la maladie</p> <p>La restauration</p> <p>La thanatomorphose</p> <p>La poursuite des fonctions</p> <p>L'analogie</p>
<p>AXE 3 : APRES</p>			
<p>Conséquences pour supporter le choc du décès</p>	<p>E6 : - J'étais incapable de penser à ce moment-là mais heureusement qu'elles m'ont dit que je pouvais le faire avec elles parce que c'est très important. C'est la dernière fois que je pouvais encore le toucher, lui faire du bien, le rassurer... je lui ai beaucoup parlé... Je lui disais que j'avais eu de la chance de l'avoir. Je lui disais qu'il serait mieux là-bas, qu'il retrouverait son copain, sa tante, sa grande sœur... parce qu'il a eu une sœur qui est partie avant de naître... oui... je lui disais qu'ils l'attendaient... je lui donnais des messages pour affronter l'inconnu, du courage, des messages pour sa sœur aussi. Je lui disais qu'il pourrait toujours nous donner des signes de vie... Vous savez, ce moment c'est le dernier où on peut toucher, parler... après, c'est irréversible.</p> <p>- J'ai eu l'impression qu'on nous séparait de lui, qu'on nous l'arrachait quand les gens de la chambre froide sont venus le prendre. C'était... c'était... il y a pas de mots pour dire ce que ça fait à l'intérieur... alors ce moment où je pouvais encore le caresser... c'était le meilleur de tous... c'était le dernier...</p> <p>- [échanges avec les infirmières ?] Pas vraiment... J'étais surtout avec lui, elles, elles me guidaient... elles étaient discrètes. Elles me souriaient, elles me reconfortaient par leur présence encourageante... Je n'oublierais jamais ce temps... Il y avait tant de choses dans ma tête, je pensais à tout ce qu'il n'avait pas eu le temps de faire, tous ses rêves, sa copine, nous, après... le pompes funèbres, le rapatriement... tout, tout, tout... ça allait dans tous les sens. L'avant, l'après... Le fait d'être là m'a aidée à me calmer... ça m'a apaisée en fait, ça peut paraître dingue mais non... je me disais que</p>	<p>Sidération psychique Importance de la proposition Dernière occasion « d'échanges »</p> <p>Transmission de messages</p> <p>Dernier instant/irréversibilité de la mort</p> <p>Violence de la séparation physique</p> <p>Moment « privilège »</p> <p>Rôle des soignants (guide discret, reconfortant et encourageant)</p> <p>Agitation psychique Apaisement</p>	<p>La sidération</p> <p>La transmission</p> <p>Le dernier moment</p> <p>La séparation</p> <p>Le rôle des S⁴⁰</p> <p>L'agitation</p>

⁴⁰ S = soignants

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>quand j'allais craquer, ça serait moins violent parce que pendant tout ce temps, je m'habituais tout doucement... pas vraiment consciemment... mais je m'habituais à son corps qui quittait la vie, qui changeait de monde.</p> <p>Je ne le savais pas encore mais quand j'y ai repensé, après, je me disais que mon corps n'aurait jamais tenu si j'avais dû attendre dans le salon... là, j'étais dans l'action pour ne pas m'écrouler... et puis, il a tellement changé pendant la toilette... il est devenu détendu, serein... ses yeux se sont fermés tout seuls... j'avais l'impression d'y être pour quelque chose. C'est comme si je l'avais rassuré une dernière fois parce que je suis sa maman...</p>	<p>Habitude au changement de statut du corps (défunt) pendant TM</p> <p>Gestion de la détresse par l'action</p> <p>Ressenti émotionnel : contribution à l'apaisement</p> <p>Rôle protecteur de la mère</p>	<p>L'habitude</p> <p>L'agir</p> <p>La contribution à l'apaisement</p>
<p>Conséquences pour le travail de deuil</p>	<p>E6</p> <p>- J'y repense souvent... ces images sont indélébiles... tout est gravé dans nos mémoires... différemment parce que mon mari, mon fils et moi on n'a pas fait les mêmes choses... mais une chose est sûre, c'est qu'on avait besoin d'être auprès de lui, à ce moment-là.</p> <p>Moi j'avais besoin de le toucher encore et ça je n'oublierais jamais. Les infirmières m'ont permis de le faire... m'ont une dernière fois permis de toucher mon bébé... de lui dire adieu... de toucher sa peau... de le sentir... J'ai gardé son écharpe pour garder son odeur. J'ai besoin de le sentir parfois, encore.</p> <p>- Je pensais pas pouvoir y arriver mais je peux pas imaginer aujourd'hui ne pas l'avoir fait... Quelque part je suis fière d'avoir trouvé cette force, de ne pas avoir été une mère indigne...</p> <p>Oui... c'était à moi de le rendre présentable, c'est évident maintenant. Je ne pouvais pas l'abandonner comme ça, alors que j'avais été là toute la nuit. Enfin, l'abandonner, c'est pas forcément le mot parce que son père l'a pas abandonné... chacun fait ce qu'il juge important pour lui à ce moment de manière spontanée... réflexe presque ! On est pas en capacité de réfléchir à ce moment-là, c'est une question d'instinct.</p> <p>Instinctivement, une mère s'occupe de son enfant...</p> <p>Vous savez, quand sa sœur est décédée, avant de voir le jour... dans mon ventre, il y a 24 ans, on m'a fait accoucher... quand elle est née, enfin mort-née, j'ai voulu la prendre contre moi. On m'a laissé du temps avec elle et je l'ai lavée, tout doucement, pour ne pas l'abîmer... et là, avec lui, c'était pour le réparer...</p> <p>- Quand on perd deux de ses trois enfants, on pense au pire chaque jour... il faut apprendre à vivre avec cette peur... On est inconsolables parce que chaque enfant est irremplaçable !</p> <p>On s'en remet à Dieu... voilà...</p> <p>- Je me dis que j'ai pu faire ce que doit faire une mère, prendre soin de son enfant... et lui dire adieu dignement... sans cris, sans hurlements...</p> <p>Chez nous souvent, les morts sont bruyantes... je ne voulais pas ça pour lui, c'est pourquoi on a prévenu les autres bien plus tard...</p> <p>- Aujourd'hui... aujourd'hui je pense que les infirmières, enfin S (prénom infirmière) a fait exactement ce qu'il fallait... elle a senti que j'étais perdue et elle m'a proposé de rester... un jour, j'irais la remercier personnellement...</p> <p>Je sais pas si elle propose à toutes les familles mais c'est important qu'on puisse décider de rester ou pas, selon ses capacités... bien sûr, il ne faut pas forcer quelqu'un qui ne veut pas.</p>	<p>Inscription dans la mémoire</p> <p>Besoin de proximité avec le « nouveau-mort »</p> <p>Besoin de contact charnel</p> <p>Aide au travail de deuil</p> <p>Valorisation – fierté – force</p> <p>Devoir maternel</p> <p>Rôle dans la restauration de l'image</p> <p>Non-abandon</p> <p>Sidération - notion d'instinct</p> <p>Réactivation souvenirs expérience antérieure/perte d'un enfant</p> <p>Objectifs TM nouveau-né et « nouveau-mort »</p> <p>Réactivation deuil antérieur</p> <p>Rapport au religieux</p> <p>Devoir maternel</p> <p>Rapports à la culture</p> <p>Intuition infirmière</p> <p>Reconnaissance</p> <p>Possibilité donnée à tous (non contrainte)</p>	<p>La mémoire</p> <p>Le besoin de contact</p> <p>La force</p> <p>Le devoir</p> <p>La restauration de l'image</p> <p>L'instinct</p> <p>La réactivation de deuils</p> <p>Le devoir</p> <p>La culture</p> <p>L'intuition</p> <p>La diffusion de la pratique</p>
<p>Si c'était à refaire</p>	<p>E6</p> <p>- Si un jour, I (prénom frère) devait mourir, je ferais la même chose...</p>	<p>Réitération (projection)</p>	<p>La répétition</p>
<p>Verbatim n'entrant pas</p>			

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

dans les critères attendus			
<p>E6</p>	<p>- je tenais avant tout à vous dire que j'ai jamais pu retourner dans le service remercier l'équipe alors faire cet entretien aujourd'hui avec vous me permet quelque part de le faire... Enfin, de faire quelque chose en retour. C'est une manière détournée mais bon... Ils ont tous été... extraordinaires... On s'est senti entourés, rassurés, confortés... comme à la maison... dans ce moment comment dire... un peu de douceur dans toute cette folie.</p> <p>Vous savez, il aurait fêté ses 20 ans cette année... 1997... en septembre... Il voulait mourir ici, à la maison, mais à la fin, lui aussi préférerait l'hôpital. Il disait pas qu'il avait peur... parce qu'à cet âge-là, on veut... on veut... aussi parce qu'il y avait son frère, mais au fond je sais, une maman sait ces choses-là.</p> <p>Et puis ce service, même si c'est synonyme de fin de vie, c'était comme un nid. Voilà... il savait que s'il s'étouffait, on ferait en sorte qu'il ne s'en rende pas compte, c'était pire que tout pour lui de manquer d'air... il avait parlé de ça avec le Dr, il avait confiance en lui.</p> <p>- La mort a gagné dans ce combat. Son père et son frère se sont mis à prier depuis, ils ont un rituel ensemble le soir, sans se parler.</p> <p>Moi je pense à lui tous les jours, tout le temps. Je me dis qu'il nous regarde, qu'il est là, qu'il ne souffre plus. Il avait tellement peur de mourir, de l'instant où ça allait venir, il avait peur de s'étouffer... même si pour l'au-delà, il disait qu'il irait au Paradis parce qu'il n'avait pas fait de mal dans sa vie. C'est vrai, c'était un bon garçon, intelligent... gentil... bon...</p> <p>En fait, on était tous résignés mais personne le disait... on voyait bien que ça s'aggravait de jour en jour... Je me dis, avec un peu de recul qu'il avait peut-être besoin de nous parler davantage de la mort, de sa mort, de ses angoisses... On l'a pas aidé parce que c'était insupportable pour tout le monde. On a tous, lui et nous, continué à faire semblant... aujourd'hui je m'en veux, vraiment... il a voulu nous protéger, nous aussi... on a évité le sujet... pour ne pas se faire de peine mutuellement !</p> <p>- Quand la mort arrive, après... c'est le néant, le vide... il n'y a plus rien. On se pose forcément des questions sur le pourquoi des choses. Pourquoi lui, pourquoi nous... On a dû traverser ces épreuves... Pendant plusieurs mois après, avec son père et son frère, on n'a pas parlé... on vivait dans le silence... la maison a mis du temps à se remplir à nouveau. On a continué à entretenir des liens avec J (<i>prénom amie</i>) parce qu'elle a eu du mal aussi... à retourner faire ses études... Elle va rencontrer quelqu'un, elle aura des enfants... si Dieu veut comme on dit chez nous...</p> <p>- Vous savez, c'était difficile pour les infirmières aussi... parce qu'il était jeune et certaines doivent avoir le même âge que moi, des enfants du même âge que lui... elles compatissaient.</p> <p>Et elles l'aimaient beaucoup... il a toujours eu beaucoup de succès à l'hôpital. Quelqu'un de poli, de gentil... même malade, il gardait son éducation...</p> <p>- Vous savez, quand on était à la chambre mortuaire pour la mise en bière, c'était différent... je sais pas vous expliquer pourquoi ni comment, mais c'était différent... c'est comme si ce n'était plus lui alors que dans son lit, il était encore chaud, il avait pas totalement quitté son corps... je sais pas comment vous dire... à la chambre mortuaire, c'était plus qu'un corps, c'était plus A (prénom patient) et je ne garde pas du tout un bon souvenir de ce moment... je l'ai vraiment quitté quand ils l'ont emmené. C'est peut-être la conservation dans ce lieu froid qui fait ça...</p> <p>C'est peut-être pour les reconnaître jusqu'au bout qu'en Algérie et dans les pays musulmans en général, on enterre les gens très rapidement.</p> <p>Parfois, ils meurent le matin et l'après-midi, ils sont en terre... ils n'ont pas le temps de se figer comme ça... avec le froid...</p>	<p>Reconnaissance – réciprocité</p> <p>Date anniversaire (travail de deuil)</p> <p>Lieu contenant Confiance</p> <p>Rapport au religieux => naissance d'un rituel (aide/deuil)</p> <p>Peur et représentations de la mort</p> <p>Regrets et culpabilité</p> <p>Questionnement métaphysique Question du sens</p> <p>Travail de deuil</p> <p>Projection – empathie Perception des relations avec les soignants</p> <p>Non-reconnaissance du corps à la CM⁴¹</p> <p>Avènement du cadavre Séparation véritable après la TM</p> <p>Conservation des corps</p> <p>Modifications des corps par le froid et image</p>	<p>La reconnaissance</p> <p>Le travail de deuil</p> <p>La confiance</p> <p>Le rituel</p> <p>La question du sens</p> <p>La compassion</p> <p>Le changement de statut</p> <p>La séparation</p> <p>La conservation des corps</p>

⁴¹ CM = chambre mortuaire

Corpus Organisé par entretien (=CO) et codage

	<p>c'est cette dernière image de lui à la chambre mortuaire que j'essaie d'oublier... c'est pas facile. J'aurais peut-être pas dû aller le voir avant qu'ils le mettent dans le cercueil... je sais pas... je sais pas... En Algérie, c'est les hommes qui se sont occupés de lui pour l'enterrement et c'est peut-être pas plus mal... Moi, j'y suis allée le lendemain, avec les femmes... pour se recueillir. Et puis le lendemain, le surlendemain...</p> <p>- Avant de le mettre dans le cercueil à la chambre froide, ils lui ont fait une autre toilette mais là c'était plus vraiment notre affaire... ils lui ont fait une toilette selon les rites musulmans. J'étais d'accord parce qu'il repartait en Algérie et je me disais que c'est forcément une question qu'ils poseraient...</p> <p>Je me dis aujourd'hui qu'en fait, quelle que soit la religion ou la culture, on est toujours seul quand on meurt, même quand on est entouré... c'est tout seul qu'il faut traverser... et on n'apprend pas à mourir dans notre société. C'est un moment de grande solitude.</p> <p>- c'est bien votre travail sur cette question. Si ce que je vous ai confié peut permettre aux autres d'accompagner les proches jusqu'au bout, j'aurais fait quelque chose de bien. Il faudrait que les gens sachent qu'on peut, nous les proches, faire les soins, même à l'hôpital parce qu'au fond c'est ça la question... on dit qu'il faut plus de maintien à domicile, mais à la maison, c'est bien la famille qui fait les soins, qui aide... et c'est normal... Pourquoi à l'hôpital tout serait différent ? Si un jour je suis malade, je préfère que ceux qui me connaissent s'occupent de moi... voilà...</p>	<p>négative Impact sur le travail de deuil</p> <p>Devenir du corps en lien avec la culture</p> <p>Intérêt de la toilette rituelle</p> <p>Solitude du mourant Tabou sociétal</p> <p>Accomplissement du devoir d'accompagnement Réappropriation Dichotomie PEC domicile-hôpital (dépossession)</p>	<p>Le devenir du corps et la culture</p> <p>La solitude du mourant</p> <p>La réappropriation</p>
--	--	---	--