



L'enquête SlaMOR, IDÉALE ? Intérêt, Développement, Évènements, Acquis, Laboratoires, Équipes

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk & Margot Smirdec Enseignante-chercheure, médecin anesthésiste réanimateur



Centre Jean PERRIN
L'Université Clermont Auvergne Métropole

WCA

ACTÉ LABORATOIRE
activité > connaissance
transmission > éducation

Le programme SlaMOR
Patricia Roche, gestionnaire
Julie Pironom, ingénieure statisticienne

ÉQUIPE

PROBLÉMATIQUE. THEORIE. CONTEXTE

- I Intérêt
- D Développement
- É Évènements
- A Acquis
- L Laboratoires
- E Équipes

Se confronter à la mort installe le discours hospitalier dans des précautions déterminantes. Le travail de soignant est traversé de tensions que la société civile doit connaître. Parler de la mort est possible, souhaitable, entendable. L'enquête SlaMOR lève le voile. C'est sur une problématique de fond, située entre une période de pandémie (Auriac-Slusarczyk et al., 2023) et l'évolution législative en cours, que le développement du programme SlaMOR Soigner la Mort peut faire évènement(s). Engagés avec les renforts de trois laboratoires français, Préfics, 2LPN et ACTÉ-MSH de Clermont Ferrand, les acquis d'enquête qui font l'intérêt majeur (Garric et al., 2022; Kébir & Saint-Dizier de Almeida, 2022) concernent la reconnaissance de la question du trépas, en décalant l'euphémisation (Auriac-Slusarczyk, 2021) de l'expression fin de vie vers d'autres horizons de recherche. Chaque équipe porte une problématique scientifique, en sciences du langage, psychologie ergonomique, en santé qui va aider à exploiter l'enquête de type sociologique, anthropologique, phénoménologique, de terrain (Julier-Costes & Lerond-Caussin 2023).

Grâce au partenariat du Centre Jean Perrin et du Centre de Compétence et Recherche CRCSLA

Le Dr et Pr Frédérique Penault-Llorca,
Le Dr neurologue Guy Nathalie,

ÉQUIPE



1. Garric N, Longhi J, Pugnieri-Saavedra F, & Rochaix V, (2022a). Discours des terrains sensibles : recueil, analyse, intervention. Besançon. Presses universitaires de Franche-Comté. 2. Garric, N., Pugnieri-Saavedra, F. & Ranou P., (2022). Aider à vivre la maladie mortelle et (re)l'vivre après le décès, Revue Education, Santé, Sociétés, 8(2), 89-111. 3. Garric, N., Pugnieri-Saavedra, F., Bellachab, A., Pironom, J. & Delarue A. (2022b). Approches quantitatives et qualitatives pour aborder un corpus discursif de soignants sur le trépas. Colloque Arch, Liège, 13-15 octobre.

Le Forestier, N. (2022). Dire les Moux. Paris : Presses universitaires de la Sorbonne.

Smirdec M. (2021). Le soignant face au risque d'assignation judiciaire : que va-t-il rester de son idéal de soin ? Éthique, La vie en question.

Problématique. Que va-t-il rester de l'idéal de soin (Smirdec, 2021) sous conditions d'intégration d'un regard sur la mort renouvelé par une enquête ?
Théorie. Les horizons à connecter. Formation médicale. Temporalités humaines. Clivage conceptuel. Ancrage culturel et culturel. Réalisme.

Mobilisation institutionnelle. Humanités médicales Lefève et al. 2020

Impact de la mort vécue. Tabou professionnel. Dany, 2023 Marge de progression professionnelle, Nguyen-Khac, 2017

Temporalité. Deuil, Despret, 2022, Horvilleur, 2021

Les représentations socio-morales et l'altérité dans la langue, Lebrun, 2015

Philosophie. Éthique, Spranzi 2018

Fonctionnement équipes palliatives, Cristia, 2020

Travail de l'humain Albero & Thievenaz, 2022). Intériorité. Cifali et al. 2022

Thanatopraxie et coulisses de la mort, Verbugt et Caron, 2019.

MÉTHODOLOGIE. DONNES D'APPUI

MSH UAR3550

PLATEFORME COLLABORATIVE

MSH

CHU CLERMONT-FERRAND

CHU CLERMONT-FERRAND

CHU CLERMONT-FERRAND

Julier-Costes Martin

Anthropologue sociologue

Catégories Interviewer	Total Interviewés	Interview ur (H) anthropo sociologue	Interview ur (F) psychologue sociale	Nombre interviewés Service neurologie	Nombre interviewés Service oncologie	Nombre interviewés Secteur palliatif	Nombre d'interviewés Homme	Nombre d'interviewés Femme
Médecins	12	7	5	4	5	3	2	10
Cadres santé	3	2	1	0	1	2	1	2
Aides-soignants	8	2	6	0	3	4+1 mixte	1	7
Infirmiers	14	9	5	3	6	4+1 USPM	5	9
Total	37	20	17	7	15	13+2	9	28

Quelques questions (extraites du guide d'entretien semi-directif)

Q. Si on vous dit qu'une mort peut être belle, que ressentez-vous face à cette déclaration ?

Q. Si l'on pouvait idéaliser le moment de mourir, à quoi seriez-vous le plus sensible, à titre de confort personnel et professionnel ? Si pas de réponse dit autrement à quel niveau vous feriez évoluer les pratiques ?

Q. On dit parfois, de manière culpabilisée, qu'il ou elle « est mort(e) seul ». Qu'en pensez-vous ? Mourir est-il une affaire personnelle ?

Q. La qualité du mourir vous paraît-elle se jouer plutôt entre le patient et sa famille ou entre vous et le patient ?

Q. Comment qualifieriez-vous votre ressenti au fil des situations rencontrées ? Ressentez-vous un : trouble, anxiété, satisfaction, besoin de temps pour digérer, besoin de détachement, besoin de reproduire l'implication vécue, une évolution de votre positionnement ?

Q. Si non abordé avant, est-ce que vous avez des expériences avec des patients ayant rédigé des DA ? Pouvez-vous nous en parler et expliquer en quoi cela change ou non votre travail ?

RÉSULTATS

Extrait 1

11. **Interviewer sociologue** : - D'accord et est-ce que vous savez comment s'organise le départ du corps ou est ce qu'il va qu'il prend en charge, et cetera ?

12. **Agent hospitalier oncologie** (genre ?) : - Honnêtement, ça chez nous [...] on a 4 places à la... à la morgue qu'on appelle pas la morgue, qu'on appelle le **dépositaire**. C'est très joli comme terme [...]

13. **Interviewer sociologue** : - Et quand vous dites "c'est très joli", c'est c'est ironique... ?

14. **Agent hospitalier oncologie** : - Oui, je sais pas, **dépositaire** c'est... ouais je sais pas, je trouve ça, je trouve ça **villè** comme mot, mais **bon enfin** ça veut **peut être bien dire juste** ce que ça veut dire, je sais pas, **peut-être** - que **morgue** c'est peut être comme tout un tas de terminologies ça fait peut être peur... **morgue**, enfin bon donc en tout cas

15. **Agent hospitalier oncologie** : - Avant ça s'appelait plutôt **chambre mortuaire**, mais je crois que maintenant c'est **dépositaire** qu'on dit chez chez nous. Enfin bon pour le coup, oui **chambre mortuaire** c'est mieux. C'est moins **villain** que **dépositaire** je trouve.

16. **Interviewer sociologue** : - Ok, mais vous connaissez les gens qui s'en occupent ?

17. **Agent hospitalier oncologie** : - Non

18. **Interviewer sociologue** : - Et vous êtes déjà descendu dans ces **répousoirs** ou... ?

Voir Auriac-Slusarczyk et al., à paraître

Extrait 2

11. **Médecin neurologue** : - [...] je me disais, avec cette histoire-là, elle est vraiment difficile, elle va me marquer, je m'en souviendrai. [...] histoire très singulière [...] le père est médecin et qu'il était **complètement** dans le **déni**, l'histoire s'est **dénoyée** après, c'est ça qui est quand même assez incroyable, c'est que je... sentais bien que le **père**, il s'attachait à l'idée [...] Et puis ça **attachait du coup** à l'idée que que sa fille déprimait et qu'on la laissait... qu'on ne faisait rien... enfin. Donc c'était très spécial les relations avec le papa, et au final, ça s'est fini de façon assez bizarre [...] Donc j'avais le trio, les parents et la fillette. Et les résultats de la **génétique** sont tombés après le décès de de la fillette. Et donc, c'était une mutation causale de SLA, qui s'appelle, c'est rare hein ? Fuss P525L Et les parents n'étaient pas porteurs de la mutation. Donc c'était une **néo mutation**, causale de la maladie chez la fillette.

12. **Interviewer sociologue** : - je sais pas ce que ça implique en fait. Voir Auriac-Slusarczyk et al., à paraître

Extrait 3

11. **Interviewer psychologue sociale** : - Je vais te poser une question sur, donnant une expression qu'on utilise enfin, qu'on entend pas mal. C'est la **belle mort**, la **bonne mort**, qu'est-ce que tu, comment ça te parle ?

12. **Aide-soignant hospitalière** : Y a pas de **belle mort**, il y a pas de **bonne mort**, c'est juste un par avance. C'est aussi donc ça, c'est... y a pas de belle mort. Il y a pas de belle vie ou de mauvaise vie, [...] y a pas de belle vie. Il y a la vie et y a la mort, c'est tout, mais y a pas de bon et de mauvaise vie, comme il y a pas de bonne et une mauvaise mort. Non, non, non, je vois pas. Ce mot n'a rien à faire dans notre dictionnaire. Y a pas de belle vie. [...] chacun a une histoire de vie, avec des moments positifs, des moments négatifs, des tragédies, des bonnes choses. [...] y a tout un cycle, mais y a pas de belle mort ni de mauvaise mort. Sur quoi on peut se baser ? Y a de définition d'une belle mort, c'est quoi une belle mort ? un beau cerceuil, des belles fleurs, un bel enterrement ? non, je vois pas, il y a la mort qui arrive, qui est inéluctable, [...] y a pas... [...] peut être que pour eux, ça les rassure... de savoir qu'il y a peut-être une belle mort, tu vois ? [...] Il y a la mort, si nous, en tant que soignants, on a fait notre travail comme il faut, que la personne n'a pas souffert, qu'on a pu répondre à ses demandes, qu'on a pu l'entourer, et ben voilà, on a bien travaillé, mais c'est pas pour ça qu'on lui a donné une belle mort ou une mauvaise mort, après je...

13. **Interviewer psychologue sociale** - oui le qualificatif, il serait plus sur la qualité de travail qui sur la mort en elle-même.

14. **Aide-soignant hospitalière** - oui, parce que la mort, elle est, c'est pas nous qui décidons. [...] c'est un processus, c'est un processus inévitable donc. Je sais pas, moi j'ai pas de définition [...] je vois pas ou alors c'est des critères extrêmement terre à terre quoi. Le cerceuil, les fleurs, l'enterrement, l'homélie du prêtre (rire). Et je vois vraiment pas. Je vois pas, on peut pas parler de beauté par rapport à la mort. Sauf si on à une idée philosophique. [...] moi la notion du du beau et de la laideur, je ne vois pas ce qu'elle peut faire avec la mort. [...] je vois pas ce qu'elle peut, qu'elle elle m'a jamais servi.

Extrait 4. 11. Service de neurologie : - Une **belle mort** (ton interrogatif marquant la surprise ou la stupéfaction) ça fait très théâtral ça fait ça me fait penser à du Feydeau ou à... ces expressions de nos grands-parents il a eu une **belle mort** [...] Pour dire une **belle mort** y a que les vivants pour dire des **trucs pareils**, enfin pour dire des... que des gens en pleine santé (sourire/rire) pour pouvoir voir une telle expression. Voir Auriac-Slusarczyk et al., à paraître

Extrait 5

Cadre santé oncologie : - [...] 5h du matin, vous réveillez-vous êtes fatigué, vous dites à votre femme que vous êtes fatigué. Et puis ben vous endormez dans votre lit enfin... C'est pas mal. Je vous trouve que c'est classe moi... (rire)

Interviewer psychologue sociale : - tranquille

Cadre santé oncologie : - Bah c'est... non, je trouve que c'est classe

Interviewer psychologue sociale : - Ouais.

« L'autre bout se trouvent ceux qui sont mis en situation d'effectuer le travail non seulement conformément aux normes mais destiné à assurer la continuité du traçage normatif » Cf. Cette subjectivité qui fâche, cf. Cauvin-Renault, 2022 p. 64-65

Mourir c'est « **protocolisé** » ou bien « **c'est classe!** »

- Ouais...
- Ouais...
Les vus... se partagent ou bien clivent, selon la place professionnelle occupée à l'hôpital...

CONCLUSION

Tout le monde s'accorde à dire que la mort n'est pas tragique, ce sont ses circonstances qui le sont, c'est la vie qui est tragique.

Extrait 7 (ci-dessous) et voir extrait 8 (plus bas). Les soignants nous le disent... ou nous le confirment...

Interviewer psychologue sociale : - Et la 2ème expression c'est, il est mort seul, elle est morte seule, est-ce que...
Cadre santé oncologie : - Bah c'est ce que je dis hein, regarde mon père, il est mort seul, il est mort avec sa femme. Mort chez lui, il est mort seul ouais c'est ça arrive malheureusement hein.

Interviewer psychologue sociale : - Qu'est-ce que tu entends par là, toi, pour toi, ça, ça représente quoi ?
Cadre santé oncologie : - Ben moi, ça représente alors des fois des fois c'est tragique parce que les familles ont pas le temps de venir, pas le temps d'arriver, pas le temps de... et c'est souvent des fois un vœux de la famille d'être là, d'être présent. Et des concours de circonstances font que ben ça peut pas, ça peut pas être mis en place ou bien des fois y a un rouage qui qui va pas. Je trouve quand même le service du USSP avec qui on bosse quand même beaucoup, où y a quand même des choses qui sont mis en place... Il y a y a un salon des familles où y a des choses qui peut enfin, ça peut ne pas arriver, de mourir seul, la mort seule, ça peut ne pas arriver, donc on peut mettre des choses en place pour que ça n'arrive pas,

Extrait 8.

Infirmier d'Etat. Neurologie : - Une belle mort à l'hôpital, je sais pas. Euh... une belle mort à l'hôpital... Non, je dirais pas qu'elle est belle dans tous les cas, la mort à l'hôpital [...] à l'hôpital ? Pas très sympa quand même.

La MSH met une équipe de 30 personnes

MERCI
au service de la recherche, de la science et de la société.

ÉQUIPE

DISCUSSION

Suffit-il de transmettre ce qui se dit ? Oui, c'est déjà un pas franchi (cf. Le Forestier, 2022, Auriac-Slusarczyk et al, en cours). Mais sera-ce suffisant pour **déclouonner les esprits** ? L'appréciation de la mort (Pillon et al., 2022) ne se décrète pas. Comme tout art de vivre, elle s'éduque, et pour ce faire doit disposer de matériel. Il ne s'agit pas de dépeindre la mort, ni de la trop théoriser, mais bien de l'approcher, l'apprivoiser à sa hauteur humaine. La réalisation du métier de soignants, fait de mot en qualité de clinicien, se réalise en échangeant : les paroles lient les mots. Si « les hôpitaux sont devenus ainsi, paradoxalement, les principaux "producteurs de mort" Grassin & Pochard, 2017, cité par Dany, 2023 », dans un contexte marqué par la démission post-covid19 sur fond de crainte d'évolution législative, ce contexte pourrait être porteur de **renouveau**. Ce serait celui de **soignants formés, aguerris, réconciliés avec la clinique**, en dialogue avec la **société** qui les emploie, sans les laisser pourvoyeurs de crimes de lèse opportunité ou lèse protocole. Au lieu de relayer de manière anxiogène des peurs anthropologiques supposées intestines, évitant de confondre l'humaine condition (Beauvoir, 1946) à l'appréciation de conditions hospitalières passagères, l'homme renouerait peut-être avec le courage qui fait sa spécificité d'animal raisonnable (Aristote). La fin de vie et/ou la mort ne devraient pas devenir des sujets opportuns de réactivité face au trop plein de médicalisation. C'est, en substance ce que l'enquête SlaMOR, promet : **favoriser un passage vers l'éducation non vers la précipitation ou la réaction**. La mort comme sujet de discours ouvre à se demander si cette thématique transcende ou accentue les tensions de métiers étudiés en contexte hospitaliers (Long Pham Quang, 2022). Les travaux à venir qui seront conduits sur ce matériel creuseront l'affaire! Suite au prochain numéro!

À venir... le choix des mots
Aline Delsart, Docteur, IGE.

Un ouvrage aux Presses Blaise Pascal. Collection Sphère Éducative.
https://www.lcdpu.fr/collections/7collectio... n_id=2202

Un ouvrage aux Editions des archives contemporaines. Paris.
https://www.archivescontemporaines.com/

ÉQUIPE

IRESP
clermont auvergne métropole
mgen
Inserm
MSH
ACTÉ
Université Clermont Auvergne
UBS: CNRS
Filsplan
La Région Auvergne-Rhône-Alpes
Airra
VOTRE PRESTIGE DE SANTÉ À L'ÉCART
Rn MSH
2LPN
PREFICS
SE
WCA
ACTÉ LABORATOIRE
MSH CLERMONT-FERRAND
Rn MSH

