

Mise en mot des ressentis et perceptions au sein des discours portant sur le trépas

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk, (Université de Clermont-Auvergne), Abdeladhi Bellachhab (Université de Nantes), Nathalie Garric, (Université de Nantes) et Frédéric Pugniere-Saavedra (Université Bretagne Sud).

Genèse du projet de recherche

- Projet Slamor (pour Soigner LA MORT) piloté par Emmanuèle AURIAC-SLUSARCZYK et Margot SMIRDEC
- Projet Accmadial (pour ACCompagnants des MAIades Diagnostiqués Alzheimer) piloté par des linguistes analystes de discours
- Participation à la *convention citoyenne sur la fin de vie* en tant que chercheur-observateur
- Co-organisation du colloque *La mort, si on l'éduquait*, organisé à l'Université de Clermont-Ferrand les 5 et 6 juin 2023,
- Proposition d'un projet de recherche commun autour de la mort avec le RnMSH : MSHB, MSH Lorraine, MSH Clermont

Points de départ

- **30 entretiens réalisés auprès d'aidants dont le malade d'Alzheimer est décédé depuis + 6 mois (projet Accmadial)**

Elle est vécue par les aidants comme un processus au cours duquel elle est démultipliée :

- « la mort ne s'oppose plus simplement à la vie mais entre dans un parcours avec des affaiblissements », des « fins de vie », y menant et contribuant à l'adopter », jusqu'à la souhaiter (Garric, Pugnère-Saavedra, Ranou 2022),

La référence à la mort du proche malade est d'abord quasi absente et euphémisée. Elle se conçoit progressivement après le départ de la maison. Cette acceptation ne se réalise pas dans n'importe quelles conditions du mourir : elle n'est ni « laisser mourir », ni « faire mourir », mais arrivée naturelle de la mort vécue dans l'accompagnement et le soin.

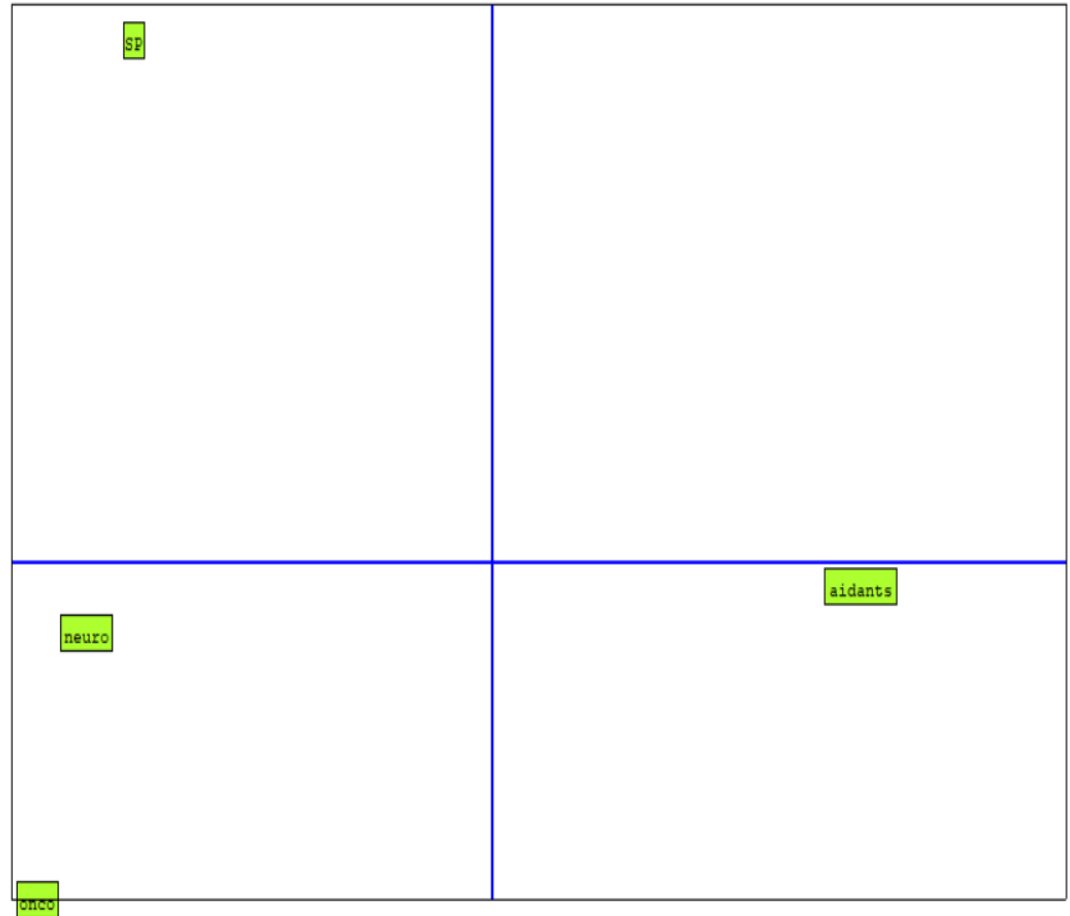
- **20 entretiens auprès d'oncologues, de neurologues et de personnels exerçant en soins palliatifs (projet SLAMOR)**

La mort est abordée par des professionnels de la santé comme « coulisses » : « un lieu où l'on a [toute] latitude de contredire sciemment l'impression produite par la représentation [...]. C'est là que l'acteur peut se détendre, qu'il peut abandonner sa façade, cesser de réciter un rôle » (Goffman, 1973).

Présentation du corpus

		Nombre d'occurrences	%	
corpus médical	neurologues	61671	7,52942986	47,0562812
	Oncologues	181269	22,1311836	
	Soins palliatifs	142482	17,3956677	
Corpus aidants		433644	52,9437188	52,9437188
total		819066	100	100

AFC sur la partition service (Niveau Annotation : 1 - forme) <Xaxe:1;Yaxe:2><Freq:10>



Méthodologie quantitative et qualitative : l'interprétation en discours

- Méthodologie qualitative fondée sur des observables linguistiques : lexicaux, morpho-syntaxiques...
- Complémentairement, l'analyse quantitative (*Le Trameur* et *Iramuteq*) privilégie la fréquence des formes, l'analyse qualitative privilégie certaines formes jugées saillantes par l'analyste.
- Le présupposé sous-jacent à cette approche discursive est que le **locuteur met en mot son expérience du réel et que ces mots avec leur bagage sémantique, avec leur fonctionnement en discours et avec leurs relations aux autres discours circulants construisent le vécu des sujets énonçant leur réalité de la mort.**

Cadrage théorique : Analyse linguistique du discours

- En analyse linguistique du discours « discours comme pratique sociale signifiante » (Boutet et al. 1976). Le discours fait partie de la réalité sociale, il en est une construction dynamique.
- Le discours ne fait sens qu'en relation aux discours qui circulent dans l'espace social sur le même objet.
- Nous configurons ces discours en corpus pluriels afin de situer notre analyse dans l'interaction des différentes communautés, autant de contextes qui abordent la question du mourir en relation avec le soin.

Problématique, hypothèses de recherche

- La thématisation de la mort comme objet de discours dans différents espaces (conférences citoyennes, protocoles sanitaires ou encore expérimentaux, expression des dernières volontés, réformes des études de santé) favorise une parole différente qui peut enrichir la réflexion sur le mourir.
- Hypothèse : **le contexte sanitaire et socio-politique, médical et citoyen entre dans une réflexion, une approche critique du mourir, susceptible d'enrichir nos représentations et de modifier l'appréhension de la mort.**

Analyse thématique du discours des professionnels

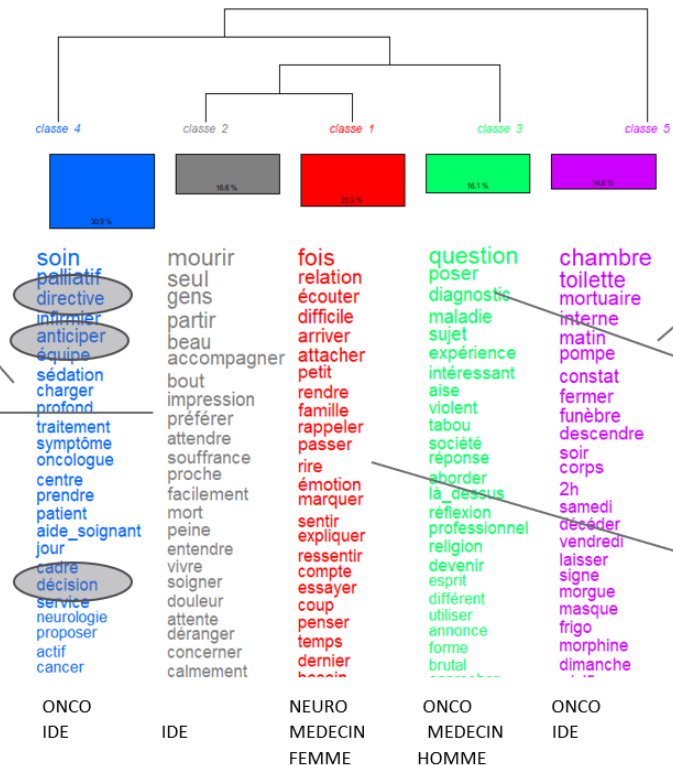
Soins palliatifs,
directives anticipées
décision

Rapport à la mort entre
solitude du patient et
des soignants et
accompagnement
jusqu'au bout contre la
souffrance et la mort
Euphémisation de la
mort « départ », rituel
du départ

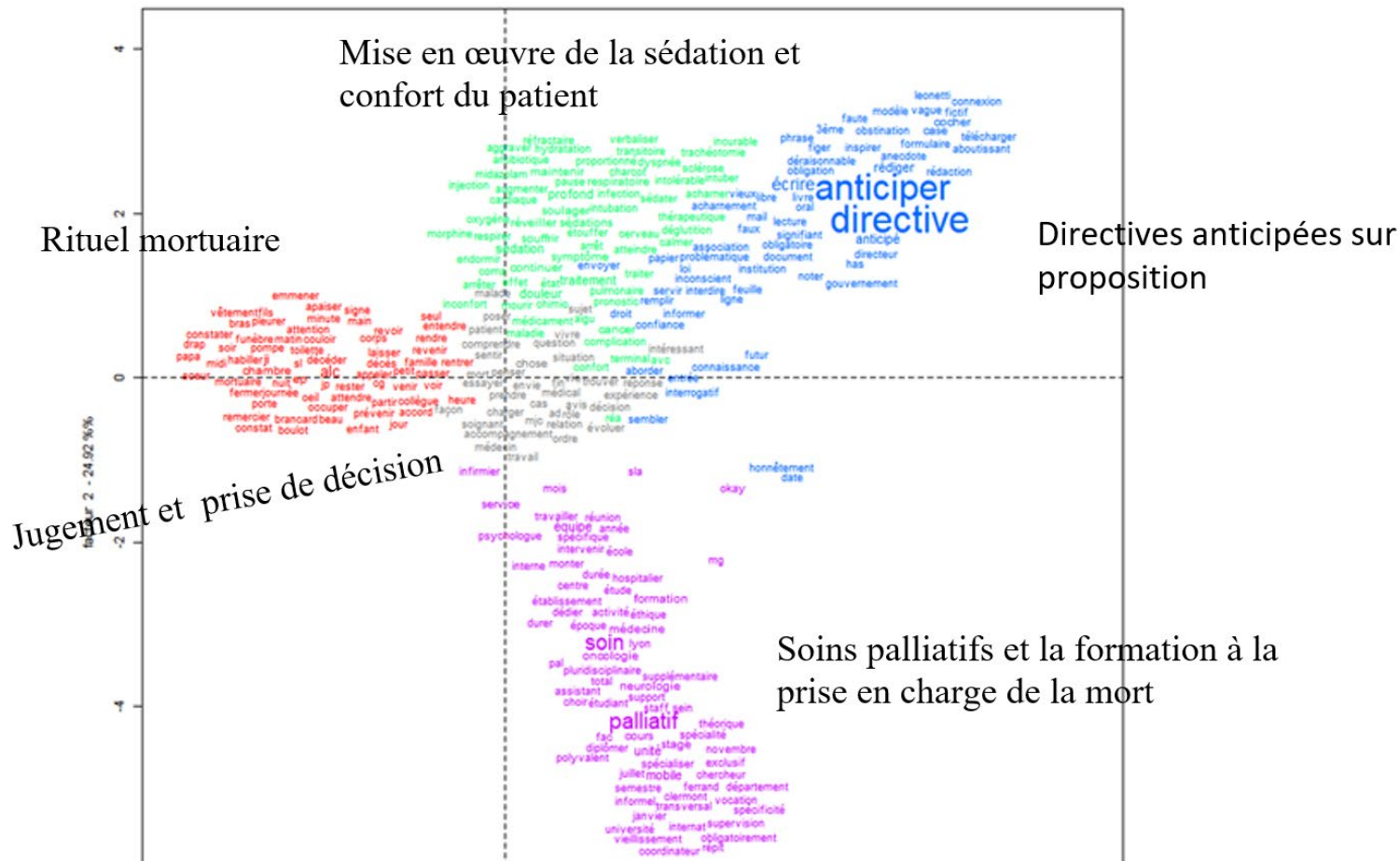
Acte technique, rituel
mortuaire

Questionnaire sociétal,
dialogisme occupant la
parole des soignants

Quotidien "difficile" de la
pratique de soin y compris les
affects qu'il suscite, mais aussi
d'un rapport (relation)
d'écoute qui peut devenir un
rapport d'attachement



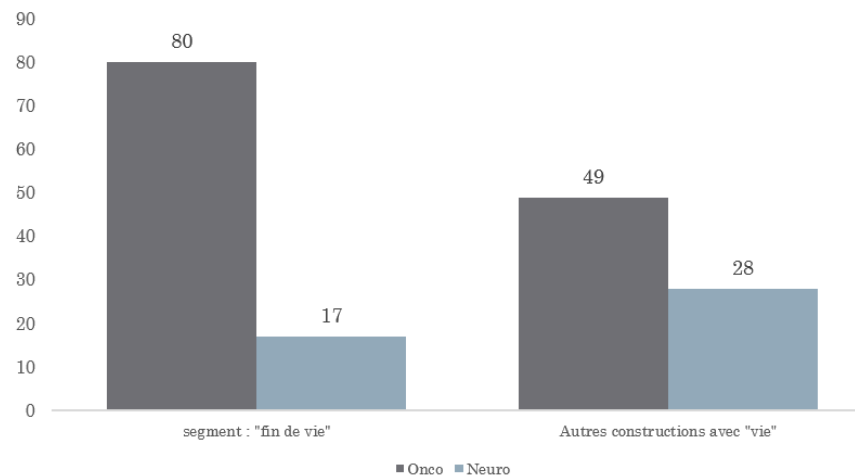
Analyse



Analyse

Mort vs fin de vie : un entrelacs dans les syntagmes nominaux qui renvoient à différents construits sociaux

Fréquence	Terme
233	choses
229	famille
211	moment
203	fois
198	gens
189	personne
174	vie
166	charge
162	temps
156	soins
151	chose
148	familles
144	mort
139	service
138	cas
125	prise
95	parler
92	chambre
92	maladie
89	besoin
87	fin



Analyse

« fin de vie » font écho aux derniers instants qu'ils soient envisagés **en termes de dispositif règlementaire**

« *l'accompagnement en fin de vie* »,
« *accompagner les gens en fin de vie* »

ou de désignation pour signifier la mort

« *l'évolution terminale de la fin de vie du patient* » (onco),
« *Je m'souviens d'une fois où j'avais emmené un patient qui était vraiment, qui était en fin de vie* » (neuro).

n°	Partie	Contexte Gauche	Pôle	Contexte Droit
81	service=neuro	et on a eu des patients qui sont repartis avec de nouveaux projets de vie, qui sont venus pour des projets de	fin de vie	qui sont repartis avec des projets de vie. Alors on parle toujours sur du court terme, on est bien
82	service=neuro	MORT_2022_05_05_Neuro_IDE_S_R_ALC_partie3 - D'une	fin de vie	d'une personne ? - Hum. On a eu un monsieur qui était venu pour une sédation
83	service=neuro	ce qui m'a motivé, c'est que.... Je suis bah, je suis sensible justement à la à la	fin de vie	des patients. Je pense plus. Il y a...malgré que j'ai peu d'idées, il y
84	service=neuro	n est en défaut là -dessus, globalement. C'est...faudrait qu'y ait une formation pour accompagner les gens en	fin de vie	que même les internes n'ont pas. Ce ça t'é d'écoute et de de relations...Alors, je
85	service=neuro	penser dans les axes d'amélioration. Ben j'en ai rapidement parlé. Mais c'est sà» que encourager ...la	fin de vie	à domicile, c'est quelque chose à développer quoi. à ça se fait déjà , même au CHU, il y
86	service=neuro	identifié avec le nombre de personnels qui a pour un lambda...Et c'est pas suffisant quand c'est sur une	fin de vie	et c'est seulement ce qui existe. - Non, elle y est pas ! non, à
87	service=neuro	elles, elles...le patient SLA étant une personne à accompagner jusqu'au bout, on va dire jusqu'à sa	fin de vie	, on parle régulià rement, oui. Pour ces patients-là , oui. - Oui, oui. Chez nous
88	service=neuro	me souviens d'une fois où j'avais emmené un patient qui était vraiment dans, enfin, qui était en	fin de vie	quoi. Je l'avais emmené au scanner. Et Ben quand il a passé son scanner et qu'on l
89	service=neuro	prise en charge de la SLA, c'est l'accompagnement et aprà s c'est de connaà tre leurs...leurs souhaits pour la	fin de vie	, à un moment clé, ils ont besoin d'en parler, nous également, on leur en parle pour savoir
90	service=neuro	es soins palliatifs, je trouve à ça intéressant et je trouve à ça vraiment important d'accompagner des gens...en	fin de vie	- non, je pense qu'on a aborder à peu prà s.... les points importants
91	service=neuro	qui le souhaitent, des formations, sur la...J'ai rien en tête tout de suite, mais sur l'accompagnement en	fin de vie	. Voilà sur la législation, sur le droit au patient, sur les droits des patients, tout à ça,
92	service=neuro	, on leur en parle pour savoir un petit peu quelles sont leurs positions, quels...quels sont leurs souhaits sur la	fin de vie	- Oui, il faut qu'on l'aborde en amont. - Pardon....
93	service=neuro	équipe de soins palliatifs local. - à ça va dépendre de leur souhait. On a des patients qui souhaitent une	fin de vie	à domicile, d'autres qui voudront venir dans notre service exclusivement, d'autres qui souhaiteront aller en palliatifs.
94	service=neuro	? - Ok et plus. Est-ce que vous à tes intéressé pour faire évoluer justement cette question de la	fin de vie	et pour faire évoluer les lois, peut-à tre ce que vous travaillez dessus un petit peu aussi ?
95	service=neuro	Voilà . - Oui, oui, tout à fait. Et la SLA, c'est un accompagnement de personnes en	fin de vie	, quoi qu'il en soit arrivé, donc je fais à ça depuis 2003. - Non,
96	service=neuro	y travailler, on peut y passer du répit, on peut, on peut...y a d'autres objectifs que le la	fin de vie	, la fin terminale, la fin ultime dans un service de soins palliatifs. Je vais travailler à casser cette
97	service=neuro	la loi actuelle que je trouve comme je l'ai déjà dit, pas mal faite et plus des prises en charge de	fin de vie	, voilà des choses plus générales. Mais globalement...On parle pas, - c'est trà s

Analyse

Les occurrences du terme « vie » renvoient à une vie subie, diminuée par des pathologies mais également au moment qui précède le trépas. La vie qui reste est donc évoquée différemment selon la spécialité du médecin dans le discours :

- Les **neurologues** se positionnent en tant que sachant, assènent une vérité générale pour annoncer un tournant dans le quotidien du malade :
 - « *Tout simplement parce que la vie à domicile n'est plus possible...* »,
- pour mobiliser une dimension spirituelle :
 - « *Retrouver un sens à la vie qui leur reste* », « *on se doit d'accompagner des gens pour qu'ils retrouvent un sens à leur vie* », « *il y a une vie après la mort* »,
- pour envisager la vie comme un cycle :
 - « *c'est là, la fin de la vie, on est sur terre pour mourir, dans une vie de médecin* » ou
- pour mobiliser des constructions rhétoriques signifiant la mort :
 - « *accompagner la vie pour mieux accompagner la mort* », « *Chez eux pour qu'ils finissent leur vie* ».

Analyse

Les oncologues mettent en mots leur indécision

« ce n'est pas qu'il n'est plus en vie, voilà, bien sûr, il est toujours vivant, on ne sait pas ce qu'il se passe »

en se raccrochant à des valeurs morale et philosophique,

*« c'est pas une vie pour le patient, on a des discussions avec les patients sur la vie, sur les étapes de la vie, entretenir l'idée que la vie a un sens »,
« la vie est faite pour vivre ».*

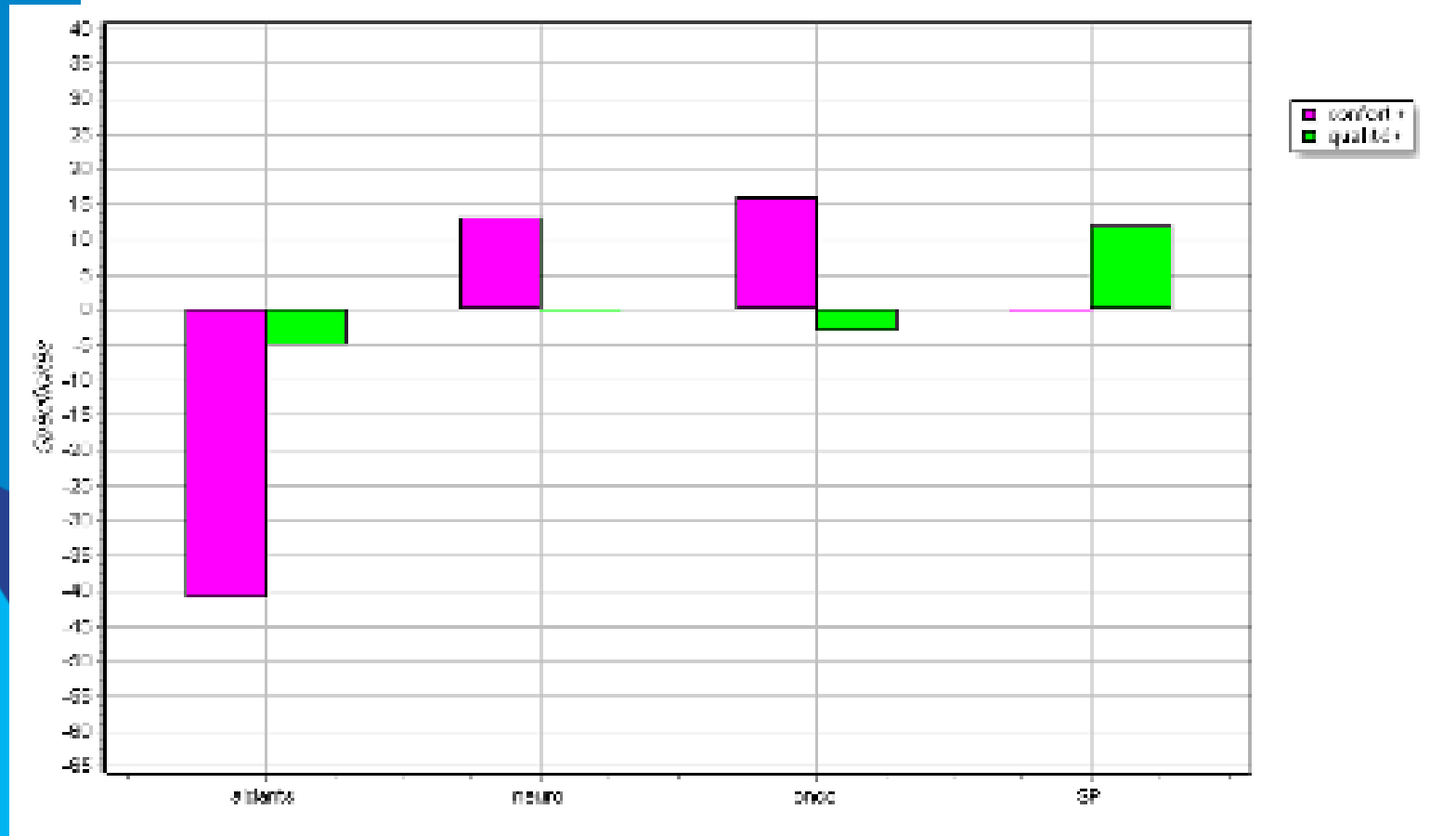
Bien que devant soigner le cancer, nombre de patients ne survivent pas à la maladie, l'oncologue doit alors accompagner le patient vers la mort... sans la nommer :

« le temps à cette personne pour quitter la vie, faire le point, faire le bilan. Plongé dans cette maladie qui va emporter leur vie dans un délai assez bref, ne plus avoir envie de voir son médecin qui fait de la chimio aux derniers instants de leur vie »,

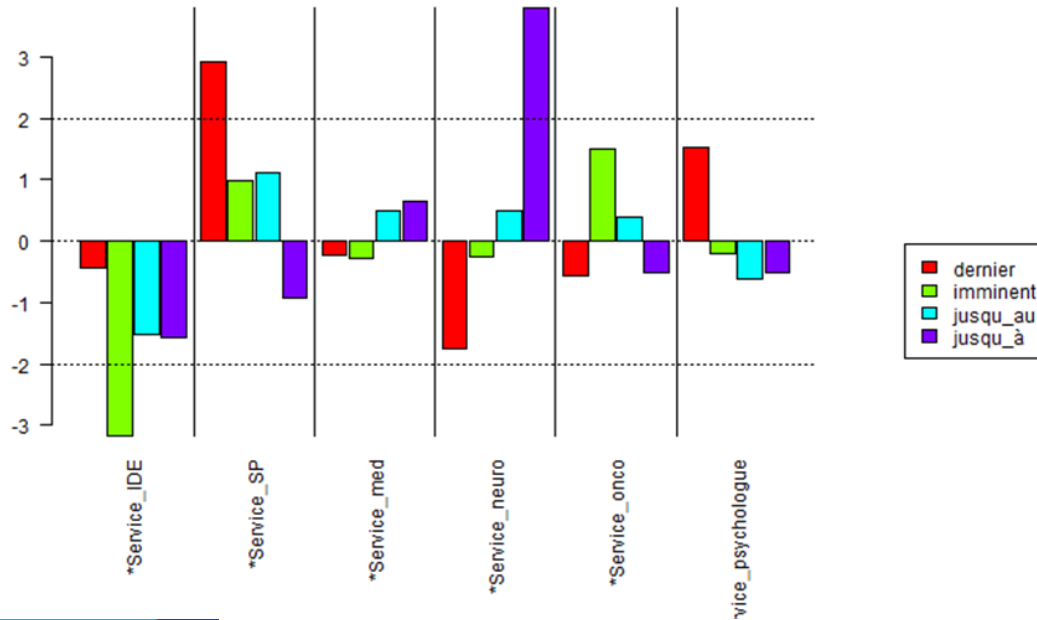
Analyse / pré-formation (segments répétés)

- “Une routine discursive consiste en la mise en relation **de séquences linguistiques récurrentes, partiellement figées** avec des déterminations discursives et des fonctions textuelles propres à un genre ou une sphère d’activité” (Née, Sitri & Veniard 2016).
- Un terme avec ses dérivés représente de manière singulière le corpus des professionnels : « confort, inconfort, confortable, inconfortable ».
- La présence de ces formes est à corrélérer avec les segments répétés « qualité de vie » et « soins de confort » qui constituent la majorité des occurrences de « qualité », 27 sur 32, soit plus de 50%.
- *confort* et *qualité de vie* sont des états ressentis qui résultent d’agrément de la vie : chacun désigne des qualités hétéro-attribuées au patient, elles sont comme administrées au patient par un auxiliaire médicamenteux et interprétés par le personnel soignant qui met parfois à contribution les proches.

Analyse / pré-formation (segments répétés)



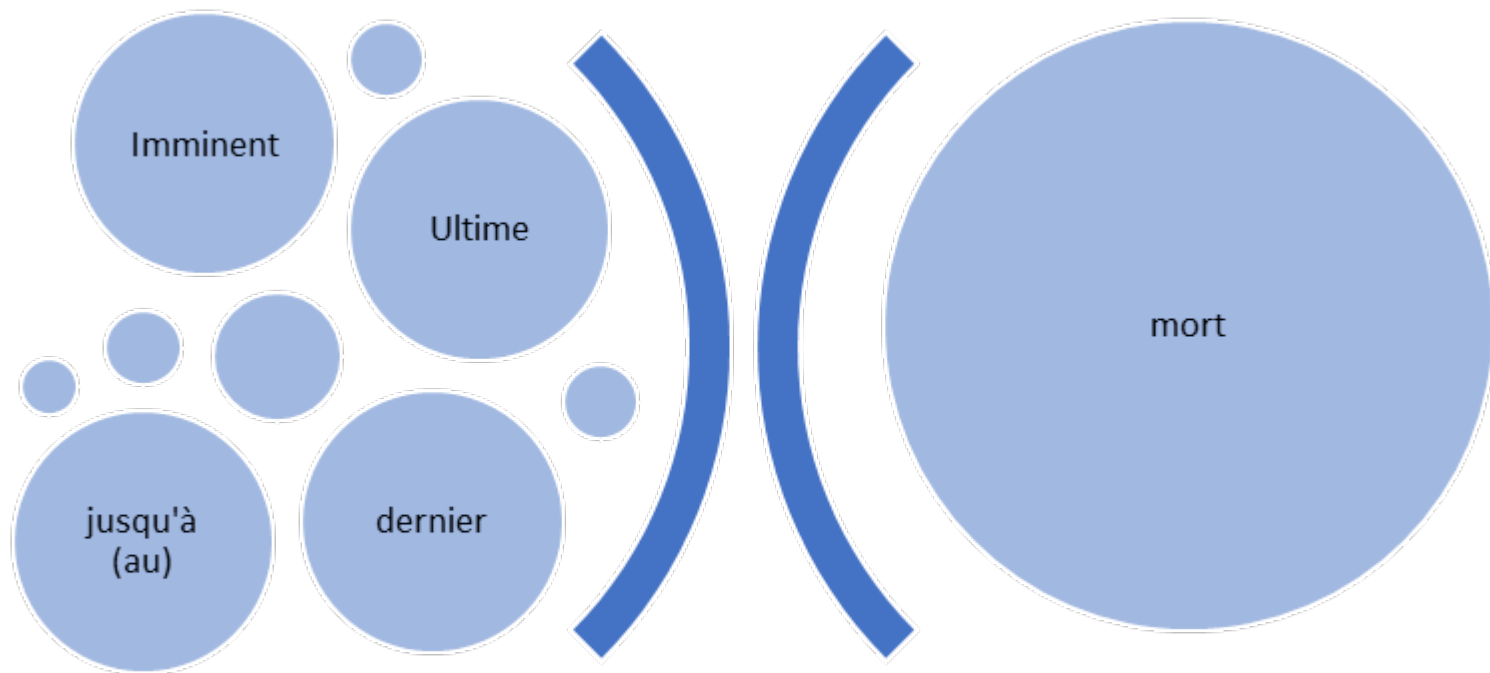
Analyse / pré-formation (segments répétés)



- Construction verbale + marqueur linguistique exprimant à la fois l’**“ultime”** mais aussi l’**itératif**, l’**accumulatif** et l’**allongement**” de l’action/ du processus.
 - jusqu’à/au + subst. : “*une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu’au décès*” ➔ une phase finale prolongée.
 - *dernier + subst. + const. infinitive* : *C’est l’idée qu’on puisse accompagner une personne dans ces derniers instants pour préparer l’entourage familial.* ➔ une phase qui dure.

Analyse du jusqu'au boutisme : la finitude non finie

- De la routine discursive à l'isotopie temporelle spécifique qui montre une "action cumulative" avant la mort



Phase précédant la toute fin

verbes ayant un sémantisme itératif, accumulatif,
"reculatif", "retardatif"

Etat

17

Conclusion

- Une distribution différente (analyses des similitudes) pour « fin de vie » et « mort » entre les neurologues et oncologues
- les **neuros** prennent en compte/favorisent « l'accompagnement » pour faciliter les « situations » de « **fin de vie** » d'une part et travaillent d'autre part avec les services de soins palliatifs pour envisager le décès dans les meilleures conditions possibles à l'hôpital. La question de la « **mort** » à l'hôpital est donc liée à l'aboutissement de la mise en place des soins palliatifs.
- les **oncologues**, la « **fin de vie** » est vécue comme étant un « moment », une « situation » plus « compliqué.e » et se situe dans un large espace-temps. La question de la mort se manifeste par le « décès », c'est-à-dire par l'arrêt clinique des organes vitaux. Dans leurs discours, le service des soins palliatifs semble être un service mobilisé sans être LE service mobilisé pour accompagner le malade en fin de vie (contrairement aux neurologues). La « **mort** » fait partie, quant à elle, d'un paradigme « mourir », « décéder » car il constitue une fin malheureuse possible alors que l'oncologue œuvre prioritairement pour guérir ses patients du cancer.

Conclusion

La place qu'occupent les « **soins palliatifs** » dans le discours (et peut être dans la clinique) est différente selon les spécialités :

- 16% (Classe 2) des mots pour les neurologues
- 30% (classe 2) des mots pour les oncologues

Malgré **certaines similarités** quant à la façon de **parler de la mort entre un public d'aidants**, dit profane, et un **public de professionnels de santé**, deux conceptions de la mort semblent se dégager :

- une conception (des aidants) distanciée et dissimulée de la mort, car elle est crainte, redoutée, parfois adoptée ou souhaitée (lorsqu'elle s'inscrit dans le temps), mais sans en avoir la maîtrise. La mort advient ;
- une conception (des soignants), aussi distanciée mais où la mort, quoique toujours appréhendée, est prise en charge, accompagnée, voire provoquée. La mort est sous contrôle. Le discours des soignants mobilise une **forte préformation par l'utilisation de phénomènes de répétition et de figement d'ordre discursif, moral et légal montrant une volonté de contrôle du corps médical sur le patient**

.

Merci pour votre attention

Contact : frederic.pugniere-saavedra@univ-ubs.fr