

6IÈME JOURNÉE RÉGIONALE DE LA FÉDÉRATION
« MOURIR EN INSTITUTION, PARLONS EN...! »

EDITO



Cette année, C'est un thème difficile que nous avons choisi d'aborder pour la 6^{ème} Journée Régionale de la Fédération Alliance.

Alors même que la personne en grande vulnérabilité est accueillie, soignée et accompagnée par des équipes de professionnels et de bénévoles elle meurt quand même, parce que la mort est inéluctable.

Nous avons choisi de ne pas nous voiler la face et de parler de cet événement. Il s'agit bien là d'un événement, qui se déroule en plusieurs phases : le temps du mourir, le décès lui-même et la perte de celui qui vient de disparaître. C'est au travers d'un condensé de questions que nous avons essayé de réfléchir ensemble à ce thème.

Par rapport aux autres résidents ?

Faut-il leur cacher la mort? Quels mots utiliser ?

Quel est l'impact du décès de l'un des résident par rapport aux autres?

Quelles sont les démarches administratives officielles ?

Comment fait-on « partir » le corps ?

Par rapport à la famille ?

Quand l'informer ? Avant ? Après ? Quelle place lui accorder ? Comment l'accueillir ?

Comment lui rendre les affaires personnelles de la personne décédée ?

Faut-il l'intégrer dans les démarches mortuaires et dans le processus de séparation ?

Doit-on mettre des rites en place ? Lesquels ? Quelles fonctions peuvent-ils remplir ?

Est-il préférable de se taire et de cacher ce qui est trop voyant pour « rester dans la vie » ?

Par rapport aux professionnels :

Comment faire face à la mort d'une personne en institution?

Est-ce plus difficile pour des professionnels d'avoir des décès peu fréquents mais de personnes avec lesquelles ils ont un attachement de longue durée comme dans les MAS*, les FAM**, les EHPAD*** ?

Qu'en est-il des nombreux décès dans un intervalle de temps réduit comme en unité de soins palliatifs?

Comment « tenir » en tant que soignant devant des décès successifs alors qu'on a pourtant choisi ce métier par vocation?

La réponse n'est-elle pas à trouver à plusieurs? En s'associant notamment à d'autres professionnels (réseau, EMSP****), à des associations de bénévoles?

Marie-Ange GUIGNARD

Présidente de la Fédération Alliance



C'est avec l'éclairage des intervenants et les échanges avec la salle que nous avons essayé de répondre à ces questions.



Madame Marie-Frédérique Bacqué, professeur de psychopathologie à l'université de Strasbourg, vice présidente de la Société Française de Thanatologie, nous a nous expliqué les différentes étapes du processus de séparation.

Madame Anne Dusart, psychologue et sociologue, conseillère technique au CREAL de Bourgogne, nous a rendu compte de l'enquête nationale qu'elle a menée dans les institutions médicales sociales sur les représentations de la mort.

Monsieur Didier Hereau, directeur des Pompes Funèbres Générales de la Gironde et **Madame Céline Meu-Boutinaud** responsable des Pompes Funèbres Générales de Bordeaux, nous ont renseignés sur les obligations administratives auxquelles une institution doit faire face lorsque le décès se produit en son sein.

L'équipe de l'USP****, représentée par **Madame Dominique DUBOIS**, Infirmière, **Madame Dominique DUPORT**, Aide soignante, **Docteur Matthieu FRASCA**, Médecin de l'hôpital St ANDRE du CHU de BORDEAUX, nous a fait part de son vécu par rapport à la fréquence des décès à laquelle elle est confrontée

Madame Marylis Duplantier, infirmière et présidente de l'association Alliance 40 a évoqué quelques témoignages issus du vécu des accompagnants bénévoles.

Et enfin, L'équipe d'accompagnants bénévoles d'Orthez nous a présenté une expérience de travail menée en commun entre les bénévoles et les professionnels dans un EHPAD***. C'est **Madame Sophie Mialocq** médecin gériatre et vice présidente de la fédération Alliance qui en était le rapporteur.

SOMMAIRE

- Éditorial P. 1
- La 6ième Journée Régionale: « Mourir en Institution, parlons en...! » P. 2- 6
- Activités de la Fédération P. 7

6IÈME JOURNÉE RÉGIONALE DE LA FÉDÉRATION « MOURIR EN INSTITUTION, PARLONS EN...! »

« Quand l'Autre s'en va, pertes et deuils »

Par Mme Marie-Frédérique BACQUE

Préambule

Nous constatons les changements de notre société et une accélération de ces changements : à la fois la longévité et la qualité de vie augmentent, les efforts de la médecine sont conséquents et probants.

Mais en même temps, la plupart des soignants, des médecins, des accompagnants se plaignent d'une restriction, d'une réduction du temps passé auprès des malades et des résidents.

L'option libéraliste de notre société fait que l'on demande une productivité accrue y compris au niveau des relations humaines.

En terme de souffrance au travail ;

Pour des soignants; le simple fait de rencontrer des patients malades ou des patients en fin de vie est déjà une certaine forme de souffrance. On va voir comment malgré toute l'empathie dont on peut disposer, il est nécessaire de garder une distance, la bonne distance.

Cette pressurisation au travail va avoir des conséquences sur les patients, les personnes âgées.

Au début du 20 siècle, Arnold Von Genet, ethnologue français, a fait un tour de France et a rapporté les différents rites de passage auxquels prétendait tout citoyen français. Il a compté qu'une femme ou un homme passait par 18 rites sociaux dans sa vie (baptême fiançailles, mariage, rite des saisons).

Aujourd'hui par combien de rites sociaux passons nous ?

Les rites de naissance ; Les baptêmes sont réduits. Les rites des autres religions également.

Les rites religieux reprenaient les rites consacrés aux dieux, le culte des saints donnait lieu à des rituels sociaux.

Ces rites avaient pour fonction précise de passer d'un groupe à un autre, d'un âge à un autre, d'un état biologique à un autre.

Aujourd'hui, ils manquent.

Les changements sociaux s'accroissent, cependant les malades, les « très grands vieux », les déficients, les marginaux sont laissés sur les côtés ou sont « casés », sous une forme de ségrégation, ils sont dans des hôpitaux de jour confrontés à l'ennui.

L'ennui est contrebalancé par des activités complètement émiettées, sans lien entre tout cela.

Un constat

Le décalage grandit entre les exclus et les autres ; ceux qui tentent de les oublier, ceux qui tentent de ne pas penser au vieillissement, de ne pas penser à la mort...

Et pourtant, la longévité augmente, la qualité de vie aussi...

Les changements majeurs de la vie, les pertes irréversibles, en particulier, doivent être accompagnés pour faire du lien entre ces moments :

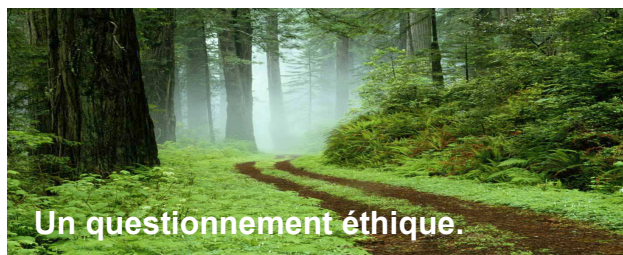
On était marié, chef de famille. Puis on doit accepter la fin de sa vie professionnelle et l'arrivée à la retraite. Enfin, le moment crucial, où la personne quitte sa maison (ce qui est vécu comme un traumatisme).

C'est une situation douloureuse qui s'adresse à des personnes âgées.

Cet épisode est mis sous silence car, comme elles sont âgées elles devraient l'accepter.

Il faut les soutenir lors de cet épisode qui est de quitter la maison.

L'absence de soutien relève du déni de la mort et entraîne le refus ou la fuite en avant non éthiques.



-Comment limiter la souffrance psychique ?

-Comment retrouver le lien social entre la population active et les laissés pour compte ?

-Comment faire bénéficier ces personnes et leurs proches de retrouvailles sociales, des rituels lors des grandes transitions de la vie ?

-Comment leur permettre d'approcher la mort en temps voulu et quand ils le désirent et nous permettre à nous (soignants) d'approcher nos propres angoisses sans céder au déni, à la répulsion ou la fuite en avant vers un activisme dangereux, (euthanasie et suicide assisté) qui sont à notre portée.



Le travail du deuil

Le rite est une structure de signalisation.

Les rites existent dans toutes les cultures.

Le rite est fondamentalement social.

Il existe un lien entre les rites de passage, les rites de transition et la transition finale qu'est la mort.

Qu'apportent donc les rites de transition ?

Les rites transforment le corps –matière en corps humanisé, socialisé.

Ils articulent le réel du corps avec le symbolique et le social. Sans ces rites, qui la mette en rapport avec le corps, la symbolique ne serait que fiction.

La longévité plus longue des femmes les confronte à un nombre important de deuils, en particulier le deuil du conjoint. Les institutions doivent prendre en compte cette féminisation du vieillissement. Les générations actuelles de femmes âgées témoignent encore d'un faible accès à l'éducation et au pouvoir. Est-ce une raison pour les délaissier ?

Pourtant tous les rites de transition actuels faiblissent, les changements existentiels sont moins stigmatisés que jadis, les rites accompagnateurs existent encore mais sont édulcorés et rendus artificiels, les paramètres du rite ont disparu (il faut confier à une entreprise commerciale l'accompagnement social et symbolique, tel que les Pompes Funèbres le font pour les défunts).

Alors que néanmoins les quatre étapes ancestrales et universelles des rites funéraires sont nécessaires:

- L'oblation (besoin de rendre hommage (toilette))
- la séparation
- La réintégration
- La commémoration (permet de reparler des disparus)

Alors pourquoi ces rites ne sont-ils plus « habités » ?

Pourquoi n'ont-ils plus toute leur efficacité ?

C'est en raison de:

- La rationalisation du monde, le productivisme,
- L'individualisme extrême,
- La maîtrise, en « gestion » des émotions,
- La perte des croyances religieuses,
- Le déni de la mort...

il paraît important quelle que soit la population des résidents d'une Institution, que les deuils soient accompagnés.

Cette approche est éthique, elle relève de l'humanisme.

Bibliographie :

-Bacqué M-F., Baillet F. (2009)

La force du lien face au cancer. Paris, Odile Jacob.

-Bacqué M-F. (2009)

Médicalisation des rites de fin de vie. Manuel de soins palliatifs. Sous la dir. de Jacquemin D. de Broucker D. Paris, Dunod. 3^{ème} édition : 801-14.

-Bacqué M-F. (2007)

(sous la direction de) *Les vérités du cancer. Partager l'information. Installer la relation.* Paris. Springer.

-Bacqué M-F. (2003)

Apprivoiser la mort. Paris. Odile Jacob.

-Debray R (2001)

Épître à ceux qui somatisent. Paris, PUF.



« Le cadre légal du décès
en Institution »

Par Mr Didier HEREAU

Et Mme Céline MEU-BOUTINAUD

Qui a qualité à pourvoir aux obsèques ?

Toutes les personnes majeures, capable, justifiant de son état civil et de son domicile ; des ayants droits du défunt (conjoint, descendants...) en passant par les mandataires (tuteur...) mais aussi le maire du lieu de décès.

Le certificat de décès : élément essentiel pour l'organisation des obsèques doit être vérifié. L'heure du décès conditionne les possibilités de transférer le corps : autorisé 24 heures ou 48 heures avec soins de conservations après le constat du décès.

Les soins de conservations ont pour but de rendre un hommage au défunt qui retrouve ainsi des traits apaisés et sereins, ce qui est source de réconfort pour son entourage.

Pour les établissements de plus de 200 décès par an il y a obligation de disposer d'une chambre mortuaire (ou dépositaire) comportant un local réfrigéré et un local public destiné à la présentation des corps et à l'accueil des familles

Pour les établissements de moins de 200 décès par an, la chambre mortuaire n'est pas obligatoire, il y a la possibilité de transférer le défunt vers une maison funéraire à la demande de la famille ou du directeur de l'établissement, sous certaines conditions ; (Impossibilité de contacter la famille), respect d'un délai de 10H00 à compter du décès ou pour la prise en charge des frais de transports et des 3 premiers jours de séjour.

Il est important, avant le décès, d'anticiper pour connaître les désirs des proches, souhaitent-ils être prévenus de toute aggravation et être présents au moment du décès, qui doit être prévenu ?

Lors de l'annonce le décès: comment l'annoncer ?

L'annonce d'un décès demande du temps, avant l'annonce elle-même il faut aider la personne à cheminer vers cette réalité en faisant le récit des événements qui ont précédé le décès. Il est nécessaire de s'exprimer de façon claire, avec des mots compréhensibles par tous et être prêt à tout moment à confirmer la mort et à en parler.

Si l'annonce ce fait par téléphone, il est important de vérifier la personne à prévenir, si elle est seule ou non. Faire une Introduction progressive de la nouvelle, insister pour un déplacement non précipité. Si le décès n'était pas prévu (attendu), la personne qui annonce le décès doit se préparer à différentes réactions : déni, colère, sidération, cris, pleurs, stupeur, malaise, réactions violentes ou en total décalage avec l'événement. Il faut garder à l'esprit que ces réactions provoquées par le message ne sont pas dirigées contre lui.

Il faut se présenter, son rôle : aider les proches à matérialiser la mort, préparer à l'ultime séparation

Questions à se poser : est-il utile de pratiquer une toilette, qui habille le défunt ? Quels sont les rites à respecter ?

En conclusion, les recommandations des Pompes Funèbres Générales de la Gironde sont :

Laisser le temps aux familles de prendre leurs dispositions et de respecter les décisions des familles quelles qu'elles soient, dès lors qu'elles ne vont pas à l'encontre de la réglementation et des volontés du défunt.

Il est important d'inciter les familles à honorer la mémoire du défunt. Et surtout, il faut être conscient qu'accompagner des familles endeuillées participe au processus du travail de deuil (positif ou négatif).

« Les représentations du mourir
en institution »

Par Mme Anne DUSART

On peut partir d'une considération générale autour de l'idée que la mort est peut être en soi un défi pour l'institution.

Pour tout ce qui est institué, il y a quelque chose de l'ordre de la pérennité, qui défie le temps, qui pourrait faire croire que la mort est tenue à distance, même bannie.

Les mécanismes peuvent amener à penser que la mort est hors sujet.

Quand quelqu'un s'en va, changement de profession, départ en retraite, il est remplacé quand il s'agit d'un professionnel.

Quand un résident s'en va, dans une autre structure, à l'hôpital ou qu'il meurt, la chambre est ré attribuée. Il y a quelque chose de permanent, une grande chaîne collective qui se poursuit au delà de nous et de nos existences.

Cette permanence de l'institué n'est pas sans effets sur l'institution, sur sa capacité à aborder la mort, les pertes.

Les Institutions perdurent de manière stable par delà les individus qui les composent, produisent une fiction, une atemporalité, comme un sentiment de solidité que rien n'ébranle qui peut conduire les membres à partiellement échapper au sentiment du temps qui passe, à la sensation de la précarité de la vulnérabilité de toute vie. Cette suspension du temps peut donner un sentiment fictif d'éternité, d'invulnérabilité.

L'institution aide à ne pas rester seul face à la mort, peut épauler les familles, les résidents ou les professionnels à poser des actes signifiants pour tous. L'institution peut aider à relier la mort aux contenus culturels qu'on partage.

Dans l'inconscient collectif, l'institution est ce qui peut produire de la mort, au sens symbolique, et ce qui peut aider à donner sens et lutter contre.

L'institution résiste à la mort, elle est son point de « butée ».

Il est fréquent que les personnes déficientes intellectuelles soient mises à l'écart de la mort dans leur propre famille. On ne leur parle pas de la maladie grave des proches par pudeur, gêne ou superstition.

On ne parle pas facilement de la mort dans bien des familles, si on en parle c'est par allusion, très vague.

On va penser qu'il faut protéger les personnes handicapées, qu'elles ne comprendront pas. Elles sont informées de manière différée de la mort de leur proche, après l'enterrement, les privant, de fait, de la possibilité de s'y associer si elles l'avaient souhaité. Souvent on leur apprend de manière indirecte ; ce ne sont pas les parents qui viennent l'annoncer. Ils délèguent cela aux professionnels de santé ou l'annoncent de manière métaphorique ou encore la personne n'est pas informée du tout.

Lorsque ce sont elles qui sont atteintes de maladie grave, elles sont très peu informées sur leur propre maladie ou sur sa gravité. Seulement une personne sur cinq est mise au courant.



6IÈME JOURNÉE RÉGIONALE DE LA FÉDÉRATION « MOURIR EN INSTITUTION, PARLONS EN...! »



Pourtant les personnes déficientes intellectuelles s'avèrent comprendre la mort bien plus qu'on ne le pense; Elles ont cependant du mal à se repérer dans le temps et ont des troubles de symbolisation.

Les personnes handicapées mentales saisissent l'idée de mort mieux que ne le laissent à penser leur capacité habituelle de communication et d'expression. Elles comprennent mieux que ne l'envisage leur entourage. Il existe un phénomène de sous estimation.

Le caractère irréversible de la mort est établi. C'est une séparation définitive.

Pour l'universalité, c'est moins sûr.

La plupart des personnes déficientes intellectuelles perçoivent l'évolution à laquelle elles sont confrontées.

Il y a des progrès à faire, mais les équipes sont mal ou peu préparées à accompagner les personnes affectées par la perte d'un proche. En général, nous ne sommes confrontés à la mort qu'à partir de 40 ans et il y a peu de rites connus.

Le poids des formations initiales ; une partie des personnels des institutions n'est pas préparée à accompagner les personnes mourantes. Il est intéressant de voir que ce sont les personnes les moins qualifiées qui sont les mieux préparées, souvent il s'agit des aides soignantes qui sont mieux formées.

De même, la jeunesse des personnels professionnels de MAS ne facilite pas l'aisance dans le rapport à la mort.

La culture du médico-social est proche de la culture des Soins Palliatifs, elles ont beaucoup à s'apporter. Mais il reste du travail à faire en matière de formation.

Anne DUSART a engagé de nouveaux travaux de recherche :

- Sur la manière dont les équipes vont s'emparer de l'injonction législative.

- Sur la recherche des actions à mener pour améliorer la fin de vie des personnes avec une meilleure connaissance de leurs besoins et attentes.

Comment mener un projet de vie jusqu'au bout, donner le plus de moyens possibles pour comprendre ce qui arrive afin de réaliser son projet de vie aussi modeste soit il.

- Et enfin, une réflexion sur ses outils de communication adaptés.

« Une mort par jour en Unité de Soins Palliatifs : comment fait l'équipe ? »

**Madame Dominique DUBOIS , Madame
Dominique DUPORT, Docteur Matthieu
FRASCA**

Après avoir défini la mort sur un plan médical, l'équipe de l'USP évoque ce que peuvent ressentir la personne malade et sa famille face à la mort.

Puis elle fait part aux professionnels de son expérience et de son vécu face à ces situations de morts multiples et fréquentes.

En conclusion, elle nous fait part des différentes stratégies qu'elle utilise pour « tenir ».

Stratégies personnelles :

Être à l'écoute de ses émotions,

Reconnaître sa fragilité comme sa valeur,

Besoin d'une vie relationnelle non professionnelle.

Stratégies professionnelles :

S'appuyer sur les compétences multiples dans l'équipe,

Partager nos vécus entre professionnels,

Reconnaître ensemble nos limites. passer le relais.

Stratégies institutionnelles :

Se donner les moyens d'une équipe pluridisciplinaire,

Réunion hebdomadaire pluri-professionnelle,

Temps d'expression et d'élaboration des vécus,

Offre de soins adaptée aux besoins,

Se donner le temps.

Et surtout,

Se nourrir des « perles » :

Se souvenir des projets de vie réussis, des anniversaires,

Les bénévoles qui accompagnent les patients pour partager le repas,

Savoir recevoir,

Avoir un regard bienveillant (sur la société, les bénévoles, ...),

En conclusion, le secret !

Passer d'une mort par jour, à un projet de vie quotidien.

6IÈME JOURNÉE RÉGIONALE DE LA FÉDÉRATION
« MOURIR EN INSTITUTION, PARLONS EN...! »

« Témoignage sur l'accompagnement »

Par Marylis DUPLANTIER

« Récit d'un rituel de deuil en EHPAD »

Par Sophie MIALOCQ

Ce rituel fut accompli en fin d'année dans un EHPAD. Il consistait à organiser une journée souvenir en hommage à tous les résidents décédés dans l'année.

Chacun - résident, professionnel, famille, bénévoles - a pu participer à son organisation et à son déroulement (lectures de texte, messages, photos...)

Ce temps de partage fut tellement apprécié que depuis, ce rituel existe chaque année entre Noël et le 1er janvier.



Les bénévoles se proposent d'accompagner les patients atteints de maladie grave et leur famille.

Ce sont des professionnels ou non qui accepte de se former .

Il s'agit d'une formation non pédagogique, d' une réflexion sur soi.

– Ou en suis -je de ma propre vie?

– Comment je me situe face à la maladie, la finitude de l'Homme et la mort?

Une réflexion est organisée autour de 16 thèmes de 3 heures chacun dont :

« Le moment de la mort »,

« Peurs et craintes »,

« Besoin physique de chacun »,

« Préjugés »,

« Équipe »,

« Dimensions spirituelles » etc...

Ces personnes formées s'engagent à donner du temps, elles représentent la société civile , en complément et à coté des professionnels.

Elles témoignent au grand malade de leur considération ; respectueuses de la dignité de la personne et de la vie qui l'anime.

Accompagner c'est :

– Accepter de rencontrer l'humain dans une juste proximité.

– Être une main tendue qui va permettre à la personne malade et en fin de vie d'assumer ce chemin en investissant le moment présent.

– Être capable de partager .

– Être prêt à tout entendre.

– Soulager.

– Installer une confiance et une vérité.





BULLETIN DE LA FÉDÉRATION ALLIANCE
JUSQU'AU BOUT ACCOMPAGNER LA VIE...

Bulletin de la Fédération Alliance.

5, rue du Haut Queyron— 33000 Bordeaux.

Tel: 05 56 69 85 52— **Fax :** 05 56 89 90 93

Email : federation@alliance.asso.fr

Nous vous invitons à visiter notre nouveau site Internet www.alliance.asso.fr



Directeur de Publication: Madame Marie-Ange GUIGNARD

Mise en Page: Madame Priscille PENARANDA

Comité de rédaction:

Madame Clarisse ROBERT de BEULE, Mademoiselle Céline COUDERT, Madame Marie-Ange GUIGNARD,
Monsieur Jean-Pierre NECOL, Monsieur Roger SAHUN

Ont collaboré à ce numéro:

Madame Marie-Frédérique BACQUE, Madame Anne DUSART, Monsieur Didier HEREAU,
Madame Céline MEU— BOUTINAUD, Madame Marylis DUPLANTIER, Madame Sophie MIALOCQ,
Monsieur Jacques FAUCHER, Monsieur Matthieu FASCA, Madame Dominique DUBOIS, Madame Dominique DUPORT

Impression :

Dépôt légal à parution –ISSN1958-153X– Tirage en 1500 ex.

