

ECHO RÉSEAU

COMPAS

COordination Mutualisée
de Proximité pour l'Appui
et le Soutien

« je suis venu te dire que je m'en vais... »

« Les deux choses les plus difficiles à dire sont « bonjour » pour la première fois et « au revoir » pour la dernière fois. »
Moira Rogers, les panneaux roses

Editorial

« Se dire au revoir ? »

Dans l'accompagnement des personnes malades en soins palliatifs, la famille fait partie de « l'univers de soins », à la fois accompagnante et accompagnée. Autant de patients, autant de proches, autant d'histoires de vie, impliquent autant d'au revoir... Pas de recette en la matière...

Tous ces « au revoir » interrogent la question de la première rencontre et du lien tissé au fur et à mesure de l'accompagnement. Cette relation est sans nul doute au cœur de nos « au revoir » et la façon de le dire peut donc en être le reflet.

Les séparations sont inévitables : les grandes, comme la mort, ou les moins grandes... Hélas, on nous a peu appris à dire au revoir. On ne trouve pas toujours la façon d'être ou les mots pour cela.

Certains sont faciles, évidents : ils se font naturellement, sans retenue, ils vont de soi et s'intègrent dans un cheminement. D'autres nous soulagent voire même nous libèrent...

Il y en a des « surprenants » face à des familles qui manifestent beaucoup d'exigence voire d'agressivité vis-à-vis des soignants durant le temps de l'accompagnement et qui se révèlent, après le décès de leur proche, très reconnaissantes auprès des équipes...

Il y en a d'autres « à éviter » car la rencontre avec les familles est trop confrontante. D'autres encore sont impossibles car le face-à-face ou l'échange téléphonique avec les proches ne peuvent pas se faire laissant alors un sentiment d'inachevé...

Dire « au revoir » reste souvent inconfortable mais il importe de rester disponible pour l'écoute des familles et de leur proposer de nous rappeler si elles le souhaitent. Une fois le patient décédé, les proches ont en effet besoin de temps pour prendre conscience de l'évènement, se recueillir et exprimer leurs émotions.

L'« au revoir » est « rituel » : il clôt un temps et en ouvre un autre. Il peut s'associer à la mise en place d'un « cahier de décès », d'un « livre d'or », d'une « journée du souvenir » dans lesquels ou au cours de laquelle les soignants et les familles peuvent partager leurs vécus sur l'accompagnement de la personne.

Tous ces gestes ont une fonction thérapeutique. Ils permettent de ne pas retenir le mort mais de lui assigner une « place ailleurs » afin de libérer symboliquement ceux qui poursuivent leur chemin de vivant. Ces traces peuvent aussi être une source d'inspiration, d'aide et de réconfort.

À un patient un peu inquiet à l'idée de reprendre seul l'aventure de sa vie, Milton Erickson, créateur de l'hypnose moderne, rappelait : « Souvenez-vous, ma voix vous accompagnera toujours... ».

Tous ces échanges téléphoniques et toutes ces rencontres avec les familles sont forces de soutien et d'encouragement, ils nous conduisent inévitablement à ces « au revoir ». Viendra alors le temps de passer « d'une voix à une autre voie » dans laquelle les proches développeront leurs propres ressources et traverseront finalement l'épreuve sans nous.

De notre côté, nous repartirons vers d'autres « bonjour ».

Ce numéro de l'écho réseau de COMPAS vous propose de poursuivre la réflexion sur l'au revoir à travers les quelques articles qui suivent...

Bonne lecture à tous !

Dr Marie-Hélène DELANGLE, Médecin COMPAS

COMPAS Site Hospitalier Laënnec - Boulevard Jacques Monod - 44093 NANTES CEDEX 1 - Tél. 02 40 16 59 90 - Fax 02 40 16 56 41

COMITÉ DE RÉDACTION

Yannick HELARY, directeur, Les Jardins du Vert Praud
Pauline HERBLOT, psychologue, COMPAS
Fabien LAMY, directeur, Résidence La Bourgonnière

Gwenola LE GO, médecin, COMPAS
Ronan ROCHER, documentaliste, COMPAS
Stéphanie GRAFFIN, assistante administrative, COMPAS

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
Tél. 02 40 16 59 90
Mail: compas@chu-nantes.fr

Témoignages

Comment dire au revoir à la famille après le décès ?

Cette question a été posée à des auxiliaires de l'ADHAP, qui sont confrontés à des accompagnements de personnes en fin de vie, jusqu'à leur décès.

Il est difficile d'y apporter une réponse. En effet, l'approche va être différente suivant l'histoire de vie des familles, suivant la relation que l'auxiliaire a pu créer avec le défunt et sa famille, suivant le besoin de chacun de partager le deuil.

Les témoignages ci-dessous recueillis montrent les interrogations des uns et des autres face à cette problématique. Quelle place peuvent prendre les auxiliaires ? Ont-ils seulement une place à prendre ? Ne doivent-ils pas rester en retrait pour respecter le deuil de la famille ? Doivent-ils s'obliger à dire au revoir ?

« Je ne sais pas dans notre profession comment dit-on au revoir à la famille ; y a-t-il une règle ? Doit-on dire au revoir de la même façon ? Doit-on forcément se dire au revoir ? Dans la formation d'AVS apprenons-nous à dire au revoir aux familles ? Non pas à ma connaissance... ».

« Je me pose souvent cette question, vais-je avoir les bons mots pour tenter d'apaiser leurs peines ? Ou vais-je pouvoir répondre à leurs questions ? Tout en sachant rester à ma place. »

« C'est compliqué aussi parce que la famille n'a pas forcément envie de nous voir après le décès, souhaitant passer à autre chose. En effet, pour certains, nous représentons la fin de vie de leur proche et ils veulent plutôt, à mon simple avis, garder les souvenirs d'avant les problèmes de santé et oublier la fin qui est parfois très dure. »

À la question de la relation professionnelle de l'auxiliaire avec la famille s'ajoute aussi une dimension émotionnelle.

Chacun, avec ses émotions, son expérience, son histoire de vie, la relation qu'il avait avec le défunt et la famille, construit son « au revoir ».

Pour l'une, *« le plus important, c'est de dire au revoir au défunt, en étant présente à ses obsèques ».*

Une autre dira éprouver le besoin au cours des semaines après le décès *« d'aller voir la famille pour lui dire au revoir, sans me rendre à l'inhumation. Je suppose que j'ai besoin aussi de parler avec eux. Je pense que cela me rassure sur l'accompagnement que j'ai fait auprès de la famille ».*

Une troisième rapporte *« je ne ressens pas le besoin de dire au revoir à la fois au patient et à la famille. C'est mon travail. (...) Je ne dis pas que le décès ne me touche pas mais pour moi l'accompagnement s'arrête dès que la personne nous quitte ».*

Cette réflexion a permis de mettre en avant la subjectivité de l'au revoir : le deuil est toujours difficile, dire au revoir toujours douloureux.

Au sein de l'ADHAP, les réunions d'équipe permettent d'échanger autour de ces questions. Et soutenus aussi par l'équipe de psychologues de Compas, nous nourrissons notre réflexion et apprenons à prendre le recul nécessaire : l'apprentissage d'être soi dans un cadre professionnel dans ces circonstances de deuil, dire au revoir selon notre besoin propre.

À chacun son « au revoir ».

« Pour tout dire la seule fois où j'ai été incapable de dire au revoir au défunt, à la famille : Philippe, 63 ans, un homme ambitieux, fou de travail, une belle fille de 13 ans et une femme de 43 ans... Philippe a été victime d'un AVC : hémiplégie, mutisme. Durant des mois, ils

se sont battus main dans la main pour construire une nouvelle vie ; Philippe s'imposant chaque jour maints exercices pour récupérer quelques gestes... ils ont réussi à retirer la gastrostomie... ils avaient des projets en famille, en couple... une telle complicité, un tel amour entre eux... sa femme malgré la lourdeur de la prise en charge, son épuisement, ne lui montrait rien, toujours à tenter de le faire rire, sourire, de le motiver...

Et puis un samedi, crise d'épilepsie, et dimanche, Philippe n'est plus...

Le choc a été tel que je n'ai pu ni assister aux obsèques, ni envoyer une carte à sa femme, à sa fille. Pourquoi ? J'ai vécu ce départ comme une telle injustice... ce couple qui respirait la vie, la vie coûte que coûte... et puis plus rien. Pour moi, ça a été la seule fois où je n'ai pu accepter cette issue... colère, injustice... voilà ce que je ressentais ; il m'était impossible de dire au revoir... pas à eux... qui aspiraient au bonheur même dans cette épreuve... l'amour était le plus fort ; c'est exactement ça !!! comme dans les fictions, l'amour est toujours plus fort... et non ! pas toujours : toute l'équipe a été affectée par ce décès parce que chacune était particulièrement investie dans cet accompagnement... on y croyait, on croyait dans un avenir meilleur pour lui, pour eux... on était autant motivé qu'eux...

J'y pense parfois... j'aurais aimé dire à Philippe, à sa femme au revoir... mais une part de moi en était parfaitement incapable comme si je ne me résoudrai jamais à ce coup du sort, cette mort qui fauche parfois par surprise... ceux qui veulent être plus vivants que jamais ».

L'équipe ADHAP Services, Nantes EST

Histoires d'HAD...

Si en HAD les rapports humains sont souvent riches, l'« au revoir » est parfois chaotique, injuste, difficile pour chacun des partis. Au moment du décès, l'infirmier est dans l'action, la débrouille et dans la recherche des solutions immédiates. Il y a peu de place pour les émotions.

Ces derniers actes permettent de rendre service au-delà du soin. Ce n'est qu'ensuite que l'au revoir à l'entourage permet de clôturer une histoire.

« C'est la nuit, je me souviens de cette rencontre, à l'aube, les soins sont terminés; je range le matériel, petit à petit, le descends au rez-de-chaussée, son mari est là et ses enfants, deux fils. L'aîné est arrivé de Chine la veille au soir, Madame X, c'est comme si elle l'avait attendue ce fils avant de partir. C'est l'ultime rencontre avec cette famille, le moment du départ. Invitée à prendre un café pour me remercier, nous remercier tous. Les fils veulent savoir, les soins, l'organisation de ces derniers jours, leur père raconte, et puis petit à petit ce sont ses fils qui racontent leur mère, leur souvenir, ce qu'elle était, tristes et à la fois heureux de l'évoquer. Ce fut une belle rencontre, ancienne, jamais oubliée, c'est toujours incroyable ces moments où les rapports humains deviennent simples, intimes, sans pourtant se connaître. »

Dans certaines situations, le soignant se fait discret, emporte son matériel, rapidement et quitte le domicile, sans un « au revoir » particulier, hormis peut-être les condoléances d'usage, car la famille a besoin d'être seule, d'un moment d'intimité » avec le défunt. *« De l'émotion, juste quelques instants au moment de partir, on se retrouve face à face et se saluer dire au revoir, pas si simple, on se dit: ai-je les mots justes? Une sorte de gêne m'habite quelquefois, un sentiment d'intrusion parfois. »*

« Une famille de gens du voyage, ils sont tous dehors à la porte de la caravane, la mère pleure, démonstrative, ses filles aussi, c'est le moment de quitter le domicile; les parents me prennent dans leur bras, me disent merci: « t'es gentille madame », « porte-toi bien madame ». Le patient décédé avait 16 ans; cette expérience fut un choc. Ce fut un au revoir tactile, physique, peu de mots; je me sentis embrassée, prise dans les bras. Il me reste l'image de ces moments. »

Certaines situations ne permettent pas toujours le retrait systématique du matériel; à ce moment-là, un rendez-vous est organisé par la coordination avec la famille. Moment délicat, intervenir sans gêner la sépulture, l'organisation familiale. Puis il nous faut faire avec les moyens humains dont nous disposons.

L'« au revoir » à la famille témoigne Sylvie, aide-soignante, « se fait lorsque nous en avons l'occasion, lors du retrait des dispositifs médicaux. En effet, ce passage obligé est toujours délicat et particulier puisqu'il me permet de conclure véritablement cette prise en charge. Il arrive souvent de retrouver une famille dans le chagrin mais aussi soulagée. En effet, le matériel est souvent encombrant et rappelle les moments douloureux.

Le retrait du matériel me semble être l'aboutissement de cette prise en charge. Je remarque, chez certaines familles, après plusieurs mois de combat contre la maladie et le chagrin du décès, comme une sorte de libération. La difficulté à laquelle je suis exposée tient souvent à ma place de soignante dans ce contexte très particulier.

Il m'est arrivé, dans très peu de cas, d'être affectée par le chagrin de la famille du défunt et ma place en tant que

soignante dans ce contexte me questionne toujours.

Il me semble devoir être dans une certaine retenue, un retrait et surtout un respect de la famille selon sa culture, son mode de vie et son chagrin.

Enfin, les familles remercient toujours l'équipe de l'HAD avec gratitude. C'est pourquoi cela reste des expériences riches autant professionnellement qu'humainement ».

Quelquefois des soignants se joignent à la famille au moment de la sépulture: souvent en lien avec la durée de prise en charge où une relation particulière s'est construite. Après un décès, il n'est pas rare que les familles quant à elles nous témoignent de leur gratitude par écrit. L'au revoir se fait aussi institutionnellement par un courrier adressé aux proches.

J.-M. Gourdon et l'équipe HAD

Bibliographie

Accompagner la fin de vie au domicile selon le modèle HAD

Caudron, Emmanuelle
Revue de l'infirmière, Elsevier Masson, 10/2014, n° 204, p. 34-35

Soins palliatifs à domicile.

Repères pour la pratique
Hirsch, Godefroy; Daydé, Marie-Claude
Le Coudrier, 2014, 205 p.

Aidants et soignants.

Partenariats ou confrontations?
Réciproques, Fondation d'entreprise
Novartis, 12/2009, n° 2

Extrait

Corinne PETIT est infirmière libérale. À travers de courts récits, elle raconte son travail au chevet des malades en fin de vie. Ce mois-ci, l'ECHO RESEAU vous propose un extrait de « La Ruse », le récit de l'accompagnement de Paulette aux côtés de sa sœur Léopoldine.

Paulette est morte. Je dépose sur son lit un bouquet de mimosa. La chambre a été rangée, nettoyée et tout le matériel médical a disparu.

Paulette est morte. La température de la pièce est glaciale et elle repose, le teint plombé, sous des draps fleuris. Ce qui jusque-là avait contribué à rendre cette chambre vivante – le désordre, la chaleur étouffante et la saleté – a disparu d'un seul coup. L'instant est stéréotypé, fixe et plat.

Je regarde la défunte sans trouble ni émotion, comme posée à côté de moi-

même. Froide devant ce corps qui n'est plus qu'une macabre contrefaçon, une marionnette abandonnée que je ne parviens pas à superposer à Paulette, à sa vie, à ce qu'elle a été. Un vêtement retrouvé au fond d'un placard est pour moi plus émouvant qu'un corps qui ne contient plus que l'absence ; il englobe à lui seul toute une existence, ses secrètes faiblesses, ses intimes préférences, ses parfums. Le temps est passé sur l'étoffe, en a usé la trame aux endroits où le corps s'abandonnait le plus souvent, restituant les gestes et

les courbes du défunt, le rendant d'un seul coup à la vie.

Léopoldine elle aussi est autre, privée de son double, arrachée à son passé, coupée de la réalité et projetée dans un monde décoloré. Elle m'offre une tasse de thé. Alors que nous avons toujours tant et tant de choses à nous dire, nous restons muettes.

*Le secteur rouge
Corinne PETIT*

ACTUALITÉS COMPAS

Prochaines soirées débat:

« L'aromathérapie et l'espace Snoezolen »

Judi 24 novembre

Hôpital Sèvre et Loire – Site hospitalier Les Clouzeaux,
1, rue Alphonse Fillon à VERTOUC

par l'équipe de l'EHPAD Théophile Bretonnière de Saint-Julien-de-Concelles

Journée COMPAS

« À bout de souffle... En quête d'un bien-être au travail »

Mardi 29 novembre

à la Salle Adélis, boulevard Vincent Gâche, Nantes

ACTUALITÉS GÉNÉRALES

Journée mondiale des soins palliatifs

**Concert-récit « Je ne suis pas là pour mourir »
interprété par Jean-Daniel HEGE, musicien conteur.**

Les 11 (Saint-Nazaire), 12 (Mésanger) et 13 (Nantes) octobre 2016.

Réservez votre soirée au 02 28 27 23 31 ou 02 40 16 59 90

Congrès de la SFETD,

Société française d'étude et de traitement de la douleur

24 au 26 novembre 2016 au Palais des congrès de Bordeaux

Congrès de la SFPO,

Société française de psycho-oncologie

« Le corps à l'épreuve du cancer et des traitements »

Du 7 au 9 décembre 2016 à la Cité des congrès de Nantes