



**Quand la mort
questionne
le vivre ensemble**



N°130 SEPTEMBRE 2017

Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie

PUG

*Revue / Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 130 - SEPTEMBRE 2017

Quand la mort questionne le vivre ensemble



SOMMAIRE

ÉDITORIAL

APPRIVOISER SES PEURS

YVETTE CHAZELLE 5

L'engagement associatif poursuit deux buts : celui de faire évoluer le vivre ensemble en permettant d'orienter certaines décisions politiques, et celui de prendre en compte l'individu, de veiller à son maintien dans la communauté, de tisser du lien social. Pour cela, l'accompagnement nécessite des savoir-faire relationnels qui ne s'improvisent pas et un travail réflexif continu.

LE DOSSIER

ACCOMPAGNER DES PERSONNES CONFRONTÉES À LA MORT VIOLENTE D'UN PROCHE

HÉLÈNE ROMANO 15

Aux sentiments d'impuissance face à la mort violente vient s'ajouter tout un contexte susceptible d'hypothéquer le processus de deuil. Cette réalité nous rappelle toute l'attention à porter aux endeuillés, tout particulièrement dans un contexte traumatique. Il reste pour notre société bien des progrès à accomplir pour que la mort et le deuil soient justement reconnus et les endeuillés suffisamment soutenus pour supporter cette épreuve et avoir les ressources pour continuer de vivre.

VERS DE NOUVELLES FORMES DE SOLIDARITÉS

RÉGIS AUBRY 25

Vivre avec une maladie qui ne guérira pas est une réalité nouvelle qui doit aboutir à de nouvelles formes de solidarités. L'aide aux aidants et l'aide aux personnes atteintes de maladies chronicisées et incurables, aux personnes vulnérabilisées, pourront mobiliser toutes formes de créativité. Sans quoi, cette réalité peut conduire à un repli égoïste et à un déni collectif, elle peut conduire notre société à ériger une nouvelle norme visant à réduire la valeur de la vie à une dimension utilitariste.

L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE GRAVE DANS LE MONDE DU TRAVAIL

ANNE-MARIE WASER, DOMINIQUE LHUILIER 35

Le travail peut aider à combattre la maladie dans la mesure où il permet de maintenir la personne en lien avec d'autres sphères sociales que celles du soin. La personne malade n'attend pas de compassion mais plutôt une compréhension sur une capacité de production qui peut devenir très fluctuante. L'humanisation du travail est une nécessité à la fois sociale et politique, à laquelle ceux qui vivent avec une maladie et ceux qui sont passés par la maladie grave peuvent largement contribuer.

VIVRE ET TRAVAILLER AVEC UNE MALADIE GRAVE

HENRI DE ROHAN-CHABOT, NATHALIE VALLET-RENART 47

Dire sa maladie en milieu professionnel, c'est se dévoiler dans un espace qui n'est pas celui du privé mais qui devrait être un lieu de solidarité. Les organisations ne savent pas toujours comment réagir face à la maladie grave d'un des leurs. Accompagner un proche malade n'est pas sans conséquence sur la vie des « proches aidants ». L'entreprise a intérêt à bien accompagner un salarié aidant, comme un salarié atteint d'une maladie grave.



TÉMOIGNAGES

→ MÉLISSA PRINCESSE DES ÎLES

CHRISTELLE SÉBASTIEN 55

→ UNE LEÇON DE VIE

ANTOINE CONTAMIN 59

→ IL AURAIT AIMÉ QUE JE PUISSE RESTER TOUT LE TEMPS AVEC LUI

MARIE DAVIENNE-KANNI HAYANI 63

ACCOMPAGNEMENT DE PROXIMITÉ, DES MOTS ET UNE RÉALITÉ

FANCHETTE LUGAN 71

Le deuil, la maladie grave, l'épuisement des aidants, ces situations de grande souffrance, nous les rencontrons dans le cadre du bénévolat d'accompagnement mais également dans notre environnement amical ou de voisinage. C'est la proximité qui rendra possible cet accompagnement mêlé à la vie quotidienne et qui, tout naturellement, se reconnaît dans les mots « accompagnement de proximité ».

LES ACTUALITÉS

ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES

GRAIN DE SEL

BRUNO ROCHAS 79

ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES

L'APPROCHE MONTESSORI DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE NOS ÂÎNÉS PORTEURS DE TROUBLES COGNITIFS

NATHALIE FAVRE 85

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER 93

RECENSION

..... 101

POUR ALLER PLUS LOIN, BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE 103

ÉDITORIAL

APPRIVOISER SES PEURS - QUESTIONS EN TANT QUE CITOYEN ET ACCOMPAGNANT BÉNÉVOLE

* YVETTE CHAZELLE, COMITÉ DE RÉDACTION

*« Peut-être que la peur de chacun de nous,
refusant la dépendance et l'altération et redoutant une mort
indigne, disparaîtrait si nous étions dans la sécurité de recevoir,
le moment venu, les soins et l'accompagnement qui nous
permettraient de nous abandonner en confiance à cet événement
communautaire qu'est mourir. »*

Marylène Pierrot, infirmière, bénévole

Penser de nouvelles solidarités dans des domaines et des contextes qui dépassent celui de l'hôpital, tel était le thème du 28^e congrès de la Fédération JALMALV. Le champ est large. C'est aujourd'hui la confrontation à la mort violente qui bouscule notre représentation de la fin d'une vie et du deuil, et nous convoque à réfléchir ensemble à de nouvelles formes d'accompagnement. C'est aussi la maladie et le deuil là où on ne les attend pas non plus, dans le monde du travail toujours plus exigeant et générateur de souffrance sociale, qui nous amènent à penser de nouvelles formes d'entraide. Enfin, s'il est courant dans le grand âge de parler de la mort, il n'en est pas moins vrai que le spectre de la grande dépendance reste redoutable pour notre société, mettant à l'épreuve les liens d'une famille, de la communauté.



On le voit, ces situations lèvent le voile du tabou de la mort, mettent au grand jour la vulnérabilité de tout être humain. Elles révèlent notre peur de la mort, peur que nous croyions bien enfouie et oubliée, et notre besoin d'empathie, d'étayage et de sécurité.

L'ÉTREINTE DE LA PEUR ET LA CONFRONTATION À LA MORT

Dans le contexte des attentats et au nom de la solidarité, on peut être très maladroit et mal aidant.

D'une part, la personne confrontée à la mort violente peut avoir des comportements irraisonnés et irraisonnables par effet de sidération et d'inhibition dangereuse pour elle-même ou pour autrui, ou manifester un état de désespoir qui se répète à chaque reviviscence de l'événement. Prendre en compte la blessure psychique demande du temps et le recours aux professionnels. Hélène Romano parle « d'écoute ou d'empathie transitionnelle », où l'écouter est un « révélateur de sens » pour l'écouter en reconnaissant l'importance de ce qu'il dit, et en restaurant son sentiment d'appartenance à la communauté des vivants. D'autre part, « on ne peut apporter un soutien quand on est soi-même touché », explique Martine Binda¹. Alors, quelle place pour les associations face à ces événements paroxystiques ? Sommes-nous suffisamment « équipés » face à la mort violente ? Peut-on envisager des formations plus spécifiques dans ces contextes particuliers pour apporter une seconde ligne de soutien, sans se substituer aux professionnels ? Nous pouvons être des témoins, des intermédiaires, des passeurs, qui recueillons la parole, apportons un autre regard, permettons de reprendre souffle, d'apaiser la peur, de (re)donner de la confiance en soi et en la vie. Un atelier de paroles², un café-deuil³ ont été mis en place avec des cafés partenaires, au cœur

1. JALMALV Côte d'Azur.

2. JALMALV Savoie.

3. JALMALV Orléans.

du village ou de la cité. Nous pouvons être aussi des révélateurs de sens, par les échanges avec l'autre. « Il y a du semblable et, en même temps, parce que c'est un peu différent et que cela vient de l'autre, ce semblable prend une dimension de révélation d'une potentialité méconnue. » (Jeammet, 2017)

AIDER SANS SE PERDRE

Il y a 10 millions de malades avec des maladies chroniques en France, qui ont une épée de Damoclès au-dessus de leur tête. Que font-ils ? Anne-Marie Waser et Dominique Lhuillier nous répondent à travers un travail de recherche et un dispositif appelé club maladies chroniques et activités⁴, avec cette belle formule empruntée à une participante : « Les malades sont des régulateurs d'humanité. » La confrontation à la maladie grave sonne le glas de la toute-puissance. Si des aménagements dans les postes de travail peuvent être envisagés avec la médecine du travail, l'effraction de la mort ou de la maladie grave va bouleverser, induire des émotions contradictoires de compassion, de colère, d'angoisse et de culpabilité. « Plutôt que de penser une adaptation de la personne au travail, il est et sera nécessaire demain de penser une adaptation du travail à la réalité des personnes malades », nous dit le professeur Régis Aubry. La problématique des proches-aidants qui doivent jongler avec leur activité professionnelle et l'aide à l'un ou plusieurs membres de leurs familles, engendre les mêmes réflexions. Le 29 novembre 2016 a eu lieu la première édition du prix « Entreprises et salariés aidants » au ministère des Affaires sociales et de la santé intitulée : « Promouvoir le soutien aux aidants en activité professionnelle, visant à sensibiliser la communauté des décideurs autant qu'à favoriser l'émergence et le partage des meilleures pratiques. » S'il est prévu que leur nombre augmente dans les prochaines années, tous les aidants ne se considèrent cependant pas comme tels. Il y a des avancées

4. Club MCA.



législatives que rappellent Henri de Rohan Chabot, cofondateur de France-Répit, et Nathalie Vallet-Renard cofondatrice de l'association Entreprise et Cancer : le congé de proche aidant, qui remplace le congé de soutien familial depuis le 1^{er} janvier 2017 ; le don de jours de repos à un salarié, avec la loi du 9 mai 2014, dite loi Mathys. Cette loi témoigne d'une histoire de solidarité portée par une association « D'un papillon à une étoile » qui a pu faire bouger la législation. « Après avoir épuisé ses RTT, ses congés payés et même un congé maladie, le père de Mathys était sans solution. Il avait reçu en cadeau de ses collègues 170 jours de RTT », ce qui lui avait permis de rester auprès de son fils jusqu'au décès de celui-ci en décembre 2009⁵. La rencontre avec la personne malade induit un sentiment de vulnérabilité et d'impuissance. Cela pourrait nous arriver !

L'ENGAGEMENT DES BÉNÉVOLES

L'accompagnement, c'est, dans l'idéal, être au plus près des besoins « spirituels » des personnes : spirituels parce qu'il est question de recherche de sens, de souffrance existentielle, de plainte, d'attente de réconciliation, etc., dans les rencontres au quotidien. Il déborde maintenant le champ des soins palliatifs et de la toute fin de vie. Avec l'augmentation de l'espérance de vie et de la dépendance, l'accompagnement s'inscrit donc dans bien d'autres domaines. Les vécus d'expériences font souvent la force de l'engagement des bénévoles qui peuvent apporter l'écoute et la compréhension que la personne qui souffre vient chercher. Nous nous nourrissons des échanges avec les autres. Beaucoup d'associations se sont créées dans cet esprit de soutien aux pairs, où les bénévoles apportent leurs connaissances et leur aide, ayant été eux-mêmes aidés dans les mêmes circonstances. Je pense aux associations qui soutiennent les personnes souffrant de maladies neurodégénératives, les proches de personnes souffrant de troubles psychiques, mais

5. www.lemonde.fr, 2014.

il y a aussi les associations d'aide et de soutien aux endeuillés, celles qui proposent des séjours de répit, etc. Dans un système de contre-don et de remboursement d'une dette, « chaque acteur bénévole y trouve un remède contre ses angoisses, ses regrets et ses remords », (Ferrand-Bechmann, 2011). Et la vie « ordinaire » est composée de ces multiples rencontres possibles avec la maladie grave ou la mort, la grande dépendance et le très grand âge, qui permettent de rompre l'isolement et de recréer du lien.

Des initiatives pour assurer une solidarité au quotidien et au long cours font leur apparition dans le paysage social. La présence de bénévoles au domicile permet un temps de répit et d'aide aux aidants, encore faut-il ne pas confondre leurs besoins avec ce que nous pensons qu'il serait bon pour eux (Viennet, 2016). Des associations se créent et proposent des séjours de répit pour permettre aux familles de se reconstituer, de fabriquer et de partager des moments intenses de bonheur qui resteront des traces vivantes dans la mémoire. Une Maison intergénérationnelle de répit vient d'être créée en Rhône-Alpes pour accueillir les patients et leurs proches s'ils le souhaitent pour un temps de repos mais aussi d'accompagnement psychologique, social, etc., pour préparer un retour plus apaisé au domicile. Des groupes de soutien aux endeuillés et de soutien aux familles sont mis en œuvre par plusieurs associations JALMALV, déjà depuis longtemps.

ACCEPTER QUE LA VIE AIT UNE FIN

Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants (AFA), alerte sur « l'héroïsation » des aidants et les « brouillages des identités » où le proche devient le soignant, où les rôles et les statuts s'inversent... Une multitude de services d'aides et d'écoute se sont développés. Ce sont toujours la peur et la culpabilité qui dominent dans les situations de fins de vie à domicile. Les proches des personnes âgées qui souhaitent



rester chez elles, ont peur, peur de la chute en particulier et du temps plus ou moins long sans assistance, peur qu'elles s'alimentent mal, etc. Mais comment faire, si la personne ne veut pas de téléalarme ou refuse que des professionnels viennent perturber le cours de sa vie ? Entre l'ingérence et la non-assistance à personne en danger, il y a un choix difficile, un dilemme qui peut être abordé par une autre démarche pour ouvrir au dialogue. Cela demande du temps pour identifier ses propres peurs, reconnaître les possibilités de chacun, etc. Quitter son chez-soi est parfois un deuil inenvisageable pour certains, au risque de la chute ou du malaise, qu'ils préfèrent « assumer »... Vivre jusqu'au bout chez soi, à quelles normes sociales se référer pour faire valoir la primauté de la préservation du risque, pour se protéger de la peur de la mort de l'autre, notre proche qui s'obstine à vouloir vivre chez lui, seul ? Je vis personnellement une expérience similaire et me rends compte du chemin parcouru. Après les argumentations et le recensement des aides possibles, je n'ai pu obtenir de consentement. Ma mère restait catégorique. Débordée par la multitude des « petites choses » à faire, j'envahissais son espace plus que je ne le respectais. Mais surtout j'ai accepté ce qu'elle me disait chaque jour et que je ne voulais pas entendre, qu'elle allait bien mourir quand même et que ça ne serait pas de ma faute ! Maintenant je ne suis pas près d'elle tous les jours, mais j'apprécie sa présence comme elle me dit apprécier la mienne. Je l'écoute parler de son enfance, ou chanter quand, tout à coup, un air lui passe par la tête, porté par un mot, une parole anodine, sans me mortifier sur ses défaillances psychiques. Malgré la précarité de notre « compagnonnage », je la vois heureuse et cela me suffit pour m'aider à concevoir l'ultime séparation.

OSER ACCEPTER SES PEURS

Bénévole d'accompagnement depuis deux ans, je rencontre beaucoup de résidents d'EHPAD qui parlent de la mort ;

ils ont fait leur chemin. « Pourquoi nous fait-on vivre aussi longtemps ? » Souvent la mort est attendue comme une délivrance au regard des nombreux symptômes d'inconfort qui les envahissent mais dont finalement ils s'accommodent... le fils ou la fille vont venir tout à l'heure... parfois l'angoisse surgit et ils voudraient qu'ils soient là, dans cette minute précise où le sentiment de l'imminence de la mort les envahit. Si l'enjeu d'une présence soutenante est de reconnaître la souffrance, d'aider à la mettre en mots sans qu'elle nous envahisse à notre tour, cela n'est pas toujours aussi simple dans la réalité. Il faut savoir aussi reconnaître notre impuissance et passer le relais. D'autres font face à une indicible épreuve de réalité, à la fois du vieillissement et de la finitude, et sont submergés par l'angoisse... de multiples pertes et d'impossibles renoncements, et se voient projetés dans un monde inconcevable, qui laisse présager qu'on ne peut qu'en mourir. Entendre la détresse, la recevoir simplement, pour permettre à la personne d'évacuer des émotions mortifères et les contenir pour éviter peut-être la désespérance.

Cependant, entendre les mêmes plaintes sans être touché soi-même, cela ne s'improvise pas. Analyser après-coup le malaise d'une rencontre, en sachant qu'il se joue des jeux d'ordre transférentiel ou contre-transférentiel, c'est ce qui fait l'objet des groupes de parole institués régulièrement au sein des associations et, espérons-le, de plus en plus dans les services hospitaliers ou les EHPAD. Rechercher la nature de nos peurs, la peur de ne pas être à la hauteur, la peur du regard de l'autre, la peur d'avoir peur, qui entravent la relation et bétonnent des silences... Il y a donc en permanence, un vrai travail d'identification des émotions de l'autre mais aussi de ses propres émotions pour éviter la confusion, afin de rester en lien avec lui et de le reconnaître dans sa singularité.

