



Comité éthique :

Pensez-vous que l'on puisse se préparer à la mort d'un parent ? A-t-on besoin d'être accompagné pour cela ?

Réflexions issues des comités du 17.09 et 08.10.24



Témoignages des participants :

- Les personnes accompagnées se **sentent concernées** par ce sujet, bien que leur **temporalité diffère** de celle des parents et des professionnels qui sont plus dans le passé ou le futur. En effet, d'après certains, il est important de **vivre dans le présent** et ils ont du mal à se projeter dans leur propre mort.
- Quelque soit leur âge, ils sont cependant **très angoissés** par la mort. La peur, la tristesse, la colère sont les émotions qui ressortent de leur expérience du deuil.
- Ils veulent être prévenus des maladies graves de leur proche et de leur mort avec les **mots justes**. Ils ne veulent pas être protégés.
- **Parler des souhaits des parents pour leur mort** (incinération, don d'organes...) a un **effet apaisant**. Cependant l'idée de voir mourir ses parents semble trop lointaine.
- Pour certains, la **foi en une religion est apaisante**.
- Les personnes ressources évoquées sont : la famille, les éducateurs, les psychologues, les camarades... **L'art** aussi a été identifiée comme une ressource pour exprimer les émotions liées au deuil (musique, peinture, sculpture...).
- Il est également important pour eux qu'ils soient **accompagnés et accompagnants** (entraide, partage des émotions et des expériences)
- Par ailleurs, ils ont discuté des manières d'**accompagner une personne mourante** : continuer à être présent, lui changer les idées, lui dire qu'elle est aimée et qu'elle sera toujours dans les pensées.
- Lors de la séance, les personnes accompagnées ont aussi fait part de **beaucoup d'empathie et de respect** les uns envers les autres.
- Enfin, pour certains le **coût des obsèques** est à préparer. Au moment du décès, on peut écrire des lettres, choisir des photos pour remettre au défunt.

Pour aller plus loin, voici quelques ressources : <http://>

- **Ouvrages** : "Quelqu'un que j'aime va mourir" et "Pertes, renoncements et deuils", (pour commander : info@palliativevaud.ch)
- **Deuil et handicap** : <https://www.vivre-son-deuil.com/>
- **Comité consultatif national d'éthique (CCNE)** a rendu, le 13 septembre 2022, un avis sur la fin de vie, [à télécharger ici](#)
- **Association Empreintes** : accompagnement au deuil + ligne téléphonique nationale et gratuite (+33 01 42 38 08 08)
- **Fédération JALMALV** : <https://www.jalmalv-federation.fr/>

Comment préparer et accompagner le deuil d'un proche ?

Quelques éléments de réflexion :

- Dilemme éthique entre le fait de **favoriser l'autonomie** en informant clairement la personne sur la maladie et/ou la mort d'un proche tout en voulant la protéger pour éviter de générer des angoisses et des inquiétudes trop tôt.
- Plusieurs constats préalables :
- Le deuil, la mort restent des sujets tabous pour beaucoup de familles.
- Nous (parents/professionnels) projetons sur les personnes accompagnées **nos propres peurs et émotions** (effet miroir). Nous parlons à leur place.
- Les bénéficiaires ont une **grande capacité à passer à autre chose** du fait de leur ancrage dans le présent. Leurs émotions sont exacerbées au moment T mais une fois passées, la phase de transition est plus rapide.
- Retour de la Ferme des Roches : annonce claire suite au décès d'un résident puis mise en place de **groupes de paroles** sur la mort avec des questions sur l'enterrement, choix collectif de **planter un arbre pour** continuer à faire exister symboliquement le défunt et offrir un lieu de recueil, **visite de la famille** pour continuer à parler de la personne décédée... Il a été difficile de parler de cette mort avec les mots, **le visuel a beaucoup aidé**. Les équipes ont été **à l'écoute** pour accompagner et réceptionner les émotions tout en utilisant les **mots justes**. Pour autant, cela n'a pas généré des questionnements sur leur propre mort.
- Certaines familles refusent d'en parler et se renferment sur elles car elles sont **angoissés à l'idée du devenir de leur enfant après leur mort**. Pour d'autres, la **porte d'entrée est d'évoquer le projet "du après"** en ouvrant le dialogue sur leurs souhaits pour leurs enfants.
- Côté professionnels : **accompagnement à individualiser** selon les besoins, il varie selon le professionnel et son degré de proximité/connaissance de la personne concernée.
- Complémentarité des professionnels et des familles : ils interviennent plutôt sur le **versant éducatif** dans le **respect des croyances de la personne et des souhaits de leurs proches**. Ils veillent à utiliser le bon registre lexical et sont attentifs à mettre en place les **rituels** nécessaires pour aider la personne à accepter la mort de son parent...D'où l'importance de pouvoir aborder ces sujets avec les familles pour faire vivre leurs valeurs et leurs besoins. Cela permet aussi de **constituer des souvenirs concrets** auxquels la personne pourra se référer pour se remémorer les bons moments (photos, enregistrements, objets...).
- Questionnement lors des **enterrements** : quelle place des personnes accompagnées ? Possibilité de proposer une **cérémonie dans l'institution** pour marquer la fin de quelque chose et dire adieu.

Accompagner la mort d'un parent : pistes d'actions



Pour la personne :

- **Utiliser les mots justes et les informer** clairement des maladies graves et de la mort de leurs proches.
- Soutenir et développer **la pair-aidance et l'entraide** (groupe de parole, partage des émotions).
- Encourager le dialogue sur la fin de vie le plus tôt possible pour se préparer à la mort de ses proches sans tabou.
- Accompagner les personnes à **identifier ce qui peut les aider à se sentir mieux et à s'apaiser**.
- Proposer le **recours à l'art comme ressource pour accompagner le deuil**.

Pour les professionnels :

- **Créer des espaces d'échanges avec les familles** pour ouvrir le dialogue sur leurs souhaits de fin de vie et l'après.
- **Soutenir les familles dans l'annonce** d'une maladie et/ou d'un décès et **accompagner la personne à toutes les étapes** sur le versant éducatif.
- **Encourager le recueil des souhaits de fin de vie et les formaliser dans un document évolutif**.
- **Maintenir des instances de réflexion** : analyse de la pratique professionnelle, commissions éthiques...

Pour les familles :

- **Anticiper et associer les professionnels**, si besoin, dans la préparation et l'annonce d'une maladie/décès.
- **Transmettre et/ou formaliser ses souhaits** dans une fiche pour donner un cadre de conduite aux professionnels.