



EHESP

Diplôme d'Établissement
« Direction d'EHPAD et Droits des
usagers : enjeux, outils, méthodes »

Promotion : **2014 - 2015**

La place de la Mort et
l'Accompagnement du Deuil au sein
d'un EHPAD

David TACCOEN

Responsable pédagogique :
Arnaud CAMPÉON,
enseignant-chercheur au
département SHS-CS, EHESP

Responsable de l'atelier
mémoire : Karine CHAUVIN

*« Le sens de notre vie est en question dans l'avenir qui nous attend ;
nous ne savons pas qui nous sommes si nous ne savons pas ce que nous serons :
ce vieil homme, cette vieille femme, nous reconnaissons-nous en eux ?
Il le faut si nous voulons assumer dans sa totalité notre condition humaine »*

Simone de Beauvoir, « la Vieillesse », 1970, Editions Gallimard

Remerciements

Je tiens à remercier plusieurs personnes :

- Tout d'abord Karine CHAUVIN pour son aide et l'animation des ateliers tout au long de l'année. Mais également pour sa disponibilité alors qu'un heureux événement l'appelait à vivre des choses plus agréables.
- Arnaud CAMPEON pour son soutien également tout au long d'année.
- Isabelle DONNIO pour nos échanges et pour l'aide apportée dans l'orientation de ce travail.
- Françoise MOHAER que je n'ai pu rencontré mais qui a su orienter mes lectures à bon escient.
- La responsable de l'association « Vivre son Deuil » qui a pu me consacrer du temps. Mais également me dire à partir de son expérience combien mon travail lui paraissait essentiel.
- La Directrice de l'EHPAD qui m'a accueilli ainsi que l'ensemble des résidents et des professionnels de celui-ci. Merci pour leurs temps et pour leurs partages d'expériences qui m'ont ouvert les yeux et l'esprit.
- L'ensemble des professionnels de mon nouvel établissement qui m'a permis de gérer une prise de nouvelle fonction sur un premier poste à responsabilité avec un projet de formation.
- Enfin ma famille qui m'a permis de suivre cette formation.

Sommaire

Introduction.....	1
1. Faire son deuil en EHPAD, place du culte et respect de la laïcité	3
1.1. La mort dans la société et en EHPAD	3
1.1.1. La mort vue par les français.....	3
1.1.2. L'entrée à l'EHPAD..... la mort au bout du chemin	5
1.1.3. Les personnes âgées sont de grands endeuillés.....	7
1.1.4. Le deuil et ses particularités chez le sujet âgé.....	7
1.2. Faire-face à la mort.....	8
1.2.1. Une place pour la résilience dans l'accompagnement du deuil	8
1.2.2. Vivre son deuil à l'EHPAD.....	10
1.2.3. Les rites : une place importante pour initier le travail de deuil	12
1.2.4. Entre liberté d'exercice de la pratique religieuse du résident et laïcité des établissements publics : un grand écart ?.....	13
1.2.4.1. La loi de 1905 met en place la laïcité dans les établissements.....	13
1.2.4.2. La loi du 2 janvier 2002	13
1.2.4.3. Des bonnes pratiques floues en matière de rites	14
2. L'accompagnement au deuil dans un EHPAD	17
2.1. Une méthode d'investigation pour comprendre l'accompagnement du deuil d'un EHPAD	17
2.1.1. Une méthode de recherche influencée par un contexte particulier.....	17
2.1.2. Des entretiens difficiles pour les Résidents	19
2.2. Un exemple d'accompagnement du deuil en EHPAD	20
2.2.1. Un EHPAD dans un village	20
2.2.2. Un décès survient, une annonce discrète qui se diffuse par un circuit parallèle.....	21
2.2.3. Un accompagnement des résidents en évolution	24
2.2.4. Parler de la mort, parler de ma mort	25
2.2.5. Des demandes de résidents non exprimés et une place du culte à clarifier.	28
3. Une mort inscrite dans la vie de l'établissement pour permettre au résident d'en parler et faciliter l'accompagnement du deuil	31
3.1. Une dynamique institutionnelle à insuffler autour de la mort.....	31
3.2. Inscire la mort dans le fonctionnement de l'établissement.....	33
3.2.1. Des animations à caractère thérapeutique pour faire vivre les souvenirs et libérer la parole autour de la mort.....	33

3.2.2. Une salle culturelle animée et la place des religions au sein d'un EHPAD	34
3.3. Intervenir au moment du décès et accompagner le deuil	35
3.3.1. Un décès annoncé à la communauté	35
3.3.2. Une cérémonie : un partage pour resserrer les liens sociaux	36
3.3.3. Un accompagnement psychologique du deuil.....	37
Conclusion.....	38
Bibliographie.....	39
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services

Sociaux et médico-sociaux

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

GIR : Groupe Iso Ressource

GMP : Groupe Iso Ressource Moyen Pondéré

ONFV : Observation National de la Fin de Vie

PMP : Pathos Moyen Pondéré

Introduction

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous sommes rendus en stage dans un EHPAD d'une capacité d'accueil d'un peu plus de 100 résidents situé sur une commune entre ville et campagne.

Dans le cadre de l'enquête de satisfaction, les personnes âgées ont été questionnées sur des projets en cours notamment la mise en place d'une salle culturelle. La moitié des résidents ayant répondu à cette enquête ont donné un avis positif sur la création de cette dernière. Ce besoin exprimé de spiritualité au moment de la survenue d'un deuil nous a interpellé et nous a donné l'envie d'en savoir plus.

Nous pouvons formuler notre questionnement de la manière suivante : que se passe-t-il lors de la survenue d'un décès concernant les résidents ? Comment sont-ils accompagnés ? Nous savons que les résidents sont informés d'un décès au cas par cas. C'est à dire que c'est en fonction des relations repérées par les équipes que l'information est communiquée verbalement au résident. Le décès est également affiché sur un panneau situé dans le couloir en face des bureaux administratifs. Et en cas de besoin repéré par les équipes ou si le résident le demande, la neuropsychologue peut proposer des entretiens individuels ou des groupes de paroles pour permettre la mise en mots des émotions.

Il est important de noter que nous ne souhaitons pas dans ce travail questionner le besoin de pratique religieuse en EHPAD car nous le verrons c'est un droit fondamental édicté dans les chartes. Il s'agit plutôt de réfléchir sur la prise en charge du deuil en EHPAD. Et à travers ce questionnement, la place du culte sera mise en débat comme un accompagnement possible dans un EHPAD public.

Notre questionnement dans le cadre de notre recherche sera le suivant :

Quels sens donnés à la prise en charge du deuil dans cet EHPAD ?

Concernant la fin de vie, un protocole existe. Il a les mêmes buts que ceux que l'on peut trouver dans d'autres établissements : permettre à la personne âgée de partir la plus sereine possible, permettre à la famille d'accompagner son parent dans une certaine quiétude et donner des moyens aux équipes soignantes pour accompagner mais également ne pas vivre comme un échec ce moment qui peut être douloureux pour tout le monde.

Dans cet EHPAD, un autre protocole autour du décès existe. Il concerne les démarches administratives à effectuer concernant entre autre la déclaration du décès, ou pour organiser les funéraillesetc.

Au regard de ces fonctionnements, de ces accompagnements organisés, les principaux acteurs sont destinataires d'une aide appropriée. Mais la personne âgée qui vit dans le même EHPAD et qui est peut être en souffrance n'est-elle pas oubliée dans ces formalisations ?

En effet, vivre en EHPAD permet certes d'être accompagné dans la vie de tous les jours. Les personnes âgées entrent dans nos institutions pour pouvoir vivre en sécurité malgré leur handicap physique et/ou psychologique. Les EHPAD sont des lieux de vie collectifs où les personnes âgées viennent finir la leur. Et donc si des liens amicaux ou affectifs se créent, que vivent nos résidents quand l'un d'eux décède ? Qu'est-ce que cela leur renvoie sur leur situation ? sur la projection de leur propre devenir ?

Prenons un exemple extrême. Un établissement tait ses décès, ne communique pas du tout sur ceux-ci. Pourtant les personnes âgées vont bien se rendre compte que Mr X ou Mme Y n'est plus là. Peuvent-ils comprendre que leur existence n'a que peu d'importance pour l'établissement dans lequel ils vivent ? La manière dont les institutions gèrent les décès et accompagnent les résidents qui restent va avoir un impact sur ceux-ci.

La loi du 2 janvier 2002 demande que nous mettions l'usager au centre de nos dispositifs. C'est pourquoi il nous semble important de l'accompagner face au deuil d'un autre résident. Mais également de réfléchir sur la place de la mort dans nos institutions au moment où celles-ci deviennent la prochaine étape dans la vie des résidents.

Afin de réfléchir autour de ce questionnement, nous allons procéder de la façon suivante. Dans une première partie, nous alimenterons notre réflexion par différentes notions : la place de la mort dans notre société, le deuil et ses particularités, les rites religieux, la résilience, le cadre légal (loi 2002-2 et loi de 1905)...etc. Dans une seconde partie, nous observerons un cas pratique et questionnerons la manière dont le deuil est pris en charge dans l'EHPAD où nous avons effectué notre stage. Nous expliciterons la méthodologie utilisée et nous analyserons les résultats observés. Enfin dans une troisième partie, nous formulerons des propositions d'interventions autour de la prise en charge du deuil à mettre en place dans un EHPAD.

1. Faire son deuil en EHPAD, place du culte et respect de la laïcité

L'EHPAD est et doit être un lieu de vie. Les recommandations de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) vont dans ce sens. Pourtant dans ce lieu de vie, les personnes âgées viennent souvent y finir leur vie. Et ils doivent également faire face à la mort d'autrui. Cet être décédé avec qui ils ont peut être tissé des liens affectifs leur renvoie également, à travers sa mort, leur propre mort. Dans ces conditions, comment faire son deuil en EHPAD ?

Pour répondre à cette question, nous interrogerons la place de la mort dans notre société. Puis nous verrons l'importance que celle-ci a dans les EHPAD mais également dans les hôpitaux. Enfin nous réfléchirons sur la manière d'accompagner les personnes âgées dans le cadre d'un deuil mais également à accepter cette échéance afin que la vie existe jusqu'à la mort. Nous terminerons notre propos autour de la place du culte dans ce processus de deuil mais également dans les EHPAD dans le cadre du respect de la laïcité.

1.1. La mort dans la société et en EHPAD

1.1.1. La mort vue par les français

La vision de la mort a évolué avec le temps dans les sociétés occidentales. Philippe ARIES détermine 4 temps (Source internet BRUEGEL P.). La mort a, pour lui, d'abord été « apprivoisée » dans notre société. En effet, au moyen âge, elle est vécue de manière collective; Des adultes et des enfants se trouvent réunies autour du mourant. Ce dernier a conscience de sa fin de vie. Il peut ainsi prendre ses dispositions, absoudre ses pêchésetc. La séparation entre les vivants et les morts existe. Les cimetières sont relégués hors de la ville à cette époque.

C'est avec l'apparition du culte des martyrs qu'une cohabitation va commencer à naître. Ils vont même devenir des lieux de commerce et d'asile. Puis les abbayes vont être construites sur d'anciens cimetières ou des cimetières vont être installés à proximité des édifices religieux et cela va durer jusqu'au XI^{ème}-XII^{ème} siècle. La mort, à cette époque, devient plus personnelle. Elle est associée, dans les représentations picturales, à l'image du bien et du mal à travers « la pesée des âmes » ou celle d'un ange et d'un démon se disputant le mourant. Les services religieux lors de l'enterrement deviennent plus personnels. Ainsi, Aries définit cette période comme étant celle de « la mort de soi ». En effet, on observe que c'est l'avenir de l'âme de la personne décédée qui préoccupe le mourant et les autres.

Puis entre le XV^{ème} et le XVIII^{ème} siècle, la société entre dans l'ère de la « mort de toi ». Cette dernière est vécue de manière violente, brutale. La mise en scène de la mort dans la littérature est à l'image de Roméo et Juliette qui se font leurs adieux dans un tombeau. La mort est publique et elle est dramatisée. Elle est teintée de pleurs dans son expression émotionnelle. Le deuil qui était jusque là une convention sociale devient « la manifestation spontanée d'une déchirure ». Ce n'est plus le mort qui apprivoise la mort ou qui se perd comme dans les périodes précédentes. Ce qui est mis avant c'est le fait qu'autrui perde le mourant.

Au XX^{ème} siècle, la mort devient taboue dans la société. L'opinion publique se demande s'il faut révéler à un malade la gravité de son état pour le protéger mais également son entourage face à des émotions intenses. La personne meurt plutôt à l'hôpital. Le deuil est limité dans son expression. D'ailleurs, tout état émotionnel exacerbé est jugé anormal. Le traitement fréquent du corps du défunt est l'incinération, manière radicale de faire disparaître les morts.

Nous observons donc que la vision et la place de la mort a évolué au travers des siècles. Elle était acceptée et présente dans la société. Puis elle s'est personnalisée et elle s'est intensifiée émotionnellement. Peut-être est-ce devenu trop difficile à supporter ? Mais, en tous cas, la société a fini par mettre à distance la mort dans un mouvement qui tend à faire la apparaître et disparaître sur un temps le plus court possible. Mais qu'en est-il de la manière dont nous appréhendons celle-ci ? Mettons nous en place des stratégies ?

C. TETE (2011) croise deux sondages effectués en 2011 commandés l'un par *Philosophie Magazine* et l'autre par la Fondation Pompes Funèbres Générales (PFG). Tout d'abord, à peu près la moitié des sondés pense à la mort de temps en temps. Les trois quarts d'entre eux trouvent que l'on parle plus facilement de la mort qu'autrefois. Concernant les attitudes face à celle-ci, l'auteur pointe que deux visions de la mort sont possibles.

Pour la première, c'est la peur de mourir qui pose problème à l'être humain. Car c'est cette dernière qui met l'homme en difficulté. Cette vision, l'auteur la qualifie de pascalienne en référence au philosophe. Pour Pascal, les divertissements permettent de fuir la réalité de la mort. Mais cette solution nous détourne d'une fin qui est inéluctable. Cette fragilité doit nous permettre de grandir en réfléchissant sur notre propre existence. Pour pascal, l'homme est fragile mais c'est un « roseau pensant ».

L'autre vision est qualifiée d'épicurienne. La théorie d'Epicure repose sur le matérialisme. L'âme est matière. Et si la mort est là, c'est que nous ne sommes plus. Donc nous ne pouvons la rencontrer. Aucune peur a avoir par rapport à la mort.

Le croisement de ces sondages nous indique que les français adoptent plutôt une vision épicurienne de la mort. Et pour profiter de la vie, il faut donc éviter d'y penser car celle-ci est reliée à un sentiment de solitude. Malgré cette échéance, les français préfèrent mourir

eux-mêmes plutôt que de perdre un proche. Ils sont enclin à un certain fatalisme : ils seront seuls face à la mort et personne ne pourra rien pour eux. En revanche, la croyance en un au-delà est liée à l'appartenance religieuse. Ce qui est en soi assez logique.

A travers les propos d'ARIES et ceux de TETE, nous voyons que la société, à travers le temps, a mis en place des stratégies pour éloigner la mort de nos préoccupations. Les français évitent d'y penser par des activités dans lesquelles ils s'investissent. La mort s'est éloignée du domicile. Elle est devenue la préoccupation du corps médical car nous sommes mal à l'aise avec la mort.

Mais quel traitement de la mort a été mis en place dans les EHPAD ? Dans quelle proportion la mort y est présente ? La mort y a-t-elle sa place ?

1.1.2. L'entrée à l'EHPAD..... la mort au bout du chemin

Entrer en EHPAD est un moment difficile pour les personnes âgées. Accepter de passer d'un logement individuel à une vie en collectivité n'est pas chose facile. La personne âgée va accepter, la plupart du temps, d'y entrer par résignation ou pour ne pas être un « fardeau » pour sa famille. La raison de cette entrée est souvent liée à l'état de santé physique ou psychologique. Le résident va alors vivre avec d'autres personnes âgées qui sont parfois plus handicapées que lui. Il va quelques fois tisser des liens avec eux. Et il va voir l'état de santé de certains d'entre eux se dégrader et ceux-ci vont mourir.

Comme le souligne M. HECQUET (2011), l'EHPAD est « soumis à cette double injonction d'être à la fois porteur du projet de vie du résident et acteur dans l'accompagnement de leur devenir ». Cet auteure pointe le fait que celui-ci doit être un lieu de vie pour le bien-être des personnes âgées et leur assurer une qualité de vie satisfaisante. Mais pour atteindre cet objectif, il faut que nos établissements puissent permettre « de penser (panser) la mort » et « lui accorder une place humanisée ». Si ce n'est pas le cas, le fonctionnement institutionnel peut parfois être mis à mal surtout si la mort est brutale ou peu préparée. Du coup, permettre l'expression des émotions et le vécu du deuil des personnes âgées assurent à l'établissement un bon fonctionnement.

S. DOUTRELIGNE (2006) revient sur plusieurs constats fait par trois ethnologues en immersion au sein de lieux de fin de vie et notamment en maison de retraite. Pour cet auteur, la mort, dans ces lieux, « est vécue comme un non-événement ». En effet, suite à un décès, tout est mis en place pour que celle-ci demeure invisible aux yeux des résidents. Les ethnologues relèvent que la mort est souvent non prévue. Les décès sont tus par l'institution pour ne pas angoisser les résidents. De ce fait, le corps est caché.

L'auteur pointe alors que « la mort demeure quasi-clandestine et avant tout technique ». Celle-ci concerne le secteur médical.

S. DOUTRELIGNE fait le constat également que les rites funéraires s'effritent. En effet, la crémation est de plus en plus pratiquée avec un délai de cérémonie court, organisée par les entreprises funéraires. Les expressions psychiques et psychologiques liées au décès dans le cadre des rituels se font de moins en moins. « Le deuil serait aujourd'hui davantage individuel que collectif ». M-F. BACQUE (2004) émet l'hypothèse que nos sociétés sont tellement abreuvées par des morts exhibées qui sont spectaculaires et magnifiquement atroces, parfois à l'autre bout du monde et donc ultra-médiatisées, que la mort douce d'un sujet âgé paraît banale. C'est en cela que nous pouvons traiter la mort d'autrui comme un « non-événement » pour reprendre l'expression de S. DOUTRELIGNE.

Certes des résidents meurent en EHPAD mais par rapport à d'autres lieux, est ce que la mort y est si présente que ça ? D'après le rapport 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), la plupart des décès ont lieu à l'hôpital. Ce chiffre est relativement stable sur les 20 années couvertes par cette étude (1990 à 2008). En revanche, il y a une diminution des décès à domicile au profit des maisons de retraite. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'avec la médicalisation des EHPAD en 2007, ce type d'établissement a été plutôt sollicité pour prendre en charge des personnes âgées avec des pathologies plus graves que celles que l'on pouvait rencontrer avant. Il y a donc eu plus de décès en EHPAD à partir de 2007.

Plusieurs facteurs influencent le lieu de décès. Concernant les facteurs épidémiologiques, en EHPAD, les causes de décès sont liées à des troubles mentaux et à certaines maladies du système nerveux comme la maladie d'Alzheimer. Les facteurs sociodémographiques montrent qu'une femme meurt plus en EHPAD, que les hommes et les personnes mariés qui meurent à l'hôpital. Et enfin les plus jeunes, les plus âgés (plus de 90 ans) et les personnes divorcées décèdent à domicile. Concernant les facteurs dits « écologiques », nous nous apercevons que dans les régions rurales ou celles qui ont une forte densité en maison de retraite, le décès a lieu moins souvent à l'hôpital. Evidemment, l'organisation des soins d'un pays influence également le lieu de décès.

Ces études nous montrent que des résidents meurent en EHPAD. Et pourtant, l'attitude des professionnels va être de protéger les autres résidents de cette réalité en leur cachant la mort. En fait, l'EHPAD fonctionne à l'image de la société française. Celle-ci a relégué cette question hors du champ de sa conscience. Elle est mal à l'aise avec la mort. Des facteurs sociodémographiques vont influencer le lieu où la personne va décéder. Et lorsque la mort survient en EHPAD, celle-ci est rarement violente. Donc il est possible de

préparer les résidents à la mort de leurs voisins. Mais la mort est taboue dans la société et donc en EHPAD. Pourquoi une telle réaction ? Les résidents que nous accueillons n'ont-ils jamais rencontré la mort ?

1.1.3. Les personnes âgées sont de grands endeuillés

M-F BACQUE (2004) note qu'en un siècle, nous sommes passés « d'une époque où la moitié des décès avait lieu avant 55 ans et un quart de ceux-ci avant 15 ans, à une époque (à partir de 2000), dans laquelle la moitié des décès a lieu après 80 ans et un quart à plus de 87 ans ». Il y a un double effet à ce phénomène : d'une part, une normalisation de la mort du sujet âgé et d'autre part, une raréfaction du décès du sujet jeune.

Les personnes âgées que nous accueillons sont des adultes qui ont déjà été confrontés au deuil. Ils ont souvent perdu des proches. La statistique notée par l'auteur en 2004 est de 5,96 décès en moyenne pour les femmes et de 5,11 pour les hommes. Le deuil est donc vécu de manière plus fréquente que d'habitude. Et, ce sont des personnes avec une certaine maturité qui affrontent ce genre d'événement.

Une perte qui touche le sujet âgé, et qui a une importance particulière, est celle de son conjoint. M-F BACQUE (2004) relève que ce sont principalement des femmes qui sont touchées par ce phénomène (75% de veuves contre 27%). Les veufs ont un risque de décès plus élevé durant l'année qui suit celui de leur femme. M. HANUS (2009) cite des enquêtes internationales qui montrent que la mortalité des veufs est plus élevée que celle des hommes mariés de même âge. C'est moins net chez les femmes et ce phénomène s'expliquerait par une tendance à exprimer plus facilement leurs émotions chez celle-ci. Le deuil chez la personne âgée n'est donc pas un phénomène rare. Mais ce deuil connaît-il des particularités chez la personne âgée?

1.1.4. Le deuil et ses particularités chez le sujet âgé

Le deuil et le travail psychique qui en découle sont des processus psychologiques normaux. Ils sont liés à un état de déséquilibre. Bien sûr, c'est une épreuve douloureuse qui peut être inquiétante pour la personne qui la vit. Mais elle peut être également maturative et permettre l'évolution de celle-ci.

Nous ne décrivons pas les trois phases du deuil (le choc de la perte, la phase dépressive et le retour à la vie). Celles-ci ont été maintes fois décrites dans la littérature. Nous n'évoquerons que les particularités de l'expression du deuil chez la personne âgée. Le choc de la perte existe. Pour HANUS (2009), il est souvent accompagné par « un abattement et une détérioration de la santé physique ». Pour lui, pour diminuer l'impact de celui-ci, nous pouvons permettre à la personne d'accompagner le mourant. En effet, cela

facilitera le travail de deuil¹ à condition que cet accompagnement ne soit pas trop long car la personne âgée peut rapidement se fatiguer. La phase dépressive est marquée par des signes de fatigue physique et psychologique. L'auteur note que la littérature peut décrire des personnes âgées qui souffrent moins du deuil. Il préfère parler de « retenue émotionnelle ». Cette dernière ne permet pas d'observer l'état de souffrance qui existe chez la personne âgée mais elle est bien présente. Le retour à la vie s'avère compliqué parfois. Car celui-ci demande à avoir des secteurs de vie qui nous permettent de nous raccrocher à celle-ci ou de trouver des objets à réinvestir. Nous verrons plus loin dans notre propos (partie 1.2.2) que pour les personnes âgées, cette étape n'est pas facile.

Intéressons nous à l'image du « vieux » dans notre société et à l'impact qui en découle sur le deuil chez la personne âgée. Comme le note M. HANUS (2009), il y a des évolutions dans la manière de gérer le deuil mais également sur le regard que l'on porte sur la vieillesse. Concernant la mort, nous l'avons vu précédemment, son traitement est moins ritualisé. L'accompagnement n'est plus social. L'expression émotionnelle de la mort est plus individuelle et ne concerne plus le collectif.

Concernant l'image de la vieillesse, M. HANUS (2009) déclare que « dans les sociétés anciennes où la plupart des gens mourraient jeunes, la vieillesse était considérée comme une aubaine, une sorte de richesse....Dans le monde actuel....la vieillesse n'est plus un privilège et son image sociale est bien négative ». Si la vieillesse n'est pas valorisante, cette idée est renforcée par des plans comme ceux du « Bien vieillir ». M. BILLE (2009) allant même jusqu'à parler de « la Tyrannie du bien vieillir ». Il y voit une forme d'injonction qui est faite aux personnes vieillissantes sur le fait de devoir vieillir en pleine forme physique et psychologique. « Folie des hommes que de vouloir vieillir sans devenir vieux ou vivre sans vieillir ». Nous voyons bien là que porter le deuil, montrer ses faiblesses et exprimer sa douleur dans ce moment difficile où nous sommes renvoyés à notre propre fin, ne va pas de soit dans notre société.

1.2. Faire-face à la mort

1.2.1. Une place pour la résilience dans l'accompagnement du deuil

Le concept de résilience qui est emprunté de la physique et popularisé par Boris CYRULNIK a été maintes fois commenté et discuté. Est-ce que la résilience est un trait de personnalité ? Un mécanisme de défense ? L. MESNARD (2015) lui reproche d'être un double mécanisme (dépassement de l'événement traumatique et reconstruction). Cet

¹ Nous empruntons cette expression à la psychanalyse. Cette dernière est devenue populaire aujourd'hui. Mais nous mettons derrière celle-ci l'ensemble des processus psychiques que vit un chaque individu après avoir perdu l'un de ses proches.

² L'affiliation est une réponse aux conflits et aux stress en se tournant vers les autres pour
David TACCOEN - Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique - 2015

auteur souligne que la résilience fait appel à des capacités intrapsychiques mais également à des compétences à être au monde.

Marie ANAUT (2009) définit la résilience comme un processus de récupération après un traumatisme unique ou multifactoriel, mais elle ne se réduit pas seulement à l'intégration ou au dépassement du traumatisme. Ce concept fait référence à la capacité humaine de se confronter à des expériences aversives, de les intégrer et d'être transformé par elles.

La résilience peut être décomposée en deux phases. La première est celle de la confrontation à l'événement traumatique. La réaction de l'individu est ici défensive. Ce dernier cherche à se protéger. Certains individus peuvent mettre en place des conduites à risques pour diminuer la souffrance ressentie. La deuxième phase concerne l'intégration de l'événement traumatique et la récupération. Il s'agit de reconstruire, de rétablir des liens et de donner du sens à ce qui s'est passé.

Ce concept peut s'appliquer aussi bien à des individus qu'à des groupes. Cela veut dire que l'action que nous pouvons envisager dans le cadre d'un événement traumatique comme le deuil peut se faire au niveau individuel mais également d'un groupe. Au niveau individuel, il s'agira de repérer les défenses et protections qui fonctionnent bien et celles qui sont défailtantes voir excessives. Mais également acquérir de nouvelles compétences (sociabilité, sens de l'humour, estime de soi...).

Les ressources à la base de ce processus sont de trois types : interne au sujet, familial/péri familial et contexte socio-environnemental. Donc le personnel de l'EHPAD peut favoriser le processus de résilience par son action en étant « tuteur de résilience ». LECOMTE (2005) définit dans un article autour de la résilience du jeune un manuel des bonnes pratiques d'un tuteur de résilience (repérées à travers des entretiens) :

- manifester de l'empathie et de l'affection (le regard que l'on porte sur autrui),
- s'intéresser prioritairement aux côtés positifs de la personne,
- laisser à l'autre la liberté de parler ou de se taire,
- ne pas se décourager face aux échecs apparents,
- respecter le parcours de résilience d'autrui (religion et thérapie jouent un rôle important),
- Faciliter l'estime de soi d'autrui (avoir de la valeur aux yeux d'autrui et à soi-même),
- Eviter les gentilles phrases qui font mal du style « tout ça, c'est du passé, il faut oublier ».

Même si l'auteur parle de la résilience chez le jeune, nous voyons que certaines caractéristiques du tuteur de résilience font écho à une posture professionnelle. Les professionnels peuvent donc être ce tuteur et aider la personne âgée à dépasser l'événement traumatique qu'elle vit.

Le concept de résilience a été maintes fois commenté et discuté. Est ce que la résilience est un trait de personnalité ? un mécanisme de défense ? MESNARD (2015) lui reprochent d'être un double mécanisme (dépassement de l'événement traumatique et reconstruction). Cet auteur souligne que la résilience fait appel à des capacités intrapsychiques mais également à des compétences à être au monde. Au delà de ces querelles théoriques, ce qui nous intéresse à travers ce concept est qu'il peut être une aide à l'analyse de ce que vit une personne âgée en deuil mais également il permet de réfléchir à notre posture professionnelle. Mais comment vivre son deuil en EHPAD ? comment doit-il être annoncé ?

1.2.2. Vivre son deuil à l'EHPAD

Le travail de deuil commence par une annonce faite dans de bonnes conditions, pour M-F BACQUE (2008). Pour cette auteure, deux moments sont à distinguer. Il y a un temps plus privilégié qui concerne les personnes proches du défunt. C'est un temps où la personne doit se sentir entourer et préparer pour entendre cette information. L'annonce ne doit pas renvoyer à la solitude et la rupture; « Etablir un lien direct avec la possibilité de procéder à un rite funéraire est une façon de mettre en place une sorte de continuité ». Dans un autre temps, l'annonce doit se faire également au niveau du groupe social afin de faire en sorte que l'endeuillé rentre dans son deuil. C'est une sorte de « forçage social à accepter la nouvelle ».

Une fois l'annonce effectuée, il faut accompagner la personne dans son travail de deuil. Pour M-F BACQUE (2009), celui-ci peut être effectué par différents groupes : en premier lieu, la famille puis en deuxième lieu, les groupes d'amis ou les groupes communautaires. Cette auteure développe l'idée que « la réaffirmation de l'affiliation² » pourrait permettre à une personne d'échanger avec sa famille autour de la mort en la dédramatisant. Ces discussions seraient l'occasion pour elle d'évoquer sa vie et celles de ses ancêtres avec une forme de continuité. Ce qui permettrait de prévenir les complications des deuils multiples que vit un sujet. Ces affiliations peuvent être bien sûr naturelles. Nous parlons dans ce cas de la famille. Mais cela peut être aussi des « affiliations imaginaires ». Ce sont dans ce cas toutes les affiliations auxquelles la personne donne de l'importance. Derrière cela, nous trouvons les familles recomposées mais également toutes les communautés et le personnel des EHPAD. Ces affiliations auront elles aussi un vécu, une histoire comme une histoire familiale à laquelle la personne pourra se raccrocher. Mais ces affiliations imaginaires peuvent aussi reposer sur des bénévoles qui peuvent du coup créer des liens entre les résidents. En plus de lutter contre les complications liées au

² L'affiliation est une réponse aux conflits et aux stress en se tournant vers les autres pour chercher de l'aide ou du soutien. Cela implique un partage des problèmes avec les autres mais non de les rendre responsable.

deuil, cette action pourrait être également intéressante pour lutter contre la solitude que vivent les personnes âgées dans nos EHPAD (cf. annexe 1).

En effet, pour J-P CLEMENT (2009), cette solitude vécue peut être un frein au retour à la vie que nous avons décrit dans le processus de deuil. Sans objet à réinvestir, comment une personne face au deuil peut elle retrouver un élan vital ? J.J. CHAVAGNAT (2009) va plus loin en affirmant que la solitude n'est pas un problème si celle-ci est « habitée par nos morts qui nous sont chers, mais aussi par des vivants, petits ou grands ». La filiation a son importance car elle permet que la solitude de la personne âgée soit habitée par des souvenirs plus ou moins passés avec des personnes décédées ou de nouvelles filiations qui viennent envahir la tête de nos personnes âgées.

Dans l'accompagnement du travail de deuil, l'écoute est importante. ZAMORA et al. (2009) nous explique que le sujet très âgé a besoin qu'on lui rende la parole et la liberté d'être « écouté », de restituer ce qu'il veut bien nous conter de son histoire, d'être « compris » et non « éduqué à vieillir ». Nous voyons que pour ces auteurs, le travail de deuil peut être accompagné par une attitude d'écoute et de compréhension qui permet la mise en mots d'une souffrance face à une épreuve à surmonter. Citons justement l'expérience relatée par C. ROTTIERS (2009) d'un groupe de paroles pour personnes âgées qui ont vécu un deuil. Cette auteure fait part de son étonnement par rapport à la réussite de cette pratique. En effet, la parole a circulé dans le groupe avec un partage d'expérience sans jugement. Le groupe qui devait être ouvert au départ à vue son fonctionnement se modifier en devenant fermé. Les liens créés étaient forts et les attentes du groupe toujours aussi présentes. Les objectifs de cet outil étaient : « Permettre l'expression de la souffrance liée au deuil, dans le cadre d'un groupe, être soutenu par le groupe dans le processus de deuil, briser l'isolement et recréer un lien social ». Ils ont tous été atteints d'après le groupe.

Une autre expérience décrite par F. MOHAER (2009) concerne plutôt un accompagnement individuel. Cette auteure souligne les bienfaits de l'écoute. En effet, dans l'accompagnement d'une personne en deuil, il ne faut pas chercher à dire ou à faire mais plutôt à écouter ce qu'elle a à nous dire. Et la façon d'accompagner, la posture du professionnel, joue également. Pour cet auteur, accompagner c'est une « main qui tire, main qui retient ou main dans la main, vouloir accompagner, c'est par définition tenir l'autre, et tenir à l'autre, car tout se tient ». Nous voyons bien qu'au delà de l'écoute c'est une posture professionnelle que décrit l'auteur.

Donc accompagner le deuil en EHPAD n'est pas seulement mettre en place des outils mais également adopter une posture professionnelle adaptée.

1.2.3. Les rites : une place importante pour initier le travail de deuil

Nous pourrions nous demander pourquoi discuter des rites alors que notre thématique est la mort et le deuil. N'est ce pas un parti pris ? Une volonté d'orientation de la réflexion ? HANUS (2004) explique que les rites funéraires (puisque'il s'agit de cela et de rien d'autres) ont trois fonctions :

- rendre hommage au mort
- accompagner les proches endeuillés
- resserrer les liens sociaux.

Nous voyons à travers ce qui vient d'être décrit l'intérêt des rites dans la mise en place du travail de deuil. La première fonction permet aux endeuillés de pouvoir lui dire au revoir. Et donc de prendre conscience de cette nécessité de devoir désinvestir émotionnellement (diront les psychologues et les psychanalystes peut être devrions nous formuler les choses plutôt de cette manière là, investir autrement) la personne qu'il ou elle était. La deuxième fonction « se sentir accompagner » est importante pour ne pas se sentir seul dans cette épreuve. Nous l'avons dit le travail de deuil a une phase dépressive qu'il faut dépasser en se sentant utile et investi. Et la troisième fonction des rites, resserrer les liens sociaux, découle de manière automatique des 2 autres.

Les rites ont donc un sens dans le travail de deuil car ils permettent à l'endeuillé de renforcer, de créer, de sentir, les liens sociaux et donc ses affiliations qui vont lui permettre de trouver l'élan vital qui va relancer la dynamique de vie et contrer la tendance dépressive inhérente au deuil.

BERTHOD (2009) reprenant les travaux de psychologues et de psychiatres, dont ceux de M-F BACQUE, insistent également sur le fait que les rites permettent l'expression des émotions. Mais les rites mettent une symbolique en place. Celle-ci permet de canaliser le ressenti « d'une manière plus ou moins figée, plus ou moins conforme.... ».

Il faut noter que les rites connaissent une évolution. Certains auteurs évoquent même une perte des rituels dans la société. Certes, les unions libres, les enfants nés hors mariage,...etc. sont des situations de plus en plus fréquentes. HANUS (2004) n'est pas d'accord sur ce point. Pour lui, nous sommes face à des rites qui évoluent en fonction de l'époque, de la culture du pays et de la religion. Mai 68 a amené une « libération des individualités..... qui a introduit de réels changements dans les mentalités : plus de spontanéité, moins de formalisme ». Nous observons donc des rites qui se personnalisent de plus en plus au détriment des obligations sociales que peuvent entraîner certains événements. Par exemple, porter le deuil et donc du noir pendant un an était une obligation sociale mais qui pouvait être mal supporté par certains endeuillés. Aujourd'hui, avec cette personnalisation des rites, le sens de ceux-ci n'est plus fait par respect uniquement de la personne décédée mais plutôt pour accompagner et aider les

survivants. Mais quand on parle de rites, nous devons faire un lien avec les religions. Et il nous faut clarifier leur place dans nos institutions.

1.2.4. Entre liberté d'exercice de la pratique religieuse du résident et laïcité des établissements publics : un grand écart ?

1.2.4.1. La loi de 1905 met en place la laïcité dans les établissements

La loi du 9 décembre 1905 instituant la séparation entre les religions et l'Etat crée la notion de laïcité. Certains auteurs qualifient cette laïcité de négative car outre son premier article qui est ouvert et pose l'Etat comme garant du respect de la pratique religieuse (cela va dans le sens de la déclaration des droits de l'Homme), l'article 2 vient lui annoncer que « la République ne reconnaît, ne salarie, ni ne subventionne aucun culte ». Pour MICHAUD-NERARD (2014), la laïcité est séparatiste (Etat et religion) et interdictrice (non port de signes religieux ostentatoire dans l'espace public) mais l'Etat garantit l'exercice du culte. De plus, sur le site internet « Vie Publique », il est rappelé que pour les agents publics, il y a une obligation de neutralité. Car l'état doit rendre possible l'exercice et la pratique de tous les cultes.

Une autre conception qualifiée par différents auteurs de plus positive de la laïcité est en vigueur dans la majeure partie des états européens. Il y a toujours une liberté de culte qui est garantie par l'état mais il y a une possibilité de financement de manière équitable et les signes religieux sont autorisés dans l'espace public.

En tous cas, dans les EHPAD publics, nous nous devons de respecter la conception de la loi du 9 décembre 1905 tout en respectant l'esprit de la loi du 2 janvier 2002.

1.2.4.2. La loi du 2 janvier 2002

La loi du 2 janvier 2002 vient placer la personne prise en charge au centre du dispositif. C'est à dire que ce n'est pas au résident à se plier à notre fonctionnement mais aux institutions à nous adapter aux personnes que nous accueillons. Nous ne devons pas lui imposer des choses dont il n'a pas envie. Mais nous devons lui permettre de continuer à vivre de manière libre à partir du moment où cela ne nuit pas à l'intérêt du plus grand nombre.

Nous devons également garantir une qualité de prise en charge au résident. Dans les cas de deuil, il nous faut accompagner le résident pour l'aider à passer ce moment difficile. C'est entre autre être vigilant à ce que son état de santé générale ne diminue pas (dépression sévère, syndrome de glissement ...etc.). C'est également mettre en place en fonction de ses envies un accompagnement plus social. C'est dans cet esprit que des

outils, comme la charte des droits et des valeurs de la personne accueillie, ont été créés par le législateur pour initier ce changement de pratiques (passage d'un résident qui s'adapte à une institution à une institution qui s'adapte au résident). Cette charte a été déclinée par des fédérations afin d'être adaptée aux personnes âgées prises en charge dans les établissements.

En ce qui concerne l'exercice de la spiritualité, la charte incite les établissements à permettre au résident de participer au culte de son choix ou de faciliter la visite des différentes convictions religieuses sans que cela gêne le fonctionnement de l'EHPAD. Mais aucune modalité pratique n'est définie. Faciliter et exercer un droit sont des termes qui n'indiquent pas jusqu'à quel niveau d'implication les établissements doivent aller. La limite est peut être donnée à travers l'expression « ne trouble le fonctionnement normal ». Mais là encore, des interprétations et des visions divergentes d'un fonctionnement « normal » ne donneront pas lieu à des prises en charge équitables d'un EHPAD à l'autre.

1.2.4.3. Des bonnes pratiques floues en matière de rites

Tournons nous vers l'ANESM et les guides de bonnes pratiques pour tenter de nous aider à mettre en pratique les intentions de la charte. Mais, les conseils donnés sont vagues et peu pratiques. Par exemple, « Faciliter l'accès aux lieux et ministères du culte » est une indication qui reste floue. Qu'est ce que l'ANESM entend par « faciliter » ? Décaler l'horaire des repas pour tous les résidents ? Ou permettre la prise de repas à un autre horaire pour le résident ? Cela veut dire permettre à la personne d'y aller ou aller l'accompagner physiquement si elle a besoin d'aide ? C'est la même terminologie que nous retrouvons dans ces documents (faciliter, permettre et exercer un droit). Nous voyons que cela peut donner lieu à de multiples interprétations.

Pour résumer, nous pouvons être rassurés, il n'y a pas de grand écart ou de position d'équilibriste à tenir. Il nous faut juste être garant que la personne âgée puisse exercer son culte comme elle le souhaite. Mais il faut avoir une position neutre (que l'on peut aussi qualifier d'égalitaire) envers l'ensemble des cultes. A nous de mettre en pratique en concertation avec les personnes âgées avec les moyens alloués, l'interprétation des termes cités ci-dessus.

Nous pouvons retenir que les personnes âgées que nous accueillons dans nos établissements sont aujourd'hui plus âgées. Ils ont connu déjà des deuils parfois même des décès de leurs descendants. Ils sont parfois seuls, vivants dans une forme de solitude. Mais cette solitude qui peut être habitée n'est pas handicap en cas de travail de deuil. En effet, face à la perte d'une personne du réseau relationnel d'un résident, nous devons de l'accompagner et d'être vigilant à lui apporter toute l'attention nécessaire.

Il nous faut éviter par exemple l'entrée dans une forme de dépression chronique ou un syndrome de glissement.

La solitude d'un résident si elle n'est pas habitée peut empêcher ou rendre difficile un « retour à la vie ». Le mécanisme d'affiliation peut également être une aide car il ancre le sujet dans des relations sociales. A nous d'aider le résident à les développer. Le groupe de parole peut lui aussi être un type de réponse à proposer comme soutien et créateur de lien et d'entraide. Car c'est bien de cela dont il est question.

Dans le même esprit, l'accompagnement individuel tel que nous l'avons décrit tout à l'heure dans une posture professionnelle et dans une attitude d'écoute est une manière d'épauler la personne en deuil.

Le culte pour le résident peut être une aide à celui-ci et nous devons lui permettre l'accès à celui-ci. Ce n'est pas en contradiction avec la loi de 1905 qui nous demande d'être égalitaire dans le traitement des différentes religions.

Enfin la mort doit avoir une place dans la vie des résidents. Il faut qu'ils soient en paix avec cette question pour permettre que dans les dernières années qui leur restent, la vie ait toute sa place et que l'ombre de la mort ne vienne pas les empêcher de vivre.

Faire une place à la mort dans nos établissements permet à tous de s'y préparer et de la vivre le mieux possible. Cela limite également son effet sur le fonctionnement institutionnel lorsque celle-ci est brutale et violente car l'éventualité de la mort est penser (et donc déjà panser pour reprendre les propos de HECQUET (2009)).

2. L'accompagnement au deuil dans un EHPAD

Afin d'accompagner notre réflexion autour de l'accompagnement au deuil des personnes âgées prises en charge en EHPAD, nous allons observer la pratique d'un EHPAD.

2.1. Une méthode d'investigation pour comprendre l'accompagnement du deuil d'un EHPAD

2.1.1. Une méthode de recherche influencée par un contexte particulier

Le sens de la démarche méthodologique est de se mettre à la place du résident, d'écouter ses demandes, pour comprendre ce qu'il vit et ce dont il a besoin. Ce travail doit permettre de proposer un plan d'actions dans le cadre de sa prise en charge. Le mot employé ci-dessus, observer, n'est donc pas adapté, car ce n'est pas la méthode que nous allons employer. Afin de cerner l'accompagnement au deuil de cet EHPAD, nous allons effectuer des entretiens semi-directifs. Les personnes concernées par ceux-ci sont des résidents mais également des professionnels.

Afin de cibler les résidents, nous nous sommes tournés dans un premier temps vers les infirmières. Mais les premiers entretiens basés sur cette liste ne nous permettaient pas d'obtenir des informations pertinentes. Les personnes refusaient les entretiens ou étaient inquiètes des conséquences de ceux-ci. Nous nous sommes donc rapprochés de la neuropsychologue avec qui nous avons revu la liste des personnes pouvant être interrogées. Les entretiens ont été réalisés avec son aide parfois.

Les critères afin de constituer cette liste étaient les suivants. Nous avons interrogé des personnes qui ont connus un décès depuis qu'ils sont arrivés dans la résidence. Les personnes présentant des troubles confusionnels n'ont pas été interviewées afin de ne pas les perturber et que les informations issues de ces entretiens soient utiles à notre travail. Nous avons effectué 5 entretiens auprès de résidents. Pour deux résidents, la neuropsychologue était présente afin de faciliter l'interaction. Les personnes âgées interrogées ont tous vécu un décès soit de leur voisin de chambre ou soit d'une personne avec qui ils étaient en relation. Le critère du temps de présence en EHPAD n'a pas été prégnant. Car il ne nous importait peu qu'il soit là depuis 1 an ou 2 ans. Mais l'important était de savoir si ils avaient vécu un deuil au sein de la résidence.

Les questions ont été abordées dans un contexte plus général pour rendre la tonalité de l'échange plus agréable mais également pour qu'il soit accepté par les résidents. Après un échange à partir de la question ouverte suivante « comment vous sentez vous à la résidence ? », les questions autour de la mort et de l'accompagnement au deuil étaient évoquées.

Malgré cela, les entretiens ont été difficiles. Car il fallait obtenir les informations dont nous avons besoin tout en ne rompant pas cette relation fragile par nos questions émotionnellement difficile pour certains. Nous développerons ce point plus loin dans notre travail.

Concernant les professionnels, nous les avons sélectionnés par type de professions en lien avec notre questionnaire. Ainsi ont été interviewés la directrice, une infirmière, la neuropsychologue et l'animatrice. Il ne nous a pas été possible d'interroger le médecin coordonnateur et le cadre de santé, tous deux étant en arrêt maladie au moment de nos interventions.

Les questions ont été abordées de manière directe avec eux. Et la recherche a été expliquée comme étant autour de l'accompagnement des personnes en deuil en EHPAD, voir ce qui était fait et ce qui pouvait être amélioré.

Les thèmes des entretiens ont pour l'ensemble des personnes (résidents et professionnels) étaient les mêmes. Ils sont les suivants :

- le fonctionnement de l'EHPAD en cas de décès
- L'écoute et l'accompagnement des résidents
- La place de la mort dans l'accompagnement
- L'accès au culte
- L'accompagnement des équipes face au deuil (thème pour les professionnels)

La formulation des questions a été différente en fonction de l'interviewé et de sa fonction. La présidente de l'association « Vivre son deuil » a été également rencontrée afin de nous éclairer par son expérience et d'envisager avec elle des pistes d'interventions. C'est donc 4 guides d'entretiens qui ont été constitués (un pour les résidents, un pour les professionnels, un pour la directrice et enfin un pour la responsable de l'association (cf. annexe 3).

Afin d'étayer notre réflexion, nous avons effectué des recherches bibliographies. Elles ont portés sur différentes thématiques :

- le deuil chez les personnes âgées,
- la mort en France, à l'Hôpital et en EHPAD,
- la place et le poids de ces thématiques dans l'existence des personnes âgées,
- l'accompagnement du deuil des personnes âgées,
- la résilience,
- les expériences d'accompagnements.....etc.

Ces recherches nous ont permis de construire nos guides mais surtout de construire notre réflexion et nos propositions d'intervention.

Nous avons également effectué une observation d'une journée de la vie sociale des résidents dans ce même EHPAD. Quelques éléments nous semblent intéressants pour alimenter notre analyse. Et nous ferons donc des liens avec celle-ci (cf. annexe 2).

Des difficultés ont pu être rencontrées dans le cadre de cette recherche. Il nous faut en avoir conscience. Nous procédions à des enregistrements de nos entretiens. Malgré toutes les précautions prises (les entretiens ont été réalisés dans le respect des règles éthiques), une des résidentes que nous avons interviewé a eu l'impression d'entendre notre enregistreur dans sa chambre après notre départ. Suite à cet incident, la directrice de l'établissement nous a demandé de ne plus enregistrer nos entretiens. Nous avons procédé à la retranscription a posteriori de celui-ci autour des thèmes sur la base de quelques notes prises durant l'entretien.

Notre réflexion a pu être également influencée par le travail qui nous a été demandé dans le cadre de notre stage autour de la rédaction d'un projet concernant la mise en place de la salle de culte. Mais nous sommes convaincus que nous aurions interrogé la place de la religion au sein d'un EHPAD en évoquant l'accompagnement du deuil des résidents.

Procédons maintenant à l'analyse de nos entretiens.

2.1.2. Des entretiens difficiles pour les Résidents

L'ensemble des échanges que nous avons eu avec les résidents a été difficile. En effet, la thématique de la mort est souvent un sujet tabou. Nous ne l'avons donc pas abordée directement. Cette dernière a été intégrée à un échange sur le fonctionnement de l'EHPAD en général puis dans le cadre d'un décès.

Mais très souvent, les personnes interrogées ont effectué des digressions sur différents sujets comme la restauration alors que nous abordions le décès d'un résident : « On a des repas où on mange avec les doigts. Moi j'aime pas ça. Mais bon c'est une fois ». Les échanges ont été parfois écourtés en utilisant un événement extérieur. « J'ai un appel. De toute façon, nous avons fini ». Ces réactions nous montrent combien le sujet de la mort est difficile à aborder. Ce sont des réactions d'évitements qui permettent de fuir une situation compliquée pour eux. Mais également d'une manière de se protéger de pensées angoissantes.

Une autre résidente a pleuré pendant tout l'entretien soutenue par la neuropsychologue. Elle répétait «tu ne vas partir hein ? tu restes ?» en s'adressant à la professionnelle présente. C'est la répétition d'un vécu d'abandon qui était source de stress pour la résidente.

La durée des entretiens avec les résidents me semble significative également. En effet, celle-ci est d'environ 15 à 25 minutes à peu près. Cela nous montre bien que parler de la mort pour les personnes âgées n'est pas facile. Et pourtant, pour la plupart, le décès n'était pas récent. Ce qui nous laisse penser que la mort n'est pas un sujet avec lequel ils sont à l'aise. Elle peut du coup les empêcher de profiter pleinement de la vie dans ce lieu où la mort est si présente. Cette stratégie qui se réfère à la vision épicurienne montre que nier la mort dans ce lieu va se révéler être peu efficient.

2.2. Un exemple d'accompagnement du deuil en EHPAD

2.2.1. Un EHPAD dans un village

L'établissement se situe dans une commune que l'on peut qualifier à la fois de village mais également de ville. En effet, proche d'une grande ville, elle vit au rythme de celle-ci. Mais c'est aussi un village où tout le monde se connaît. Plusieurs générations ont parfois résidé sur la commune.

Cette ambiance est retrouvée au sein de l'EHPAD avec des personnes qui viennent rendre visite à un résident car ils ont entendu en ville qu'il était entré dans l'établissement. D'ailleurs, 72% des nouveaux entrants sont issues de la commune. La capacité d'accueil de l'EHPAD est de 101 lits autorisés dont 18 en unité sécurisée. Il existe au sein de cet établissement un accueil de jour d'une capacité de 8 places.

Les résidents sont plutôt des femmes qui sont accueillies (70% en 2011). Le Groupe iso ressource Moyen Pondéré (GMP), en 2014, était de 714. Si on rapporte ce chiffre au coefficient multiplicateur de chaque Groupe Iso Ressource (GIR), nous voyons que nous nous situons entre le GIR 2 et 3. Ce qui équivaut à un temps moyen de prise en charge compris entre 176 et 139 mn. Le Pathos Moyen Pondéré (PMP), en 2010, était de 192. Celui-ci s'approche de 200 ce qui montre une prise en charge de soins assez importante. Les résidents nécessitent un accompagnement important autour de leur dépendance et des soins également. Mais ces chiffres ne sont qu'indicatifs et représentent des situations bien différentes.

Le nombre de décès enregistrés en 2011 était de 29 lors de la réécriture du projet d'établissement. Ce chiffre est toujours significatif et est toujours de même ordre. La résidence possède plusieurs protocoles. Un de ceux-ci est destiné à l'accompagnement de la fin de vie. Il formalise les actions à destination essentiellement du mourant, de sa famille et des équipes soignantes. Cette procédure explique entre autre que lors d'un décès, un affichage type sans photo est effectué pour annoncer celui-ci aux autres résidents, qu'un groupe de parole pour les résidents peut être mis en place par

l'animatrice en cas de besoin en lieu et place des animations habituelles, et que la neuropsychologue peut rencontrer en individuel un résident si nécessaire.

Concernant l'accès au culte, aucune action n'est véritablement proposée. En effet, il existe une salle de culte mais son aménagement et son fonctionnement sont en réflexion. Dans les valeurs et principes inscrits dans le projet d'établissement 2012-2016, la résidence s'engage à respecter les convictions du résident autour des repas. Quand à la pratique religieuse, c'est la famille qui en a la charge. Mais il n'apparaît pas de principe d'actions pour les personnes isolées.

Voyons maintenant les résultats de nos entretiens au sein de cet EHPAD.

2.2.2. Un décès survient, une annonce discrète qui se diffuse par un circuit parallèle

Pour les professionnels, l'annonce est faite par affichage. Ils souhaitent que celui-ci soit discret. Ils motivent ce choix afin de préserver les résidents. Ainsi ceux qui ne souhaitent pas être confrontés à la mort peuvent éviter l'information. Le tableau d'affichage est ainsi à l'écart. D'ailleurs, la directrice nous dira : « je n'ai jamais vu personne devant ». Mais pourtant, les professionnels le confirment tous, l'information se transmet dans la résidence. Du coup, une annonce plus directe ne leur semble pas nécessaire (« pas besoin, ça se sait très vite » dicit la directrice).

En revanche, les résidents ne nous parlent pas de l'affiche, ni du tableau qui annonce les décès. Cette information, du côté des résidents, circule de plusieurs manières. Pour certains, « je l'ai appris par d'autres résidents » ou en fonction des liens avec la personne décédée, le résident peut également être informé par la famille du défunt.

Un seul des résidents nous décrira l'affiche. Ce résident est une personne très impliquée dans la vie de l'établissement. Il participe à toutes les animations et est rarement dans sa chambre. Il a une bonne connaissance du fonctionnement de la résidence.

Cette situation nous est confirmée par les professionnels. « Nous informons les personnes qui étaient en relation ou qui mangeaient le midi avec la personne décédée. Mais souvent, ils sont déjà au courant. ». « Le bouche à oreille fonctionne beaucoup » (Propos de l'infirmière et de l'animatrice).

Nous pouvons voir que l'information ne circule pas par les circuits prévus. D'ailleurs, cette procédure ne correspond pas à ce que certains auteurs peuvent préconiser. Ainsi, les professionnels, voulant protéger les résidents, évitent de propager l'information à tous et ne la transmettent qu'aux personnes directement concernées. Ce réflexe est certainement

animé par le fait que la mort est devenue taboue dans notre société. Elle n'est pas évoquée, montrée. Elle est tue. Les professionnels et donc l'institution ne font que se comporter comme la société.

Les professionnels témoignent également qu'il existe peu de lien entre les résidents. Nous-mêmes, lors de notre journée d'observation, nous avons constaté peu d'échanges verbaux et non verbaux entre les résidents. Ce qui peut laisser penser que les relations entre eux sont quasi inexistantes.

Pour les professionnels, cela explique que les résidents soient peu affectés par les décès. Ils donnent des exemples où un résident refuse de quitter sa chambre car il est entrain de prendre son petit-déjeuner alors que l'autre résident est entrain de mourir. Les professionnels nous disent qu'il y a peu d'expression de signes de deuil.

Pourtant, Les résidents nous disent avoir ressenti quelque chose en apprenant le décès. Les mots employés sont « peine » et « tristesse ». Quand nous les questionnons, lors de notre entretien, sur ce qu'ils ont ressenti, les résidents deviennent peu enclin à parler et vont très souvent changer de sujet. Nous pouvons voir cette réaction comme une forme de protection. Ils n'ont peut être pas envie de revivre ce moment et ces émotions qui peut les renvoyer à notre réalité de mortel.

Le fait que les personnes âgées n'évoquent pas facilement leurs émotions est expliqué par HANUS comme étant une « retenue émotionnelle ». Nous pouvons voir que les professionnels nous disent que les personnes âgées ne sont pas affectées alors qu'ils souffrent mais l'expression non verbale chez la personne âgée est différente. Il ne faut pas se fier à celle-ci mais interroger le résident sur son ressenti.

Un résident nous dira en parlant de la mort d'un résident « c'est une délivrance pour lui ». C'est une expression que nous entendons régulièrement dans notre vie de tous les jours. Elle a plusieurs fonctions et sens. Pour certains, elle permet de mettre l'événement à distance pour éviter qu'il nous affecte de trop. Cela peut également décrire une réelle situation où la personne décédée a souffert et la mort est venue mettre un terme à cette souffrance. Les professionnels disent qu'ils entendent souvent cette expression. Un autre résident évoquera lui des réflexions exprimées par d'autres qui l'ont affecté comme « c'était son tour ». C'est ce que nous évoquons dans notre première partie. Les personnes âgées ne sont pas tous en paix avec la mort. Cette manière de penser la mort, d'imaginer qu'il y aurait une liste, un tour de programmer, permet aux résidents de l'appréhender. En effet, en pensant comme cela, la mort leur paraît plus acceptable même si elle reste imprévisible pour eux. Il y aurait un ordre inconnu de tous mais celle-ci est organisée. Mais cette réalité renvoyée par « c'était son tour » peut être déconcertante voir choquante. Ce qui a été le cas pour une résidente déconcertée par cette expression.

Concernant les décès, un résident préférerait que ceux-ci soient annoncés. Et il est vrai qu'il vaudrait mieux que celui-ci soit annoncé au groupe selon BACQUE (2008). Il y a bien un moment où celui-ci est annoncé de manière privilégiée. Mais une annonce collégiale est importante car elle aide à entrer et entamer le travail de deuil.

Les professionnels, en n'annonçant pas de manière collégiale les décès, souhaitent à nouveau protéger les résidents. Ainsi un paravent est mis en place. Le corps sera emmené hors de la chambre et aucun résident ne le croquera. La mort est cachée comme dans la société. La résultante est que le résident si il était en lien avec le défunt va être informé du décès de celui-ci. Mais il ne le verra plus. Pour les autres résidents, ils n'auront l'information que si il pose la question ou si le « bouche à oreille » fonctionne bien.

D'un autre côté, les professionnels ne font remonter aucune demande des résidents concernant le fait d'aller se recueillir auprès du corps du défunt (à l'interne ou à l'externe de la résidence). Les résidents, eux mêmes, expriment le fait que la vie continue au sein de la résidence. Rien ne change. Et un autre résident va arriver. C'est la manière dont ils ressentent les choses. Quand on leur demande ce qu'il se passera le jour où ils mourront au sein de la résidence, « il se passera rien. Que voulez vous qu'il se passe ? » nous a dit Mme X, entrée dans la résidence depuis 6 Mois. Cette réflexion entendue plusieurs fois nous a déconcerté. Imaginons que le lieu où nous vivons, où nous venons finir notre vie, ce lieu qui se veut être un lieu de vie, de partage...etc., n'ait aucune réaction le jour où nous disparaissions puisqu'il ne le fait pas pour les autres. Comment pourrons nous nous sentir bien dans ce lieu ? Investi humainement dans nos relations aux autres ? Car en fait, tout cela n'est-il pas une vaste comédie ? Avons nous de la valeur aux yeux des autres ? Nous observons les effets négatifs d'une attitude qui se veut protectrice. Ne pas effrayer les résidents avec les décès. Les professionnels veulent préserver les résidents d'une réalité difficile. Ce réflexe va jusqu'à effacer toute trace existante de la mort. Mais, pour les résidents, cela les renvoie à la non prise en compte de leur existence par l'institution. Même les résidents se mettent à fonctionner de la même manière. Ils ne réclament pas d'aller se recueillir. Il y a une symétrie dans les fonctionnements. Il suffirait qu'un des protagonistes du système se mette à parler pour que l'autre évolue.

L'animatrice va évoquer le cas où les personnes âgées ont pu par petit groupe rendre visite à un résident qui était en fin de vie. Et selon elle, cela a permis aux personnes de s'y préparer. D'ailleurs, la neuropsychologue nous dira, mais là en parlant des professionnels, « quand un décès survient à l'hôpital, c'est plus compliqué car nous n'avons pas le temps de nous y est préparer ». Ces propos nous montrent que pour les résidents et les professionnels la préparation à la mort d'un résident est importante.

2.2.3. Un accompagnement des résidents en évolution

Les résidents nous disent rester avec leurs émotions. Ils n'en parlent pas, gardent pour eux ce qu'ils ressentent. Certains évoquent une amie avec qui ils en parlent. Quand nous évoquons un professionnel vers qui ils pourraient se tourner pour en parler, la réponse ne change pas. Les résidents répondent : « non, j'ai pas envie ». En tout cas, ils ne repèrent pas un agent dans le personnel comme étant une personne ressource à qui exprimer ce qu'ils ressentent. Une résidente dira même qu'elle n'a pas « confiance ». Pourtant, les professionnels disent que c'est un sujet qui est évoqué par les résidents. « La mort est le sujet qu'ils évoquent le plus dans nos entretiens » dixit la neuropsychologue.

Il y a eu une formation sur la communication avec le résident. Dans celle-ci, les professionnels ont réfléchi sur la façon de répondre à un résident qui exprimait la volonté de mourir. Les professionnels affirment que cela les a aidé à savoir comment réagir et relancer la conversation afin d'éviter les réflexions « il ne faut pas penser à ça » ou « vous n'allez pas mourir aujourd'hui ». Des initiatives ont été mises en place pour aider les résidents à verbaliser les émotions liées à la mort.

Pour la directrice, concernant la prise en charge du deuil, c'est aux « infirmières à être vigilantes et à organiser le travail ». Cette dernière explique qu'en l'absence du cadre de santé et du Médecin coordinateur, l'organisation des soins est compliquée. L'accompagnement est individualisé dans la description des professionnels. C'est à dire que c'est en fonction des situations repérées qu'ils interpellent la neuropsychologue pour une rencontre en individuel. C'est rarement une demande de la personne âgée qui est à l'origine de la rencontre. Et pour les professionnels, c'est la neuropsychologue qui est en charge de l'accompagnement du deuil en cas de difficulté. Mais l'écoute est possible par chacun. Même si pour les infirmières, cette écoute est plus difficile par rapport à leur charge de travail concernant les actes de soin à réaliser.

Nous pouvons voir à travers cette description de la prise en charge de la souffrance liée au deuil que cette dernière est mal identifiée par les professionnels et les résidents ; Des résidents qui ont l'impression de ne pas être accompagnés et des professionnels qui disent le faire mais qui identifient leurs collègues comme ceux qui prennent en charge cette souffrance. Nous avons évoqué la possibilité de mettre en place des groupes de parole (possibilité qui existe dans le protocole sur la fin de vie) lors de la survenue d'un décès à destination des autres résidents. Les professionnels disent n'avoir jamais mis en place cette pratique. La neuropsychologue évoque être « sceptique » par rapport à cet outil. En effet, les résidents interagissent peu entre eux de manière spontanée. Ce que nous avons pu constater lors de notre journée d'observation. Alors pour elle, mettre en

place un groupe de parole pour leur faire évoquer leurs émotions semble inadéquat pour cette professionnelle.

Là encore, la « retenue émotionnelle » évoquée par M. HANUS (2009) est à prendre en considération dans l'observation des réactions de la personne âgée. D'ailleurs C. ROTTIERS (2009) était elle-même étonnée par la réussite, et donc la réaction, de la mise en place de groupes de parole. Mais cette pratique reste un outil intéressant pour permettre un partage et un soutien entre pairs.

D'ailleurs, une professionnelle va évoquer discuter de la mort d'un résident en groupe, c'est l'animatrice. Elle évoque que les résidents quand elle fait la lecture du journal peuvent parler du décès d'un résident. Ils racontent des souvenirs qu'ils ont avec la personne. Elle laisse la parole libre. Ce n'est pas une réaction systématique de la part des résidents mais cela arrive. Cette expérience nous montre que les résidents ont parfois le besoin, le désir, de parler de celui qui est parti ensemble.

La directrice est claire sur l'intention qu'elle veut donner à la pratique professionnelle : elle souhaite « en finir avec l'acharnement thérapeutique et aller vers l'accompagnement du deuil et la prise en charge de la fin de vie ». Nous pointons cet engagement de la direction car c'est important. Dans cet établissement, il y a une posture managériale claire qui sait ce qu'elle souhaite pour les résidents. Cette volonté est partagée avec les personnes présentes de l'équipe de direction. Mais en l'absence de médecin coordonnateur et de cadre de santé, cet engagement n'est pas totalement décliné auprès de l'ensemble des professionnels. Nous avons en tête les écrits de F. MOHAER (2009) avec la posture de l'accompagnant et son écoute. Il nous semble important que cette intention soit inscrite dans le projet d'établissement et que celle-ci donne lieu à une posture professionnelle partagée par l'ensemble des salariés.

2.2.4. Parler de la mort, parler de ma mort

Parler de sa propre mort a été le moment le plus difficile de l'entretien pour les résidents mais pour l'intervieweur également. Car très souvent, il a fallu ramener le résident sur le thème, tout en veillant à ne pas rouvrir des deuils non cicatrisés ou faire remonter des angoisses. C'est la preuve que ceux-ci ne sont pas tranquilles avec cette idée, qu'elle occupe leurs pensées mais qu'il s'y refuse d'y penser. Nous avons donc fait preuve de beaucoup d'écoute, d'empathie et de persévérance sans faire preuve d'acharnement.

Les résidents font des réponses différentes sur le fait de penser à la mort : soit par la négative, soit par l'affirmative en disant qu'il voudrait partir ou soit en ne répondant pas du tout à la question.

Le fait que les résidents ne pensent pas à la mort correspond à la pensée épicurienne décrite par C. TETE (2011). Elle est très souvent suivie d'un changement de sujet. La personne évite d'y penser.

Les pensées positives vis à vis de la mort la représentent comme une délivrance. Il y a plusieurs situations que les résidents ont pu nous verbaliser. Le premier, c'est une solution pour soi. Une résidente s'est exprimée ainsi car elle vivait mal son entrée en EHPAD. De plus, elle n'avait aucune activité. Elle se sentait inutile. Donc si elle venait à mourir, il ne faudrait pas être triste car elle le souhaite. La mort est une manière de s'échapper de l'institution. La deuxième évocation est celle où la mort d'autrui est vue de manière acceptable. Elle vient le libérer d'une souffrance physique. Pour d'autres résidents, la mort est une possibilité de retrouver ses proches. La neuropsychologue nous rapporte les propos d'une résidente : « *Vous allez me trouver ridicule mais je parle à mes proches le soir pour que ça s'arrête* ».

Il nous est difficile de dire si l'ensemble de ces manières de penser la mort permet de mieux accepter la mort. Car la résidente qui nous dit que la mort sera une délivrance (d'une souffrance psychique ou physique) est-elle sous l'emprise d'idée noire due à une dépression ? ou le pense-t-elle réellement de manière à l'amadouer ? Cela nous renvoie à l'idée qu'il y a nécessité d'évaluer finement les situations surtout avec la « retenue émotionnelle ».

Concernant le jour de leur mort et la réaction de la résidence, les personnes âgées sont dubitatives. Elles sont dans l'ensemble d'accord sur un point. Il ne se passera rien. Une des résidentes (Mme Y 85 ans, hébergée depuis environ 2 ans) dira même en parlant du décès des résidents : « tout se passe comme si ça continuait. Ca fait drôle. Ca choque. ». Nous voyons bien ici que le fonctionnement de l'EHPAD ne semble pas être impacté aux yeux du résident par le décès de l'un de leurs pairs. Nous pensons que cela les renvoie à l'idée qu'ils ont une importance que toute relative aux yeux des professionnels. « La vie continuera. Que voulez vous qui se passe ? » nous dira Mme X. Une autre résidente émettra un espoir : « j'espère que l'on pensera à moi ».

Pour les professionnels, le fonctionnement de la résidence est logique. Ils veulent protéger, ne pas choquer, certains résidents. En effet, des personnes âgées risquent de mal vivre le décès de leurs congénères. Il leur semble donc préférable que les actes soient faits discrètement. Mais du coup, aucun rite n'est mis en place. Pourtant, nous avons vu l'importance de ceux-ci dans le processus notamment dans l'accompagnement des endeuillés et pour resserrer les liens sociaux.

Le sentiment des résidents que la mort de leurs pairs n'ait pas d'impact sur le fonctionnement de l'EHPAD peut être renforcé par l'image de mouvoir de ce dernier. La

neuropsychologue qui évoque ce terme nous dira : « le terme de mouvoir est encore d'actualité. Nous manquons de temps pour mettre en place les projets de vie ».

En cas de deuil, nous savons que la personne a besoin d'investir un objet pour avoir ce « retour à la vie » (HANUS 2009). Mais comment trouver quelqu'un, un but, une utilité pour retrouver goût à la vie quand on vit dans un lieu où personne ne semble manifester de réactions à la perte d'un résident ? Et ceci est encore plus vrai pour les personnes qui sont isolées.

L'animatrice dit également que les personnes âgées évoquent aussi leur mort dans le cadre d'échanges plus individuels. Elles les écoutent. Et si elle repère des signes nécessitant une intervention soignante, elle le signale. Quand on la questionne pour savoir pourquoi d'après elle les résidents se tournent vers elle pour en parler, elle évoque une proximité. C'est à dire que pour elle, les animatrices sont en charge du projet de vie du résident. Elles connaissent leurs habitudes, leurs souhaits...etc. Les animatrices sont proches des résidents. Et donc pour elle, cet échange se fait tout naturellement. Ce que nous pouvons imaginer à partir de nos observations et des entretiens est que l'animatrice est la seule professionnelle qui de part sa fonction peut prendre du temps pour échanger. Les autres professionnels sont plutôt dans le faire. Donc les résidents vont naturellement se tourner vers elle.

L'infirmière qui est là depuis plusieurs années nous fera remonter qu'avant, il y avait une aumônière au sein de l'EHPAD. Celle-ci avait une certaine facilité pour évoquer avec les résidents la mort, les soins palliatifs,.....etc. « *Et puis pour les croyants, parler de la religion dans ce cadre était plus simple* ». Nous voyons comment cette évolution des structures avec la disparition des aumôniers a bouleverser les pratiques. Les pratiques autour de la fin de vie et de la mort qui était plutôt liées au domaine religieux étaient du coup l'affaire de l'aumônier. Avec la disparition de ce type de poste, la question de la fin de vie a été relayée à des équipes spécialisées mais celle de la mort, personne ne l'a véritablement pris en charge, laissant tout un chacun se débrouiller en fonction des questions posées. Il y a donc besoin de décider ce qu'une institution fait de cette question.

2.2.5. Des demandes de résidents non exprimés et une place du culte à clarifier.

Les résidents demandent dans les entretiens que les décès soient annoncés. Ceux que l'on peut comprendre derrière ce souhait c'est que cette information circule mieux qu'aujourd'hui (voir 3.3.1.).

Lors d'un décès, les résidents expriment le souhait de faire quelque chose pour le défunt. Pour certains, ils souhaiteraient se rendre à l'enterrement, d'autres faire un bouquet de fleurs. Cette demande exprimée peut paraître étonnante au regard des discours des professionnels qui nous disent que les résidents se rendent rarement aux enterrements et qu'ils demandent rarement à se rendre à la chambre funéraire. D'ailleurs, la Directrice nous dira « le 1^{er} décès quand je suis arrivée, j'étais étonnée. Il n'y a pas une parole et pas de demande ».

Comment peut-on expliquer cette différence de point de vue ? Les personnes âgées font souvent très peu de demandes en EHPAD. Ces dernières souvent disent qu'elles ne veulent déranger personne ou que ce ne sera pas possible parce que le personnel n'a pas le temps ou ne voudra pas. Mme A nous dira : « Déjà qu'on a le droit qu'à une course par semaine ». L'isolement relationnel peut renforcer cette réaction. Une des résidentes, Mme X, nous a dit : « oui mais je suis la seule à vouloir faire quelque chose ». Toutes ces raisons nous amènent à penser que les demandes sont souvent tuées par les résidents et que nous, professionnels, devons être source de propositions afin que ceux-ci puissent se saisir de ces opportunités.

Les résidents sont dans l'attente que quelque chose soit organisé au niveau de l'établissement. Nous ne voudrions pas à travers ce mémoire laisser l'impression que rien n'est fait par la direction de l'EHPAD qui nous a accueilli. Il y a des gestes vis à vis de la famille qui sont faits. Mais les personnes âgées n'en ont pas connaissance et n'y sont plus associées. En effet, la directrice évoque qu'une carte est envoyée à la famille par elle-même. Avant, il y avait également des petits mots qui étaient envoyés par les résidents et le personnel. Mais la direction ayant eu des réflexions de la part des familles sur l'état de saleté dans lequel ce document était envoyé, cette action a été arrêtée cette dernière.

L'EHPAD est dans la mise en place d'une salle de culte. Le lieu est là. Et une réflexion sur son aménagement et son fonctionnement sont en cours. Mais la directrice nous dira « nous n'avons personne pour l'organiser. Il n'y a personne qui est vecteur ». Il faut missionner un professionnel afin qu'il réceptionne les demandes des résidents et organise les animations au sein de ce lieu. Là encore, avec la disparition des postes d'aumônier,

les professionnels ne savent pas qui doit répondre aux demandes et besoins des personnes âgées et comment y répondre. Et peut-être ne se sentent-ils pas qualifiés pour le faire ?

La neuropsychologue nous relate également que par rapport à l'accès à la salle de culte, « il y a plein de questions autour de la sécurité : Peut-on laisser seule une personne âgée dans cette salle pour se recueillir car si elle fait un malaise ?...etc.». C'est la responsabilité de l'établissement qui est interrogée dans ce qu'il met en place à travers cette réflexion.

Les résidents ont été questionnés sur l'exercice de leur culte. Ceux que nous avons interrogés avaient tous une confession religieuse. Ce n'était pas un choix au départ. Au sein de la résidence, un office catholique présidé par le curé de la paroisse leur est proposé une fois par trimestre au sein de l'EHPAD. Pour les personnes qui s'y sont rendues, la plupart n'ont pas souhaité renouveler l'expérience. Mais la raison reste obscure.

L'église de la paroisse est toute proche de l'EHPAD (5 minutes à pied). Mais pourtant, un résident a exprimé le fait que de se rendre régulièrement à la messe était « impossible ». Une forme de résignation a même été exprimé par une résidente : « *je m'y suis faite de ne plus y aller* ». Pourtant, les professionnels voient à travers le culte une forme d'aide pour les résidents. Ils remarquent que beaucoup de résidents prient le soir, parlent aux personnes défunt. Le culte permet de garder un lien avec les êtres chers. La neuropsychologue précisera que c'est une aide même pour les déments. En tout cas, la directrice est claire par rapport au culte. Elle veut respecter la laïcité de la loi de 1905. C'est à dire une neutralité vis à vis des religions et aucun financement de la part de l'EHPAD. Ce qui n'était pas le cas à son arrivée : « cela a fait grincer des dents dans la ville ».

Il nous semble important de réfléchir aux possibilités d'accompagnement au culte. Pourquoi quand une personne entre en EHPAD, elle ne peut plus exercer son culte ? Lors de l'admission, autour de ces habitudes de vie, la question de l'exercice du culte doit être évoquée. Et un début de réflexion avec le résident et la famille doit être entamé. Car le culte représente une aide pour les personnes âgées. La salle de culte peut en être une mais il faut organiser son fonctionnement et réfléchir au professionnel qui s'occupera de ce lieu. Et l'exercice du culte régulier sur l'extérieur peut être une autre solution également.

Concernant les propositions d'accompagnement autour du deuil qui ont été apportées aux personnes âgées, ces dernières nous disent « *ne pas en avoir de souvenir* ». Pourtant les professionnels nous disent en faire.

Cette différence de point de vue peut s'expliquer par le fait que les personnes âgées ne s'en souviennent pas au moment où nous les interrogeons. Ou alors les accompagnements dont ils ont pu être bénéficiaires n'a peut être pas été ressenti comme cela. Pour les résidents, la rencontre avec la neuropsychologue est peut être vue comme un échange amical et non pas comme un accompagnement professionnel. Doit-on y voir une atteinte à la déontologie ? Nous ne pensons pas. Les personnes âgées vivent dans cette résidence. Ils y côtoient les professionnels régulièrement. Ils ont l'impression de vivre avec eux. Que les personnes âgées voient les soins, les accompagnements ...etc. comme des gestes amicaux ne posent pas de problème tant que les professionnels restent professionnels.

A partir de nos entretiens avec l'ensemble des acteurs et de nos apports théoriques, nous pouvons imaginer diverses propositions d'actions dans la prise en charge du deuil des résidents. Celles-ci auront pour objectif de permettre à la personne âgée d'être en paix avec la mort afin qu'elle puisse profiter de la vie et de l'accompagner face à un deuil.

3. Une mort inscrite dans la vie de l'établissement pour permettre au résident d'en parler et faciliter l'accompagnement du deuil

« Accueillir les morts, s'en souvenir, les abriter, c'est assurer la transmission d'une histoire, d'une mémoire, d'une affiliation. C'est en quelque sorte rendre la mort vivable, maintenir les morts en vie et faire que la vie puisse continuer dans leur souvenir gardé » (Le GRAND-SEBILLE et al. 2012).

C'est l'objectif que vont avoir les actions que nous proposons. Car pour permettre un travail autour du deuil plus efficient, le fait d'être en paix avec la mort est un prérequis. Donc les actions que nous proposons seront à deux niveaux :

- Incrire la mort dans le fonctionnement de l'établissement pour permettre à la personne âgée de « regarder la mort en face »,
- Intervenir au moment d'un décès pour initier et accompagner le travail de deuil.

Mais avant de mettre en place ces actions, il y a besoin que l'ensemble des professionnels soit convaincu de cette démarche.

Concernant le coût financier des actions que nous allons vous présenter, elles sont pour la plupart à moyen constant. Seule l'action de formation peut engendrer des dépenses. Mais il faut voir avec l'association « Vivre son deuil » s'il y aura un coût par rapport à celle-ci. Sinon il faudra rechercher un mode de financement soit sur le budget formation ou par le biais d'un organisme.

3.1. Une dynamique institutionnelle à insuffler autour de la mort

En tant que directeur d'un EHPAD, ma démarche ne doit pas être un ensemble de mesures collées les unes à côté des autres. Cela n'aurait pas de sens à mes yeux. C'est une dynamique institutionnelle qui doit se mettre en place. Celle-ci doit permettre aux personnes âgées de faire leurs deuils au moment du décès pour les actions mises en place mais elle doit également faire de la mort un sujet non tabou au sein de la résidence. Ce mouvement institutionnel peut se résumer de la manière suivante : chacun des professionnels doit être en capacité de parler de la mort, de la faire vivre dans l'institution pour permettre à chaque résident de l'évoquer quand il le souhaite. Il faut l'inscrire dans le fonctionnement de l'établissement afin que le résident puisse regarder la mort en face et définir les actions qui permettront de l'accompagner en cas de deuil.

La mort doit faire partie de la dynamique de l'établissement. C'est un événement de l'établissement au même titre que les autres. « Car s'il ne faut pas dénier l'approche de la mort, il ne faut pas dénier non plus que la vie est encore bien là. » (P. CHAMPVERT, A. LEON 2004). Nous voyons que l'auteur préconise que les établissements doivent trouver

un équilibre entre vie et mort. Et en qualité de directeur, c'est ce qui doit animer ma mission autour de l'accompagnement du deuil. Même si les établissements ont été des lieux où les personnes âgées venaient finir leur vie, que leur fonctionnement pouvait les faire qualifier de mouvoir, il ne faut pas sous l'impulsion des recommandations légales ou celles de l'ANESM n'en faire que de lieu de vie où la mort est cachée. De ce fait, le directeur doit inscrire la place de la mort dans le projet de l'établissement. Nous ne parlons pas d'accompagnement de fin de vie. Mais au même titre que la vie y est présente (projet de vie, démarche citoyenne, vie affective.....etc.), la mort doit également y être à travers un ensemble d'actions et une posture professionnelle que nous allons définir après.

Certaines démarches vont permettre à la personne âgée d'accepter sa mort. Par exemple, inscrire sa vie et son existence dans une continuité et dans une transmission aux autres générations ou à ses congénères. D'autres propositions concerneront la prise en charge et l'accompagnement de la personne âgée en deuil.

En premier lieu, le directeur doit organiser un temps de réflexion avec l'ensemble des équipes afin d'échanger sur la place de la mort au sein de l'établissement. Ce temps de travail pourra être préparé avec l'association « Vivre son deuil ». Car il s'agira d'analyser le fonctionnement des équipes autour des décès et de l'accompagnement au deuil mais aussi de faire prendre conscience de la difficulté à accepter la mort et du tabou qui l'entoure. En tant que directeur, nous réfléchirons avec les équipes à la fin de cette réflexion sur les actions à mettre en place pour eux. Cela peut prendre la forme de groupes d'analyse de pratique concernant les décès mais également des démarches de formation concernant la posture professionnelle. Car, comme le recommande F. MOHAER (2009) mais également LECOMTE (2005), il ne faut pas chercher à mettre en place des actions pour apaiser, pour tranquilliser la personne âgée. Mais plutôt avoir une attitude de recevoir la parole, une attitude d'écoute et réfléchir avec le résident sur pourquoi il évoque cela ? Que se passe-t-il ? Et lui montrer qu'il a de la valeur à nos yeux. Et en cas de deuil, faire que chaque professionnel puisse être un tuteur de résilience pour un résident. L'ensemble de ces propositions, que ce soit sur la posture et l'écoute ou sur l'analyse de la pratique, pourra être construite et mis en place avec l'association « Vivre son deuil ».

Pour clore ce travail, il faudra créer un petit groupe de travail qui proposera un écrit décrivant l'ensemble de la réflexion et les propositions d'actions autour de la place de la mort et de l'accompagnement au deuil, une fois que celle-ci a été bien définie et connu de tous. En effet, cette démarche demande d'être construite avec l'ensemble des acteurs qui auront à mettre en œuvre les outils que nous allons vous présenter. Ceux que nous allons

vous présenter sont des propositions qui demandent à être construites par les acteurs qui les mettront en œuvre. En tant que directeur, j'animerai ce groupe.

3.2. Inscrire la mort dans le fonctionnement de l'établissement

3.2.1. Des animations à caractère thérapeutique pour faire vivre les souvenirs et libérer la parole autour de la mort

Nous l'avons vu face à la mort d'un résident, c'est l'idée de notre propre mort qui peut nous angoisser et rendre difficile le deuil de l'autre. Pour permettre d'être plus à l'aise avec l'idée de notre mort, faire œuvre de mémoire aux personnes âgées nous paraît essentiel.

Pour cela, j'amènerai l'animatrice à réfléchir sur **un premier type d'atelier**. Cette dernière me semble être la personne la plus appropriée. C'est vers elle que les résidents se tournent pour partager avec elle ce qu'ils vivent. Il me semble donc tout naturel que ce soit cette dernière qui fasse vivre leur mémoire.

Cet atelier pourrait s'intituler « Histoires de vie ». A partir d'un groupe de personnes âgées, il s'agirait de leur faire raconter des moments de leur vie. Ces récits pourraient se baser sur une thématique (par exemple, la rencontre amoureuse ou les relations parents/enfants, le mariageetc.). Ces histoires pourraient faire l'objet d'un petit journal qui serait diffusé à l'ensemble des résidents (avec l'accord de ces derniers évidemment).

Une autre forme que pourrait prendre cette démarche serait un groupe d'échanges entre une classe primaire et certains résidents. Autour de certaines thématiques en fonction de l'actualité ou de l'écoulement de l'année, il pourrait y avoir soit des conversations informelles entre ces deux générations ou alors des récits plus ciblés et préparés pour fluidifier ces discussions. Cela pourrait être par exemple que des personnes âgées racontent leur enfance (leurs jeux, leur manière d'être éduquer...etc.) à des enfants.

L'idée de ce type d'atelier est de donner l'image aux résidents d'une continuité entre les générations. Ce qui est proposé c'est une transmission de la mémoire aux autres à travers les récits de vie et celles de leurs ancêtres comme le faisait remarquer M-F BACQUE (2009).

Un deuxième type d'atelier s'inspire de l'expérience de C. ROOTIERS (2009). C'est un groupe de paroles autour du deuil que nous pouvons également rapprocher de l'expérience des bistrots mémoire³ mis en place par Isabelle DONNIO sur Rennes.

³ Les bistrots mémoires se basent sur une pratique importée des Pays-Bas. Ce sont des lieux de rencontre entre malades d'Alzheimer et aidants pour libérer la parole autour de la maladie. C'est un lieu de partage, d'écoute, d'entraide et de création de lien social.

Il s'agit de réitérer ces expériences. Un lieu devrait être trouvé à l'extérieur de l'EHPAD. Nous ne reviendrons pas sur le côté convivial du lieu. Il pourrait réunir les résidents des EHPAD, des services à domicile, des accueils de jour environnants désireux d'y participer. L'animation pourrait se faire de plusieurs manières :

- soit par une animatrice de chaque EHPAD,
- soit par une animatrice de l'EHPAD et un professionnel d'un autre service,
- soit par l'association « Vivre son deuil »...etc.

L'idée de cet atelier est bien d'être en complémentarité des autres : ceux présents dans l'EHPAD mais également sur le terrain pour les personnes à domicile. Pour les conduites des résidents sur le lieu du groupe, elles devront être effectuées par les structures.

Le rôle du directeur est d'initier la démarche. C'est à dire de recenser les besoins et les opportunités de mutualisation des moyens du territoire que ce soit dans le cadre des services à domicile mais également des autres établissements. En étant proactif, en établissant un réseau, je pourrai être à même de saisir les opportunités qui s'offrent à l'établissement mais les besoins des partenaires aussi. Ainsi, ce « bistrot du deuil », en étant à l'écoute du territoire, l'établissement pourra être mis en place dans le cadre de partenariat organisé par conventionnement (définition des moyens alloués par chacun, durée du partenariat, critères d'évaluation).

3.2.2. Une salle culturelle animée et la place des religions au sein d'un EHPAD

Pour faire fonctionner ce lieu, il nous faut une personne ressource. Il semble que l'animatrice, au regard de ses prérogatives, soit la personne la plus appropriée. En effet, comme les animations doivent s'inscrire dans le projet de vie de la personne, les pratiques spirituelles doivent elles aussi s'y inscrire.

Les professionnels devront lui faire remonter les demandes des résidents autour des pratiques spirituelles afin qu'elle puisse les reprendre en individuel. En effet, la spiritualité touche l'intimité des personnes. C'est donc dans l'intimité qu'il faut réfléchir avec eux au sens de leur demande et trouver comment répondre à celle-ci : lien avec la famille, avec des groupes de bénévoles, ...etc.

L'animatrice aura également la charge de recenser les souhaits des résidents sur leurs pratiques spirituelles lors de la mise en place de la salle culturelle. Par la suite, ce recensement, dans le cadre d'un échange sur les habitudes et les pratiques religieuses, pourra être fait dans le cadre de l'entretien d'admission. Une fois celui-ci effectué, l'animatrice pourra rencontrer les représentants des confessions concernées pour établir

avec eux une convention (cf. annexe 4) et voir leur(s) possibilité(s) d'intervention au sein de la résidence ou à l'extérieur de celle-ci en assurant par des bénévoles les conduites. Grâce aux informations récoltées, il lui sera donc possible d'établir une liste des personnes pouvant être une aide au résident afin de lui permettre l'exercice d'une pratique spirituelle.

Concernant la salle culturelle, c'est l'animatrice qui la mettra à disposition que ce soit pour les résidents ou pour les intervenants extérieurs. Elle diffusera auprès des résidents les informations sur leurs venues. L'animatrice sera le lien entre la résidence et les différents cultes.

Différentes procédures ont été rédigées sur cette thématique durant le stage :

- une concernant l'accompagnement à l'exercice du culte à l'admission
- une concernant la mise en place de la démarche en cours d'accueil
- une concernant l'accès à la salle culturelle.

Ces procédures restent à discuter, à échanger et à faire évoluer avec les professionnels. Elles n'ont pas été jointes en annexe mais font partie du projet remis à la résidence (cf. annexe 4).

3.3. Intervenir au moment du décès et accompagner le deuil

3.3.1. Un décès annoncé à la communauté

Comme nous l'avons vu en première partie, pour qu'un travail de deuil soit mis en place, une annonce de celui-ci à la communauté est importante. C'est pourquoi cet événement doit être annoncé de trois manières (deux le sont déjà actuellement dans l'EHPAD).

Tout d'abord, dans un **premier temps**, cette annonce doit être faite aux résidents qui ont un lien privilégié avec le défunt. La personne qui va annoncer le décès doit être en capacité de répondre aux questions que le résident peut avoir. Cette personne peut être un soignant, l'animatrice ou tout autre personne. A chaque décès, les soignants, les animatrices et le personnel hôtelier se réunissent pour décider de qui annonce le décès. Un premier élément important est que l'annonce soit faite avec toute l'empathie possible. La personne doit être entourée au maximum. Cela demande surtout d'avoir le temps pour l'annoncer et d'être en capacité de sortir du rythme de l'institution pour être disponible pour la personne. Un deuxième élément important est que le professionnel qui prend en charge cette annonce soit connue de tous afin d'éviter toute répétition. La communication entre les différentes catégories de professionnel est très importante.

Dans un **deuxième temps**, une fois que les personnes ont connaissance du décès, l'affichage, pour les autres résidents, peut être fait. Je pense qu'il doit être fait dans un

lieu de passage où l'information est clairement visible. Sur celle-ci, les résidents pourront lire toutes les informations (nom, prénom, date du décès, âge et numéro de chambre). Les personnes âgées trouveront également sur cette affiche la date et l'heure de la célébration qu'organiserait l'établissement. Je pense que l'annonce du décès doit être vue de tous. C'est un événement particulier et chacun doit pouvoir faire la démarche qu'il souhaite vis à vis de celui-ci et y être accompagné.

Dans un **troisième temps**, ce décès est annoncé à la collectivité de vive voix par le directeur. Le temps qui semble le plus adéquat pour toucher la plupart des résidents est le temps du repas. De plus, c'est un temps de partage où les discussions entre résidents peuvent s'initier, où ils peuvent se sentir moins seuls. Les informations transmises seront les mêmes que sur l'affiche et concerneront également la célébration laïque.

Le but d'une annonce verbale, en plus de celui d'initier le travail de deuil, est que les personnes malvoyantes ou ayant des difficultés visuelles puissent également avoir l'information. Cette annonce sera faite lors d'un temps collectif et être assurée par le directeur.

3.3.2. Une cérémonie : un partage pour resserrer les liens sociaux

En tant que directeur, je pense qu'une résidence qui accueille des personnes âgées ne peut pas voir ces résidents décédés sans réaction. Organiser une cérémonie laïque me semble répondre aux attentes et besoins des résidents. Ce temps de recueillement devra être organisé dans les 48 heures – 72 heures. Il sera programmé par l'animatrice et est annoncé verbalement en même temps que le décès.

C'est l'animatrice qui est chargée d'organiser pour les résidents ce temps de recueillement laïque. En concertation avec l'équipe soignante, les résidents qui peuvent être touchés sont sollicités pour participer à celui-ci. Cette proposition sera portée par la personne la plus appropriée. En effet, des affinités entre un résident et un professionnel peuvent exister. Des confidences ou une facilité à évoquer ces difficultés peuvent se faire. Et des propositions d'accompagnement peuvent être plus facilement faites.

Il est important que chacun reconnaisse à ce temps de recueillement son intérêt thérapeutique. En effet, ce temps va être le moment d'un partage émotionnel autour d'un événement douloureux. Il va permettre au résident de mettre des mots sur ce qu'il ressent s'il en a le souhait ou de laisser sa peine s'exprimer par des larmesetc. Mais aussi de pouvoir dire au revoir à la personne et se sentir moins seul face à sa peine (que celle-ci soit liée à la perte de l'autre ou liée à la réalité de la situation qu'il vit par rapport à sa propre mort).

Cette cérémonie est évidemment laïque. La salle a été préparée à cet effet. Une photo du défunt se trouve dans la salle. Et un fond de musique est diffusé. Les professionnels qui le souhaitent sont invités à y participer.

L'animatrice va retracer la vie du défunt et son parcours à la résidence. Le but n'est pas d'avoir un ton grave, triste mais de montrer que la personne a laissé une trace dans nos mémoires, une trace de son passage.

Puis l'animatrice propose aux personnes (résidents ou professionnels) qui le souhaitent de partager un souvenir, une image ou d'effectuer un geste si il le souhaite. Ce moment aura pu être préparé par l'animatrice avec les résidents qui le souhaitent.

La participation des professionnels est possible et sera même incitée dans la limite bien sûr de la continuité du fonctionnement du service. Je pense qu'en tant que directeur, je participerai à cette célébration. Il est important de montrer à la famille et aux résidents qu'ils comptent pour nous.

3.3.3. Un accompagnement psychologique du deuil

Nous évoquons rapidement l'accompagnement psychologique. Il est nécessaire que sur le temps de travail qui est souvent court, le psychologue soit également informé des résidents qui ont besoin d'une intervention et de la raison. C'est un travail de collaboration qui doit être mis en place. Les logiciels informatiques permettent ce passage d'information. Mais un échange verbal est également possible.

L'accompagnement psychologique du deuil est important. M. HANUS (2009) nous rappelle que le traitement anxiolytique est mal supporté par les personnes âgées et que la prise en charge psychologique préalable est préférable. De plus, la dépression du sujet âgé est bien souvent mal diagnostiquée. Il y a nécessité d'être vigilant surtout avec « la retenue émotionnelle ».

La place de l'accompagnement psychologique n'est pas remise en cause par les actions développées ci-dessous. Mais elles sont toutes complémentaires et permettent au résident de saisir celle qui lui convient.

Conclusion

De ce travail, nous en ressortons assurés que les EHPAD sont et doivent être des lieux de vie. Et ce n'est pas parce que les personnes âgées viennent la plupart y finir leurs vies que cela ne doit pas être le cas. Mais c'est un équilibre qu'il faut trouver. Faire un lieu de vie des EHPAD ne veut pas dire que la mort n'y a pas de place. Ce que nous avons découvert, c'est qu'il faut aider les personnes âgées à être en paix avec la mort pour mieux l'accepter. Et non pas faire comme si la mort allait les oublier. Pour cela, il faut créer une continuité à travers leurs vies. Et créer ainsi un sentiment d'utilité. Les ateliers autour des récits de vies nous semblent intéressants. Les décès des résidents doivent être des événements qui marquent l'institution afin de montrer aux résidents qu'ils sont importants. Une annonce claire et une action telle qu'un temps de recueillement laïque sont autant de manières de permettre aux autres résidents d'entamer son deuil, de dire au revoir ...etc.

Il est important que les EHPAD fassent des propositions aux résidents. Car ceux-ci sont bien souvent peu enclin à dire leurs souhaits. De même qu'il ne faut pas se fier à l'expression émotionnelle des résidents, la retenue évoquée par HANUS nous incite à faire de mauvaises interprétations. Il faut construire un dialogue permanent, leur faire des propositions et réfléchir avec eux sur leur refus pour améliorer nos prestations régulièrement.

Tout cela doit être sous-tendu par une dynamique institutionnelle par une manière de servir, de prendre en charge la personne âgée. Le personnel accompagne, prend par la main avec empathie et bienveillance. Il faut développer, ce que j'appellerai, « un accompagnement à vieillir ». C'est à dire accompagner les personnes âgées à avancer dans l'âge, dans leurs difficultés et faire face à la mort. Il faut faire évoluer les EHPAD qui sont parfois un lieu de prise en charge soignant vers un lieu d'accompagnement à vieillir.

Nous l'avons vu les relations sociales peuvent être peu développées bien souvent. Pourtant, celles-ci sont sources de vie. Il faut que les EHPAD soient des lieux de création de lien social à un moment où les personnes âgées peuvent avoir tendance à se replier sur elle-même face à la fin de leur vie. Les animations voient souvent les mêmes résidents y participer remarquait l'animatrice. Alors comment respecter les souhaits des résidents ? Et éviter qu'ils se replient sur eux-mêmes ? Comment ne pas les infantiliser en pensant ce qui est bien pour eux ? Est ce que ce manque de lien social est lié à la peur de la mort et de souffrir à la disparition de l'autre ? Il semblerait intéressant de réfléchir à cette question pour continuer à développer la vie dans les EHPAD.

Bibliographie

Articles

AIME B., 2008, « Les fondements du métier d'aide médico-psychologique », *revue EMPAN*, n°70, p.19.

BACQUE M-F., 2004,« Augmentation de la longévité, multiplication des deuils. Les nouveaux « vieux » sont aussi de grands endeuillés », *Etudes sur la mort*, 2004/2 n°126, pp. 149-158.

BACQUE M-F., 2008, « L'annonce de la mort », *Etudes sur la mort*, 2008/2 n°134, pp. 99-104.

BERTHOD M-A., 2009, « Entre psychologie des rites et anthropologie de la perte », *Journal des Anthropologues*, 116-117, pp 159-180.

BILLE M., 2009, « Vivre son deuil. La tyrannie du « bien vieillir ».... », *Etudes sur la mort*, 2009/1 n°135, pp. 7-22.

CHAMPVERT P. et al., 2004, « L'accompagnement des personnes âgées en établissement ou comment en finir avec les mouiroirs sans exclure la mort », *Etudes de la mort*, 2004/2 n°126, pp.101-107.

CHAVAGNAT J. J., 2009, « La solitude, le grand âge et la mort », *Etudes sur la mort*, 2009/1 n°135, pp. 23-31.

CLEMENT J-P., 2009, « Quelques considérations sur le deuil de la personne âgée », *Etudes sur la mort*, 2009/1 n°135, pp. 33-39.

DOUTRELIGNE S., 2006,« Regards ethnologiques sur les maisons de retraites », *Horizons stratégiques*, 2006/1 n°1, pp. 98-111.

HANUS M., 2004,« Face à la mort, des ritualités nouvelles », *Laennec*, 2004/4 Tome 52, pp. 32-42.

HANUS M., 2009, « Les deuils au grand âge », *Etudes sur la mort*, 2009/1 n°135, pp. 89-97.

HECQUET M., 2011, « Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort », *Le Journal des psychologues*, 2011/4 n°287, pp. 31-34.

LECOMTE J., 2005, « Les caractéristiques des tuteurs de résilience », *Recherche en soins infirmiers*, n°82, pp. 22-25.

LE GRAND-SEBILLE et al. 2012, « Faire société avec les morts », *Etudes sur la mort*, 2012/2 n°142, p. 11-30.

MICHAUD-NERARD F., 2014, « Laïcité et rites funéraires », *Etudes sur la mort*, 2014/2 n°146 pp. 69-83.

MOHAER F., 2009, « L'accompagnement du deuil par les professionnels de l'aide à la personne », *Etudes sur la mort*, 2009/1, n°135 pp.99-102.

Observatoire National de la Fin de Vie (2011), « Fin de vie : premier état des lieux », *La documentation française*, pp. 76-91.

ROTTIERS C., 2009, « Récit d'une expérience : « le groupe des aînés » », *Etudes sur la mort*, 2009/1, n°135, pp.113-121.

TETE C., 2011, « Les Français et la mort : sondages d'opinion », *Etudes sur la mort* 2011/2 n°140, p ; 11-27.

ZAMORA et al., 2009, « Deuils et pertes en institutions pour personnes âgées », *Etudes sur la mort*, 2009/1 n°135, p. 107-112.

Sites Internet

ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques, Qualité de vie (volet 2) organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*. (date de la consultation 05/05/2015), disponible sur internet :

http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_04_QDV2_CS4_web090911pdf-2.pdf

BONNET M., *nonfiction.fr*, (date de mise à jour 29/11/2007), disponible sur internet : http://www.nonfiction.fr/article-293-resilience_attention_dangers_.htm

BRUEGEL P., *Histoire de la mort en occident*, (date de la consultation 01/09/2015), disponible sur internet : <http://bruegel.pieter.free.fr/aries.htm>

MAIRE A-L, *Auféminin Psycho*. (Date de mise à jour : 04/02/2015), disponible sur internet : <http://www.aufeminin.com/therapies/resilience-s637867.html>

MESNARD L., *La grenier de Lionel Mesnard*, (date de consultation : 15/7/2015), disponible sur internet : <http://lionel.mesnard.free.fr/le%20site/psy-resilience.html>

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES, *Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou dépendance*, (date de mise à jour 12 janvier 2009), disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/documentation-publications,49/ouvrages-pratiques-chartes,1348/personnes-agees,2939/2007_charte-des-droits-et-des,9190.html

Vie publique, *L'Etat, garant de la liberté religieuse*, (date de mise à jour : 01/07/2015), disponible sur internet : <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/etat-cultes-laicite/liberte-religieuse/>

Wikipédia, *Rite funéraire*, (date de mise à jour : 20/07/2015) disponible sur internet : https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Spécial:Livre&bookcmd=download&collection_id=d452b5f476df0b50a965dcc35b5d7e394d0809a7&writer=rdf2latex&return_to=Rite+funéraire

Document de référence

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES.
Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles (visité le 01/07/2015), disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000244248>

Projet d'établissement 2012-2016 de l'EHPAD concerné par la recherche

La synthèse de l'Evaluation Externe de l'EHPAD concernée par la recherche

Liste des annexes

Annexe 1 : La note d'observation

Annexe 2 : Grille d'observation

Annexe 3 : Les Guides d'entretien

Annexe 4 : Convention entre l'EHPAD et les Ministères du culte

Annexe 1 : La note d'observation

Introduction

Dans le cadre de la formation « D.E. Direction d'E.H.P.A.D. et droit des usagers », il nous a été demandé d'effectuer une journée d'observation. Le but est de nous familiariser avec la méthode d'observation mais également de nous mettre à la place de l'utilisateur. Cet exercice doit nous permettre de prendre de la distance avec notre regard de professionnel pour mieux comprendre les logiques et les besoins des usagers. Ce travail doit également prendre sens par rapport à une thématique que nous avons définie.

L'E.H.P.A.D. choisi a été celui où j'allais effectuer mon stage. En effet, n'ayant jamais exercé aucune fonction au sein de ce type de structure, cette journée d'observation était l'occasion pour moi de découvrir le fonctionnement d'un tel établissement.

Mais sous quel angle l'observait ? L'exigence était de partir d'une question concernant l'utilisateur. Il m'a semblé intéressant pour répondre à cette double contrainte (découvrir le fonctionnement de l'EHPAD et partir d'une question concernant l'utilisateur) de prendre la question suivante :

« Comment se déroule la vie sociale d'un résident d'un E.H.P.A.D. ? »

Pour pouvoir y répondre, une méthodologie avait été réfléchie mais celle-ci a dû être revue. La directrice, après un échange avec la neuropsychologue, a évalué que celle-ci n'était pas envisageable pour les résidents. Donc au départ, il avait été décidé qu'un résident devait être suivi de son réveil à son coucher. Il devait être choisi avec l'infirmière coordinatrice à partir d'un critère d'exclusion. En effet, l'observation était plutôt centrée sur des résidents ayant des capacités d'interaction intactes. Bien sûr, la présentation de ce travail au résident et la recherche du consentement de celui-ci devaient être effectués.

Mais lors de la présentation de cette journée d'observation, la Directrice de l'E.H.P.A.D. n'a pas souhaité qu'un résident soit suivi toute la journée ni que je sois dans sa chambre et donc dans son intimité, malgré son accord qui aurait été obtenu.

Donc la méthodologie a été revue. C'est l'ensemble des résidents qui a été observé dans des lieux communs (salles de restauration, hall et couloir). Les changements de lieu se sont faits au hasard. L'observation a été non participante. Et celle-ci a eu lieu sur une journée de 9H00 à 18H00. Les équipes ont été prévenues de mon arrivée par mail car c'est ma première journée en tant que stagiaire.

Constats et Analyse

La journée commence dans la salle à manger de l'unité protégée baptisée « **Unité Safran** ». A notre arrivée, le petit déjeuner touche à sa fin. C'est le moment de la distribution des médicaments.

Les gens sont à table. Ils ne discutent pas entre eux. Les interactions se font essentiellement avec le personnel. Plusieurs résidents peuvent échanger avec le même soignants ou agent hôtelier. La tonalités des interactions est généralement bienveillante voir jovial. La durée de celles-ci est généralement comprise entre 1 et 5 minutes. Certaines peuvent durer plus longtemps. Mais cette durée est plutôt influencée par l'action du personnel : nettoyage de la table, distribution de plusieurs médicaments à la même personne.....etc. Les participants aux interactions des résidents sont essentiellement le personnel. Quand il y a des échanges avec leurs pairs, ceux-ci ne répondent pas. Les réactions des résidents, témoins des échanges, sont inexistantes. Même lorsqu'un résident semble discuter avec son reflet dans la fenêtre ou avec lui-même ou crie après une personne absente, il n'y a aucune réaction. La fin des interactions est due au personnel. Celui-ci doit continuer son travail et donc part vers ses autres préoccupations.

En effet, celui-ci effectue les différentes tâches inhérentes à sa fonction et interagit en même temps avec les résidents. Donc les interactions sont limitées par les tâches qu'il doit réaliser.

Une variable complémentaire intéressante à ajouter a été la réaction à ma présence. Et là, on s'aperçoit que trois personnes sont venues me voir mais de manière bien différente. Une résidente est passée devant la salle de restauration. A ma vue, elle est venue vers moi pour discuter. Elle a cherché le contact corporel en me prenant la main. Puis elle a mis fin à la discussion et est partie. Un autre résident est venu s'asseoir face à moi. Puis s'est mis à me parler. Il discutait seul. Il semblait me raconter une histoire. Sa voix était difficilement et le déroulé manquait de logique. Il avait des absences parfois. Je n'ai pas interagis verbalement avec lui car il ne semblait pas attendre cela de ma part. Le seul contact que nous avons eu est visuel. Une résidente va se réveiller et croiser mon regard. Elle me sourit. Je ne répondais pas à son sourire. Elle va se rendormir du coup. L'observation nous montre des besoins différents des résidents. Pour l'un, c'est un contact tactile, l'autre visuel, ou une expression du visage.

Dans cette unité, c'est un public particulier qui est accueilli avec des besoins spécifiques. Des personnes qui ont des troubles de la relation, de la cognition et qui déambule. Le personnel ne semble pas avoir du temps ce matin pour soutenir, relancer ou initier des interactions. Les résidents se renferment facilement sur eux en ne réagissant pas à ce qui se passent autour d'eux. Pourtant ils semblent être par moment en recherche d'attention et d'interactions. Dès que l'envie d'interagir est là, un regard peut suffire pour l'initier, la soutenir voir la développer.

En dehors de l'unité Safran, il y a **deux autres salles à manger**. Une grande en bas qui n'est pas investie par les résidents en dehors des temps de repas sauf pour des animations quelques après-midi par semaine. Et une plus petite à l'étage qui elle est accessible toute la journée.

A certaines tables, les résidents discutent. Le ton est jovial. La conversation est entrecoupée de silence. Elle se met en place à l'initiative d'un résident. Sinon à d'autres tables, c'est le silence. Les gens ne se parlent pas, ne se regardent pas. La composition des tables paraît essentielle. Car les interactions existent parce que les personnes ont envie d'échanger ou non. Il faut que les professionnelles puissent repérer les personnes qui veulent discuter et qui vont se trouver certaines affinités pour que l'alchimie prenne.

Il peut également y avoir des échanges plus virulents. Un résident peut dire d'un autre résident qui crie « *il fait chier celui là. Il nous casse les oreilles. Qui casse sa pipe, on sera tranquille* ». Ce résident va occuper l'espace en interpellant le personnel à travers la salle. Tout cela n'a qu'un but que l'on s'intéresse à lui. Il répétera les mêmes informations à différentes personnes. Ce jour là, les thématiques évoquées seront la musique, la santé ou la météo.

Il y a plusieurs types d'interaction que le résident met en place. Soit des interactions que je qualifierai de « volontaires ». Ce sont des conversations qui se mettent en place à l'initiative du résident avec son voisin ou un ami à une autre table. Elles sont généralement entre coupées de silence. La durée est variable. Les sujets sont éclectiques. Puis il y a des interactions que je qualifierai de « stimulées ». Celles-ci sont mises en place par les professionnels. Les sujets sont banaux : la météo, le petit déjeuner....etc. Mais la conversation s'arrête rapidement dès lors que l'agent n'est plus là. Puis il y a des interactions « forcées ». Ce sont quelques résidents qui les mettent en place. Il n'y a aucun comportement non verbaux qui initie cette conversation (rapprochement des deux interlocuteurs, contact visuel..). Le résident interpelle un membre du personnel à travers toute la pièce pour attirer son attention. Puis il y a un échange qui se met en place. Il est de courte durée. Il sert souvent à transmettre une information et le résident ne recherche que l'attention des professionnels. C'est d'ailleurs pour cela, que ce genre de comportement se met en place avec le personnel et peut être renouvelé de la même manière avec différents agents.

Des résidents peuvent passer toute la journée dans la salle de restauration. Dans l'après-midi, à plusieurs reprises, nous avons observé quatre résidentes qui se trouvaient à une table. Deux d'entre elles ont échangé plusieurs fois lors des deux temps où l'observation se déroulait dans la salle à manger du haut. Ces interactions étaient soit informatives avec une neutralité émotionnelle ou soit conviviales. Dans tous les cas, elles étaient de

courtes durées (une seule phrase était émise). La personne « émettrice » était à chaque fois la même, la personne « réceptrice » également malgré les deux autres résidentes en face d'elles. Mais cette dernière réagissait peu.

Dans cette pièce, d'autres résidentes, lors des deux temps d'observation de cette journée, ont été vues à la même place seule sans aucune interaction. S'ennuient-ils ? Est ce un choix avéré ou subi d'être là? Cela est difficile à dire.

Dans le hall d'entrée, des résidents sont présents. Les conversations ne sont pas fréquentes. Elles sont très rarement collectives. Elles sont courtes dans le temps. Et les sujets sont banaux. La réaction de l'environnement est bien souvent neutre même quand la conversation est faite à très haute voix. Est-ce de la discrétion ? Est ce de l'exaspération et du coup une tentative pour oublier ce qui se passe ? ...

Cette présence dans le hall est peut être une manière de rechercher une présence, de voir du monde. Très souvent, le personnel passe à cet endroit. Et toutes les personnes qui entrent passent forcément par là. Du coup, c'est un lieu où on croise des personnes à la différence des autres lieux tels que les salles à manger. Même si certains peuvent se plaindre du froid quand la porte s'ouvre, ils restent dans ce lieu.

Lors du temps d'animation, il n'est pas observé plus d'interaction. Ce sont les agents qui les stimulent. Les résidents arrivent accompagner par le personnel. Il y a peu de sourire échangé. Ils s'interpellent peu. Il y a peu de manifestation de joie spontanée. Elle doit être portée par les équipes. Un exemple, Mme V. est invitée à chanter. A la fin de la chanson, elle est applaudie et c'est le personnel qui stimule « On applaudit Mme V. ». Il est à noter que ce jour là l'animation autour des anniversaires à tourner court. En effet, l'animatrice était en entretien avec la directrice et n'est arrivée qu'à la fin de ce temps. De plus, il n'est pas rare de voir du personnel médical (médecin, kinésithérapeute..) venir chercher des résidents pour leur séance qui n'est pas programmée.

Conclusion

Concernant la vie sociale du résident, celle-ci est limitée. Elle a besoin d'être stimulée ou soutenue. Elle est très souvent plutôt tournée vers le personnel qui n'a hélas pas toujours le temps de pouvoir soutenir cette interaction. Ce qui fait qu'il y a beaucoup de coupures dans les conversations. Les interactions sont essentiel verbales. Il n'y a pas de gestes vers l'autre pour l'interpeller, lui sourire ou l'aider.

Il faudrait voir avec les professionnels pour les réfléchir sur l'importance d'interagir avec les personnes âgées et comment ils peuvent être vecteur d'échanges entre les résidents.

Il y a peut être besoin de parler de l'organisation du service sur le partage des tâches. La socialisation des résidents n'est pas l'apanage de l'animatrice mais le travail de tous.

D'autre part, dans notre société, il semble que nous ayons tous des interactions sociales. Et il serait intéressant de savoir ce qui fait qu'en EHPAD, la vie sociale semble plus limitée, moins spontanée. Ou alors cette vision que nous avons de la société n'est qu'une vue de l'esprit. Et ce que nous avons observé entre les résidents n'est que le reflet de celle-ci.

Des critiques peuvent être faites sur cette observation. Tout d'abord, les lieux ont été choisis au grès de nos allers et venues ce jour là. Il y a un biais. Nous n'avons pas été par malchance au bon endroit pour observer d'autres comportements sociaux. Peut-être aurait-il fallu observer également les couloirs ? Cette observation n'a pas pris en compte ce qui se passe dans la chambre du résident. Peut être que des résidents se reçoivent pour regarder la télévision ensemble, pour discuter...etc ? Peut être que des résidents ont reçu de la visite ce jour là ?

C'est dans l'unité protégée que des résidents sont venus vers moi et ont initiés une conversation. Dans les autres lieux, il n'y a pratiquement pas eu de réaction à ma présence (seulement quelques regards). Cette différence est elle due aux troubles que peuvent présenter ces résidents ? Est ce du à l'espace fermé qui fait vivre un petit groupe de résident entre eux et donc favorise ce type de comportement ? Ou est-ce les deux hypothèses à la fois ? Il serait intéressant de répondre à cette question. Car s'il y s'avérait que la vie en petit groupe favorise les interactions sociales, il faudrait peut être envisager la restructuration d'un bon nombre d'EHPAD.

Annexe 2 : La grille d'observation

	Questions	Situation 1	Situation 2	Situation 3	Situation 4	
Lieu	<p>Que se passe-t-il autour du Résident dans ces lieux où ils se trouvent ? Où les gens se retrouvent pour rinteragir ? Ces lieux sont-ils identifiés ? Comment ces lieux sont-ils aménagés ? Assurent-ils une convivialité ? Quel type de personnel de l'établissement investit cet espace ? L'architecture de l'établissement se prête-t-elle aux échanges ? Y a-t-il des espaces dédiés aux visiteurs extérieurs ? Dans quel(s) lieu(x) de vie du résident se déroule cette interaction ? Les changements de lieu sont-ils souhaités par le résident</p>					Lieu
Temps	A quel(s) moment(s) de la journée du résident arrive cette interaction ?					Temps
Mis en place de l'interaction	Qui est à l'initiative de l'échange avec le résident ? Lui ou une tierce personne ? Quelle est cette tierce personne ? Comment semble-t-il vivre cet échange ? (Communication verbale et non verbale)					Mis en place de l'interaction
Participants	Qui participe à cette interaction ? Sont-ils invités à l'interaction ? Comment le résident semble-t-il vivre cette participation ? (Communication verbale et non verbale)					Participants
Durée	Combien de temps dure cette les interactions ?					Durée
Tonalité de l'interaction	Quelle est la tonalité de cette interaction ? (Communication verbale et non verbale) et le motif ? Est-ce que celle-ci est perçue et prise en compte par les autres intervenants ?					Tonalité de l'interaction
Réaction de l'environnement	Est-ce que l'environnement prend en compte les envies du Résident en terme d'interaction ?					Réaction de l'environnement
Fin de l'interaction	Quelle est la raison de la fin de l'interaction ? Qui met fin à l'interaction ?					Fin de l'interaction
Variables complémentaires						Variables complémentaires

Annexe 3 : Les guides d'entretien

Question de départ

Atouts et Limites de l'accompagnement au deuil des résidents et des équipes de cet EHPAD

Sous Questions

- Quels outils d'écoute sont en place ? Quels sont les supports possibles pour accompagner et exprimer les émotions ? Y a-t-il d'autres supports ?
- L'exercice du culte est-il possible ? Comment peut-il s'exercer ? fait-il parti des missions du personnel ?
- Jusqu'où personnaliser l'accompagnement au deuil dans le cadre des missions de service public ?
- Existe-t-il un accompagnement des équipes face au deuil ?

Personnes interviewées

- 6 Résidents ayant été confrontés à un deuil dans l'année (deuil d'un résident dont ils étaient proches ou d'un ami extérieur ou membre de la famille).
- 6 membres de l'équipe : Infirmière, Neuropsychologue, Animatrice, Directrice, Médecin Coordinateur, Cadre de santé.

Thèmes

RESIDENTS

- Fonctionnement de l'EHPAD en cas de décès

Les 2 questions suivantes sont à faire en relances sur les questions 1, 2, 3

Comment apprenez-vous le décès d'un de vos voisins ?

Y a-t-il des événements (déplacement, Rencontre, échange, temps de recueillement) qui sont proposés au résident ?

1- Avez vous perdu quelqu'un de proche récemment ou un de vos amis à la résidence ou un voisin ?

2- Comment avez vous vécu les événements ?

3- Y a-t-il des choses qui vous ont plu ? Y a-t-il des choses qui vous ont choqué ?

4- Aviez vous des attentes, des envies, des choses que vous auriez voulu faire et que vous n'avez pas pu réaliser ? Y a-t-il des choses que vous auriez faites autrement ?

- Ecoute et accompagnement des résidents

Avez vous pu parler de votre peine, votre chagrin ? Quand ? avec qui ?

Vous tourneriez vous vers le personnel pour parler de ce que vous ressentez ?

Vous a-t-on proposé une façon de dire au revoir à la personne décédée ?

- La place de la mort dans l'accompagnement

Avez vous déjà pensé à votre mort ?

Vous sentez vous autoriser à l'évoquer avec le personnel ?

Quand vous l'avez fait, comment cette discussion a été reçue ?

Comment pensez vous que les résidents vont réagir le jour de votre décès ? Et l'équipe ? Pourquoi ?

- Culte et accès à celui-ci (résident)

Etes vous croyant ou Athée ?

Avez vous la possibilité d'exercer votre culte ?

Si oui, Comment faites vous ?

Si non, pourquoi ?

Est ce que cela vous manque ? En auriez vous besoin ? Dans quel moment ? (vu la thématique la réponse sur cette question va être influencée)

- Personnalisation de l'accompagnement et missions de l'équipe

Lorsque vous avez perdu quelqu'un, vous a-t-on demandé ce que vous souhaitez faire ? Vos attentes ?

- Accompagnement des équipes (équipe)

- Fonctionnement de l'EHPAD en cas de décès

Comment ca s'est passé lors du dernier décès d'un résident ?

L'institution a-t-elle fait des propositions d'accompagnement du résident à l'interne sur l'extérieur?

Pouvez vous me décrire le dernier décès qu'il y a eu dans votre service ?

Vous êtes vous senti en difficulté face au résident endeuillé ? si oui sur quoi ?

- Ecoute et accompagnement des résidents

Comment accompagnez-vous le résident en deuil ?

De quel moyen disposez-vous ?

Cet accompagnement est il difficile ? Si oui pourquoi ?

- La place de la mort dans l'accompagnement

Des résidents ont-ils déjà évoqué avec vous leur propre mort ? en quel terme ?

Pourquoi l'ont-ils fait d'après vous ?

Comment avez vous réagi à cette évocation ? Pourquoi ?

En avez vous parler à quelqu'un d'autre ?

Etes vous à l'aise dans ce genre de discussion ? Pourquoi ?

Besoins et attentes des résidents

- Culte et accès à celui-ci

Les résidents exercent-ils leur culte une fois entré dans la résidence ?

En cas de décès, pensez vous que l'exercice de celui-ci aide le résident ?

A-t-il pu être un handicap au rétablissement du résident ?

- Personnalisation de l'accompagnement et missions de l'équipe

Dans les moments de deuil, comment faites vous pour évaluer les besoins de la personne ?

Que lui proposez vous ?

Pensez vous que l'accès et le possibilité d'exercer son culte fasse parti de votre mission ? Pourquoi ? Comment faites vous pour le mettre en place ?

La religion a-t-elle sa place dans la résidence ? Pourquoi ?

- Accompagnement des équipes (équipe)

Avez vous été confronté récemment à un deuil ? Personnel ? Un résident ?
Comment l'avez vous géré ? Avez vous bénéficié d'un accompagnement
par la résidence ?

De quel aide auriez vous eu besoin ? Pensez vous que la résidence
auraient pu vous proposer un accompagnement ? Si oui de quelle
manière ?

Avez vous réussi à accompagner les résidents malgré votre état
émotionnel ? Ou avez vous ressenti des difficultés ?

DIRECTRICE

- Fonctionnement de l'EHPAD

Pouvez vous me décrire ce qui s'est passé lors du dernier décès dans
l'EHPAD ?

- Ecoute et accompagnement des résidents

Qui a été à l'écoute des Résidents ?

Qui a été attentif aux résidents dans les cas de décès ?

Comment s'est décliné l'accompagnement auprès des résidents ?

Quels outils sont développés et mis en place ?

- La place de la mort dans l'accompagnement

La mort questionne des résidents : comment fait elle partie de
l'accompagnement ?

Les équipes sont elles incitées à évoquer ce sujet ?

Les équipes sont elles formées à recevoir ce type de propos ?

- Culte et accès à celui-ci

Comment favorisez vous l'accès au culte ?

Quels sont les membres de l'équipe de qui relève ces fonctions ?

Dans le cas d'un décès, l'accès au culte est il favorisé, évoqué avec les
résidents pour leur faciliter la demande en cas de besoin ?

Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

- Personnalisation de l'accompagnement et missions de l'équipe

En cas de décès, comment l'accompagnement est-il personnalisé ?

Comment les besoins des résidents sont-ils évalués ? Par qui ? Quels Outils ?

- Accompagnement des équipes

Les agents qui vivent un deuil personnel sont-ils accompagnés lors de leur retour ?

Quels sont les outils qui sont mis en place pour les accompagner ?

Pensez-vous que ce soit le rôle de l'institution ? Si oui ou non, pourquoi ?

Avez-vous déjà constaté des difficultés à exercer ces fonctions du à un deuil ?

Lorsque le décès est au sein de la résidence et touche le personnel, comment l'équipe, l'agent, peut-elle ou il être épaulé ?

Autres questionnaires à prévoir pour les associations « Vivre son deuil » .

- Quelles sont les étapes du deuil ?
- Quelles sont les particularités du deuil chez la personne âgée ?
- Comment peut-on accompagner la personne âgée face au deuil ?
- Avez-vous connaissance de prise en charge innovante concernant la prise en charge du deuil ? Si oui Lesquelles ?
- Comment peut-on accompagner les équipes face à un deuil d'un résident ?
- Le lieu de travail peut-il être un lieu de la prise en charge d'un deuil personnel d'un salarié ? Si oui, que peut-on lui proposer ?
- Avez-vous connaissance de prise en charge innovante concernant la prise en charge du deuil ? Si oui Lesquelles ?

Projet de salle Culturelle

I / Pourquoi mettre en place une salle culturelle ?

Lors de l'**enquête de satisfaction**, les résidents ont été questionnés sur la mise en place d'une salle culturelle. Ils ont répondu, pour ceux qui l'ont fait, par l'affirmative évoquant même que celle-ci n'était pas seulement nécessaire en cas de décès mais également dans le cadre habituel de fonctionnement.

L'**ANESM** dans les recommandations de bonnes pratiques parlent des pratiques spirituelles. En effet, ce thème est abordé dans le volet 2 des livrets sur « la qualité de vie en EHPAD » qui est intitulé « Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne ».

En effet, l'agence préconise :

- d'accepter tous les signes religieux dans l'espace privatif
- de respecter les rites et les pratiques effectués dans l'espace privatif
- de respecter les régimes alimentaires en fonction des éléments discutés et acceptés lors de l'entrée en établissement et de l'élaboration du projet personnalisé
- de faciliter l'accès aux lieux et aux ministres du culte
- d'identifier au sein de l'établissement une personne ressource pour chacune des principales religions afin de pouvoir transmettre leurs coordonnées si besoin
- de rester très vigilant a tout risque de prosélytisme et de dérive sectaire.

Pour l'ANESM, faciliter les conditions de pratique de la vie spirituelle va améliorer la qualité de vie du résident. Mais rafraichissons nous la mémoire sur ce qu'est la qualité de vie.

Dans une tentative de définition, l'**Organisation Mondiale de la Santé** déclare, en 1994, que la qualité de vie est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. »

Nous voyons donc que la qualité de vie est multidimensionnelle.

Si la résidence représente pour lui une vie qui répond pas à ses habitudes, à ses valeurs et qui ne peut donc répondre à des buts et des envies qu'il s'est fixé, il s'y sentira mal à l'aise.

Nous voyons bien que pour l'ANESM la pratique spirituelle est un élément parmi d'autres qui peut aider à améliorer la qualité de vie. Celle-ci joue sur la perception du résident, sur la manière dont il regarde sa vie en établissement.

Et pour l'ANESM, l'organisation de la vie en établissement d'un résident passe par la possibilité d'accéder à la pratique religieuse de son choix.

Permettre l'exercice du culte va aider le résident à se sentir respecté et accueilli. De plus, l'accompagnement spirituel peut être ressenti comme une forme d'aide psychologique dans les moments difficiles. Le sentiment de solitude vécu par certains résidents peut en être amoindri.

Mais tous les résidents ne peuvent se déplacer et ne peuvent donc accéder à un lieu de culte. Il y a nécessairement besoin de mettre à disposition une salle pouvant servir à cet usage.

A travers la mise en place de ce lieu, nous voyons que c'est une dynamique qui doit se mettre en place. Sinon le projet deviendra la mise en place d'un lieu pour répondre à un besoin et il ne servira pas forcément.

Il faut que ce lieu soit porté par une dynamique qui s'inscrit de l'admission jusque dans les pratiques quotidiennes.

A l'admission, il faut rechercher les habitudes autour des pratiques spirituelles. Ce qui permettra au résident de savoir si l'établissement peut répondre à ses demandes. Cela va aussi permettre à ce que le résident exprime ses envies dans ce domaine tout au long de son séjour car il sait que c'est un sujet qu'il peut aborder. Ensuite, il faudra qu'il puisse identifier une personne parmi les professionnels qui pourra répondre aux demandes des résidents.

II / Besoins Matériel et Humains

Au niveau **matériel**, il est nécessaire de rendre le lieu et l'accès à celui-ci le plus agréable possible. En effet, la salle se trouve au rez-de-chaussée. Cela a un avantage : le calme du lieu. Le désavantage est qu'il faut rendre les couloirs plus conviviaux et tenter par la peinture et la décoration de faire oublier « l'aspect sous sol » avec les tuyaux apparents.

Pour ce faire, il faudra repeindre les murs du couloir et agrémenter ceux-ci de quelques tableaux (Cf. annexe).

Il faudra également effectuer des achats pour rendre le lieu fonctionnel et accueillant (Cf. annexe). Il y a besoin :

- une table positionnée contre le mur séparant cette salle de la salle mortuaire. Cela permettra de pouvoir positionner différents objets que les différents cultes auraient besoin.
- Une bibliothèque servirait aux bénévoles des cultes de pouvoir pour laisser des toutes objets (livres, symboles...etc) pour les célébrations qu'ils organisent ou laisser des livres à disposition des résidents.
- Des bougies led pour donner une ambiance feutrée
- Des rideaux ignifugés dans la même idée.

En moyen **humain**, il faut une personne qui puisse animer le lieu, créer une dynamique et communiquer autour de celui-ci. Il n'y aura pas besoin de personnel supplémentaire car il doit s'inscrire dans la dynamique actuelle. Il faut donc réfléchir au professionnel le plus à même d'accomplir cette tâche.

III / Places des ministres du culte et/ou bénévoles et obligation du résident

La loi de 1905 sur la séparation des Eglises et de l'Etat est toujours en vigueur. Elle s'applique dans les établissements publics. Il nous faut donc respecter le principe de laïcité tout en permettant aux résidents d'exercer leur culte.

C'est avec l'aide d'intervenants extérieurs que ce projet pourra pleinement voir le jour. Car un professionnel va bien sûr animer ce lieu. Mais ce n'est pas lui qui va procéder à la mise en place de temps spirituel. Si c'était le cas, ces cérémonies ne pourraient être que laïques.

Pour respecter les croyances de chacun, les signes religieux et les pratiques n'auront leur place que dans l'espace privatif donc dans leur chambre. La salle cultuelle étant un lieu prévu à cet effet, les pratiques et les signes spirituels y sont tolérés.

Pour faire respecter la laïcité mais également protéger nos résidents, il faut encadrer la venue de ceux-ci au sein de la résidence. Pour se faire, des conventions seront établies entre ces intervenants et la résidence (Cf. annexe).

Cette **convention** explicitera les modalités d'intervention, les rôles des intervenants ainsi que la durée et les conditions de révision de celle-ci. La communication sur ces temps spirituels reste à la charge de l'établissement. Le but est de ne pas avoir dans

l'établissement de personnes religieuses qui fassent le tour des résidents pour les inciter à les joindre.

IV / Fonctionnement

Pour faire fonctionner ce lieu, il nous faut une personne ressource. Il semble que l'animatrice, au regard de ses prérogatives, soit la personne la plus appropriée. En effet, comme les animations doivent s'inscrire dans le projet de vie de la personne, les pratiques spirituelles doivent elles aussi s'y inscrire.

Tous les professionnels devront lui faire remonter les demandes des résidents afin qu'elle puisse les reprendre en individuel. En effet, la spiritualité touche l'intimité des personnes. C'est donc dans l'intimité qu'il faut réfléchir avec eux au sens de leur demande. Même si celle-ci s'inscrira le plus souvent dans une démarche collective.

L'animatrice aura également la charge de recenser les souhaits des résidents sur leurs pratiques spirituelles. Par la suite, ce recensement pourra être fait dans le cadre de l'entretien d'admission.

A partir de celui-ci, l'animatrice pourra rencontrer les représentants des confessions concernées pour établir avec eux une convention et voir leur(s) possibilité(s) d'intervention au sein de la résidence ou à l'extérieur en assurant par des bénévoles les conduites.

Grâce aux informations récoltées, il lui sera donc possible d'établir une liste des personnes pouvant permettre une pratique spirituelle au résident. Ce sera à lui de la mettre en place avec l'aide ou non de l'animatrice, de la famille ou d'une autre personne.

C'est l'animatrice qui mettra à disposition la salle cultuelle que ce soit pour les résidents qui le souhaitent ou pour les intervenants extérieurs. Elle diffusera auprès des résidents les informations sur leurs venues.

L'animatrice sera le lien entre la résidence et les différents cultes.

Différentes procédures ont été rédigées :

- une pour la mise en place de l'exercice du culte à l'admission
- une concernant la mise en place de la démarche en cours d'accueil
- une concernant l'accès à la salle cultuelle

Ces procédures restent à discuter, à échanger et à faire évoluer.

V / La Salle Culturelle et les Décès

Suite à un décès, l'annonce est faite par un affichage dans la résidence. Les résidents proches de la personne défunte en sont informés par un agent de la résidence.

Un temps de recueillement dans les 48 heures – 72 heures est programmé par l'animatrice.

Celui-ci est affiché et annoncé à ces mêmes personnes.

C'est l'animatrice qui est chargée d'organiser pour les résidents ce temps de recueillement laïque.

En concertation avec l'équipe soignante, d'autres résidents sont sollicités en fonction de la réaction avec laquelle ils réagissent. C'est l'animatrice ou la personne la plus appropriée pour lui présenter cette proposition qui le fera.

L'accent est mis sur le travail de cohésion d'équipe dans l'intérêt de la personne prise en charge.

Il est important que chacun reconnaisse à ce temps de recueillement son intérêt thérapeutique. En effet, ce temps va être le moment d'un partage émotionnel autour d'un événement douloureux. Il va permettre au résident de mettre des mots sur ce qu'il ressent si il en a le souhait ou de laisser sa peine s'exprimer par des larmesetc. Mais aussi de pouvoir dire au revoir à la personne et se sentir moins seul face à sa peine (que celle-ci soit liée à la perte de l'autre ou liée à la réalité de la situation qu'il vit par rapport à sa propre mort). Mais attention le ton ne doit pas être obligatoirement triste et mélancolique. Mais l'empathie doit prédominer pour permettre à tous de trouver sa place.

Une célébration laïque est organisée. La salle a été préparée à cet effet. Une photo du défunt se trouve dans la salle. Et un fond de musique est diffusé.

Tout membre de l'équipe peut se joindre également à ce temps.

L'animatrice va retracer la vie du défunt et son parcours à la résidence. Le but n'est pas d'avoir un ton grave, triste. Mais de montrer que la personne a laissé une trace dans nos mémoires, une trace de son passage.

Puis l'animatrice propose aux personnes qui le souhaite de partager un souvenir, une image ou d'effectuer un geste si il le souhaite.

Puis l'animatrice propose un temps de silence.

Et le temps de recueillement se finit par une invitation à signer une carte qui sera envoyée à la famille.

V / Listes des Cultes

Voici la liste des Cultes avec lesquels il serait peut être opportun de prendre contact en fonction des demandes des résidents :

Communauté israélite de Lille

5 rue Auguste Angellier

59000 Lille

Tél : 0320511252

Paroisse Sainte Marie de La Lys

Le Père Stéphane EPANDA

1 Contour parmentier

59116 Houplines

Tél : 0320772671

Le Centre Islamique de Villeneuve d'Ascq

Rue Baudouin IX

59650 Villeneuve d'Ascq

Tél : 0320194614

Paroisse Orthodoxe Saint Nicolas Saint Eubert

Père Jean Moïse

VI / Pistes d'amélioration à envisager et piège à éviter

A côté des demandes d'accès et des interventions des différentes confessions, ne faudrait-il pas prévoir un créneau fixe pour y accéder ? C'est une piste qu'il faudra réfléchir. Notamment lors d'un décès peut être.

Comment permettre cela et respecter ce qui est de l'ordre de l'intime sans crier « qui veut aller à la salle culturelle ? » dans la hall et n'oublier personne ?

C'est le principal piège dans lequel il ne faut pas tomber.

La réponse passe par un recensement des désirs très précis. Et donc un repérage des personnes susceptibles d'être intéressées.

Annexe V : Convention entre l'EHPAD et les Ministères du Culte

CONVENTION POUR L'INTERVENTION DE REPRESENTANTS DE CULTES

Entre :

- *A compléter*

Et

- **EHPAD.....**, représentée par Madame , Directrice.

Il a été convenu ce qui suit :

Article 1 : Définition de l'activité concernée.

Cette convention a pour objet d'autoriser l'entrée au sein de la résidence de représentant du ministère du culte visé ci-dessus. Le but est de permettre et d'offrir aux résidents qui ont du mal à se déplacer des rencontres à caractère religieux au sein de la résidence.

Les personnes extérieures ne feront pas de publicité concernant leurs activités que celles-ci soient exercées au sein de la résidence ou à l'extérieur. Ceci afin que la résidence respecte comme tout établissement public la loi de 1905 sur la laïcité. L'information auprès des résidents sur ces interventions sera assurée par l'EHPAD.

Article 2 : Orientations définies dans le projet.

Celles-ci sont les suivantes :

- permettre aux résidents d'exercer son culte
- le mettre en lien avec des représentants de son culte (lien social) et permettre peut être que le résident aille également sur l'extérieur
- permettre un accompagnement spirituel en plus des actes de soins et psychologiques dans des moments difficiles.

Article 3 : Conditions générales d'organisation et de concertation.

Voir en annexe la procédure

Aucune gratification n'est versée aux intervenants extérieures. Et il n'est pas autorisé aux intervenants extérieures de recevoir de l'argent sous quelques formes que ce soit de la part des résidents (le but étant de protéger les résidents).

Les interventions auront lieu :

Si des interventions venaient à être programmées après la signature de cette convention, les intervenants s'engagent à envoyer un courrier à Mme, Directrice de l'EHPAD pour l'en informer.

Article 4 : Rôle des intervenants extérieurs.

Les intervenants ont pour rôle de permettre l'accès aux résidents à la religion de leurs choix. Ils organisent donc des rencontres à caractère religieux.

Ils ne peuvent pas faire de publicité pour leur culte afin de respecter le choix de chacun et également l'esprit de la loi de 1905 au sein de cet établissement public.

Article 5 : Qualification des intervenants extérieurs.

Les intervenants qui feront vivre cette convention sont les suivants :

Ils ne seront autorisés, toutefois, qu'à réaliser l'objet de cette convention.

Si au cours du déroulement de cette convention, les intervenants venaient à changer, un courrier serait envoyé à Mme la Directrice, pour décliner l'identité du nouvel intervenant ou celui qui n'est plus autorisé à représenter ce culte.

Article 6 : Conditions de sécurité.

Les conditions de fonctionnement doivent respecter les normes de sécurité et d'encadrement en vigueur.

Les intervenants doivent pouvoir attester d'une assurance suffisante pour le bon déroulement de l'activité.

Article 7 : Les partenaires sont tenus au respect des valeurs fondamentales du service public, notamment le principe de neutralité (Loi de 1905 sur la séparation des Eglises et de l'Etat).

En vertu de ce principe et dans le cadre de ce partenariat, les intervenants ne sont pas autorisés à diffuser des documents, produits multimédias, ou autres moyens d'information, à des fins publicitaires ou commerciales.

Article 8 : Durée, évaluations et conditions de résiliation de la convention.

Cette convention est signée pour une durée d'un an. Elle est renouvelable par tacite reconduction, sauf dénonciation par une des parties, avant le début de l'année civile pour l'année scolaire suivante. Par ailleurs, la convention peut être dénoncée en cours d'année, soit par accord des parties, soit à l'initiative de l'une d'entre elles. Dans ce dernier cas, la dénonciation doit faire l'objet d'un préavis de trois mois.

Avant de reconduire la convention, il sera procédé à son évaluation afin d'effectuer les ajustements nécessaires. Pour cela, une rencontre sera planifiée et il sera remonté les difficultés de fonctionnement de part et d'autres mais également la satisfaction des résidents.

Fait à **le.....**

En deux exemplaires.

Signatures :

.....

La Directrice

.....

Le Représentant du Ministère du Culte

TACCOEN

David

25 Novembre 2015

Diplôme d'Établissement

« Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »

La place de la Mort et l'Accompagnement au Deuil au sein d'un EHPAD

Promotion 2015

Résumé :

La mort est présente en EHPAD. C'est une réalité que l'on ne peut nier. Pourtant, le réflexe que nous pouvons avoir est de protéger les personnes âgées de cette réalité. Et pour cela, nos établissements peuvent aller jusqu'à ne rien changer dans leur fonctionnement. Mais qu'est-ce que cela renvoie aux personnes accueillies ? comment peuvent-ils investir leur dernier lieu de vie alors que celui-ci ne réagit aux décès des résidents ?

Il y a besoin de réfléchir à la place de la mort dans nos établissements. Car c'est lui en donnant une place que nous pourrions accompagner nos résidents dans leur travail de deuil.

C'est en interrogeant la place de la mort dans nos sociétés et dans nos EHPAD, la place du deuil dans la vie de nos résidents, le concept de résilience ou des expériences d'accompagnements des personnes âgées face à un deuil mais également l'aide que les rites et les religions peuvent représenter que nous allons pouvoir analyser un exemple d'accompagnement au deuil au sein d'un EHPAD.

Puis nous proposerons un plan d'actions basé sur une dynamique institutionnelle. Car il ne s'agit pas juste de mettre des ateliers mais de donner une place à la mort. Nous proposerons des actions qui permettront aux résidents de faire face à la mort mais également de l'accompagner dans son travail de deuil.

Mots clés :

EHPAD, Personnes âgées, Deuil, Mort, Accompagnement au deuil.

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.