

## L'accompagnement au-delà des frontières

« Si tu diffères de moi, loin de me léser, tu m'enrichis » Antoine de Saint Exupéry »

### Editorial

#### Rencontre au sujet de la fin de vie

J'ai pris un réel plaisir à organiser une rencontre au sujet de la fin de vie, avec trois de mes collègues aides soignantes ou assistante de soins en gérontologie : Bussaba, Geneviève et Perpétue respectivement originaires de Thaïlande, du Gabon et du Cameroun.

À travers ce qu'elles m'ont appris il est possible de distinguer trois temps particuliers : l'annonce, la mise en place de l'accueil de la personne mourante et enfin l'accompagnement jusqu'au dernier souffle.

Quand une personne est informée que sa fin de vie est proche, les membres de sa famille commencent à se préparer : dans un premier temps l'ensemble de la famille sera prévenu et ceci quels que soit son degré de parenté et son lieu d'habitation. (Cela peut représenter énormément de monde).

Ensuite une personne de confiance est choisie pour récolter les fonds qui proviennent de toutes les personnes prévenues. Cet individu ne fait pas forcément partie de la famille, il est choisi pour ses qualités, son honnêteté. C'est souvent une personne qui occupe une place importante au sein du village. Son rôle est de coordonner et de permettre la mise en place d'une bonne organisation vis-à-vis de l'accompagnement.

C'est ainsi que la personne en fin de vie sera accueillie chez une personne qui est totalement disponible et qui a la possibilité de la recevoir. À ce moment-là, elle sera détachée des problèmes financiers et se consacrera totalement à l'accompagnement.

Une autre personne occupe une place incontournable c'est le « tradi-praticien ». Il sera appelé pour consulter la personne mourante et mettra en place un traitement traditionnel souvent à base de plantes. Parfois l'action de cette médication traditionnelle apporte des résultats et la personne que l'on considérait mourante, continue à vivre en bonne santé quelque temps.

Dans l'organisation qui est mise en place, la personne mourante n'est jamais seule. 24 heures sur 24, des personnes se succèdent pour lui tenir compagnie. Parfois, il y a trop de monde autour d'elle et il est nécessaire de faire un peu la police en demandant aux personnes de sortir.

Au-delà d'apporter des soins de confort, ce moment d'accompagnement est essentiel car la parole d'un mourant sera écoutée et respectée. Elle peut se confier et révéler des secrets : c'est ainsi que certains se sont découvert une famille plus importante et se sont engagés à recueillir les enfants. Plus souvent, elle exprime des souhaits quant à son alimentation, au devenir de ses biens... Tout ce qu'elle demande sera réalisé dans la mesure du possible.

Après les obsèques, quand il reste de l'argent, il est partagé entre les différentes familles qui ont aidé à cet accompagnement...

*Annick HELARY*  
Directeur,  
Les Jardins du Vert Praud

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

#### COMITÉ DE RÉDACTION

*Gisèle DANDRIMONT*, Infirmière libérale  
*Yannick HELARY*, Les Jardins du Vert Praud  
*Fabien LAMY*, Résidence La Bourgonnière

*Gwenola LE GO*, Compas  
*Brigitte RENARD*, Compas  
*Françoise ROUAUD*, Centre de Soins de Suite Saint Sébastien

Si vous souhaitez  
proposer un article  
ou un thème :  
Tél. 02 40 16 59 90  
Mail: [compas@chu-nantes.fr](mailto:compas@chu-nantes.fr)  
(à partir du 1<sup>er</sup> mai 2013)

**Trois agents hospitaliers exerçant en service de soins de suite dans la région nantaise, d'origine culturelle différente : marocaine, catalane espagnole et gens du voyage nous présentent l'accompagnement de fin de vie selon leur origine.**

## Place des proches

### La culture marocaine

S. évoque surtout l'accompagnement de ses parents âgés. Dans sa famille, les décisions sont prises collectivement, il n'y a pas une personne repérée comme ayant un rôle dominant. La famille de S. participe beaucoup à l'accompagnement des personnes en fin de vie à la maison. Ils gèrent eux-mêmes les soins au corps à une condition stricte : que les gestes soient pratiqués par une personne de même sexe. L'inverse est inimaginable. Les personnes âgées ne sont jamais confiées à des maisons de retraites. Les enfants s'en occupent si nécessaire. On est très attentif à respecter les souhaits des personnes en fin de vie, ils restent les décideurs pour leur propre parcours. Cette étape monopolise l'attention des proches qui sont très présents auprès de la personne.

### Culture catalane

Le repère de S. concernant l'accompagnement en fin de vie dans sa famille concerne celui de ses grands-parents maternels par sa maman. Dans le schéma de la famille Catalane Espagnole, la fille aînée a la mission bien spécifique de gérer l'accompagnement de ses parents. Les discussions avec la fratrie ont lieu en amont des décisions qu'elle prend elle-même et n'est pas contestée. Dans la famille Catalane française, cette hiérarchie au sein de la fratrie n'existe pas. Les décisions familiales sont prises collectivement. La maman de S. s'est beaucoup investie dans l'accompagnement de la fin de vie de son grand-père : il vivait avec eux jusqu'à son décès, elle s'occupait complètement de lui, y compris les soins d'hygiène... Son papa, secondairement, n'a pas souhaité qu'elle se consacre autant à sa grand-mère, quand celle-ci a eu besoin. Elle a donc fini sa vie dans une maison de retraite. Pour sa maman, cette délégation a été une grande souffrance, venant percuter des valeurs culturelles et la culpabilisant : elle avait le sentiment de ne pas remplir complètement sa mission. S. perçoit que ce même fonctionnement perdure dans sa génération : elle se sent elle aussi investie de l'accompagnement de ses propres parents, son frère et sa sœur se tenant « derrière elle » dans les moments difficiles. Cette mission n'est pas transmise nommément mais ressentie collectivement au niveau familial, c'est « une évidence ». Les proches accordent beaucoup d'importance au fait que la personne en fin de vie puisse manger. Ils appréhendent beaucoup l'arrêt d'alimentation, signe de mort pour eux.

### Les gens du voyage

Le témoignage de L. se réfère essentiellement à l'accompagnement de sa maman, décédée il y a quelques années. La personne dont on sait qu'elle va mourir devient la « reine » pour ses proches qui font tout leur possible pour lui permettre d'accéder à ses souhaits. Du fait de la peur de mourir, elle ne reste jamais seule, les membres de sa famille sont présents 24h/24 en organisant des relais. Les parents vieillissants sont systématiquement accompagnés, selon leurs besoins, par leurs descendants. Les enfants, même les plus jeunes, sont intégrés à ce travail d'accompagnement de fin de vie, la situation leur est expliquée et ils ont leur place auprès du mourant. Leur apprentissage de la notion de mort se fait directement au contact des membres de leur famille. L'accompagnement des parents en fin de vie est systématiquement confié à la fille aînée de la famille. L. a joué ce rôle dans l'accompagnement de sa maman qui était elle-même une femme « leader » de son groupe. Dans ce but, longtemps avant, elle lui avait transmis les informations importantes concernant son propre décès (rangement des papiers, sépulture...). Il a donc été évident qu'elle prenne son relais auprès des médecins lorsqu'elle n'a pas pu gérer elle-même. La fratrie est habituellement confiante dans les décisions de cette fille aînée sauf si cela soutient y avoir un manque de respect du parent malade. Elle se permet de prendre éventuellement conseil auprès de la famille moins proche si cela soutient les décisions à prendre. Ce rôle, évoquant la personne de confiance, est institué depuis longtemps chez les gens du voyage. Les gens manifestent beaucoup de pudeur les uns envers les autres. Si des soins corporels doivent être pratiqués par les proches, ce sera toujours par une personne proche et du même sexe. Sinon cela s'apparente à une faute grave de manque de respect. Dans la famille de L., les proches participent beaucoup aux repas. Il est très important que la personne en fin de vie puisse manger, quitte à être stimulée. Si possible, les enfants préparent les repas en tenant compte de ses demandes. L'arrêt de l'alimentation signifie la mort.

**Journée des Référents**

**Jeudi 27 Novembre 2014**

# Liens avec les soignants

## La culture marocaine

Pour la famille de S., lorsqu'une personne est hospitalisée, la délégation vers les soignants ne pose pas de problème, la confiance existe. Une particularité concerne la toilette, comme il n'est pas toujours possible de respecter la règle des soins effectués par des personnes de même sexe, il est toléré que des femmes y participent chez les hommes mais pas l'inverse. Cette réticence peut se manifester pour des soins plus techniques, y compris les examens médicaux.

## Culture catalane

Au travers de l'accompagnement de sa grand-mère, S. exprime une forte culpabilité de sa maman quand elle a dû la confier à d'autres personnes. Elle a compensé cette souffrance par une grande présence auprès d'elle à la maison de retraite et une observation minutieuse des soins prodigués. Elle ne parvenait pas à y adhérer, particulièrement sur le sujet de l'alimentation : sa grand-mère était bonne cuisinière et « devait se contenter » de repas « mauvais » à son goût. Elle contestait fréquemment l'institution. S. dit que sa maman reste persuadée qu'elle est décédée parce qu'elle mangeait si mal qu'elle s'est laissée aller. Par ailleurs, dans la famille de S., l'hospitalisation représente un moment difficile que les proches compensent par de nombreuses visites à la personne malade, qu'elle soit ou non en fin de vie.

## Les gens du voyage

L. évoque à plusieurs reprises la notion de grand respect des médecins et soignants qui contribuent à l'accompagnement de leur proche. Mais, elle dit que cette délégation leur est difficile car c'est leur rôle, « c'est comme ça ». Elle explique que c'est la raison pour laquelle ils demandent beaucoup de nouvelles, et sont nombreux à le faire : la fille aînée, référente, en est informée à chaque fois et se charge d'en vérifier directement la teneur auprès des soignants. Elle pense que des désaccords peuvent se manifester avec les soignants surtout à 2 niveaux : le nombre de visites car elles s'intègrent dans l'accompagnement et ils ne peuvent pas les contrôler ; et des propositions de stimulation du patient qui pourraient aller à l'encontre de ce qu'il exprime à ses proches.

# Liens avec le culte religieux

## La culture marocaine

S. est musulmane. Dans sa famille, la visite de l'imam auprès d'une personne en fin de vie est très courante et souhaitée. Elle présente un caractère apaisant.

## Culture catalane

S. est d'origine catholique. Les signes religieux ne sont pas présents avant le décès dans sa famille, notamment il est très mal perçu d'envisager le passage du prêtre auprès d'une personne en fin de vie. Les rites religieux existent à la sépulture.

## Les gens du voyage

L. est d'une famille catholique. La présence du prêtre lui paraît importante pour la sépulture mais est vraiment indésirable en fin de vie car de mauvais augure. Elle lui évoque une accélération des événements du fait de son passage auprès de la personne.

# Après le décès

## La culture marocaine

Une grande importance est accordée au fait que la toilette mortuaire soit effectuée par les proches du défunt. Les Maghrébins sont très attachés au retour du corps du défunt sur le lieu de ses racines. Sa vie éternelle en dépend. S. évoque des questionnements liés au fait que peu à peu, des personnes vivent toute leur vie en France, leurs racines maghrébines sont plus distantes et il leur devient plus difficile d'envisager qu'après leur décès, leur corps sera séparé de ceux qui leur sont les plus proches au quotidien. Des cimetières musulmans commencent à exister ici et permettent d'atténuer ces déchirements liés aux racines culturelles.

## Culture catalane

Le lieu repère pour enterrer les membres de la famille de S. est Perpignan. Ses grands-parents ont tout fait pour essayer de rapatrier les corps des ancêtres de Barcelone. Pour elle, c'est déjà prévu, son corps ira là-bas.

## Les gens du voyage

Chez les gens du voyage, les personnes décédées ne vont pas en chambre mortuaire. Les proches préparent une pièce pour accueillir le corps. Les visites sont très nombreuses, les gens se soutenant les uns les autres. La personne est enterrée avec ses bijoux. Chaque famille dispose d'un lieu repère de sépulture. Si l'enterrement est ailleurs, le corps est ensuite transféré dans ce cimetière. Les familles ont à cœur d'entretenir les tombes des leurs pendant de nombreuses générations par respect pour eux. Après l'enterrement, la famille détruit le linge et mobilier ayant été utilisé pour la personne décédée lors de la veillée mortuaire. Il est inconcevable que d'autres puissent les utiliser. Ils n'en sont pas dignes.

# Témoignage

## La fin de vie de Maman Ada

Ma grande tante, c'est-à-dire la sœur de mon grand-père, fut donnée en mariage alors qu'elle n'avait que 10 ans (à cette époque, on partait jeune en mariage et c'est la belle famille qui s'occupait d'éduquer et d'élever la jeune mariée jusqu'à ce qu'elle devienne femme).

Elle partit du village et alla vivre dans le village de son futur époux à plusieurs dizaines de kilomètres de chez nous. Dans sa nouvelle famille d'adoption, elle fit la connaissance d'une jeune fille du même âge qu'elle qui venait d'un autre village pour épouser le frère de son mari.

Les deux enfants se lièrent d'amitié... Quelques dizaines d'années plus tard, suite au décès de son époux, ma grande tante revint au sein de sa famille. Elle n'avait jamais eu d'enfant.

De retour dans sa famille, ma tante constata que son frère, qui était mon grand-père, s'était marié et avait eu deux enfants : ma mère, l'aînée et son frère. Elle fut très heureuse.

Cependant, pendant qu'elle était chez nous, ma grande tante recevait souvent la visite d'une dame nommée Maman Ada. Elle nous expliqua le lien qui les unissait et tout naturellement, Maman Ada fut adoptée par toute la famille. Chez nous, elle était chez elle. Elle pouvait venir et rester le temps qu'elle voulait. Il faut souligner que cette dame, tout comme ma grande tante, n'avait jamais eu d'enfant, elle aussi, de son mariage.

Ma grand-mère mourut et ma grande tante prit la relève pour s'occuper de ma mère et son frère, y compris tous les petits enfants qu'il y avait.

Quelques années plus tard, j'avais 20 ans environ, je revenais de la capitale pour rendre visite à ma mère. Je constatais que Maman Ada s'était finalement installée chez nous, car selon ma mère, son époux était mort et vu son état de santé, il n'y avait pas grand monde pour s'occuper d'elle dans sa belle-famille. Toute la famille acquiesça qu'elle finisse ses jours chez nous.

Manque de pot ! Ma grande tante mourut, toute la famille l'accompagna... Ensuite, c'est mon grand-père qui mourut peu de temps après ma mère. Son frère et tous les proches l'accompagnèrent.

Comme matriarce dans cette famille, il ne nous restait que Maman Ada qui devait avoir à cette époque 85 ans, mais elle paraissait centenaire.

Suite à tous ces décès, la vieille dame sombra dans une profonde tristesse. Ma mère et toute la famille l'entourèrent de toute l'affection et de tous les soins qui étaient nécessaires.

Sa fin de vie, contrairement à celle de ma grande tante et mon grand-père fut assez longue ! Vu son histoire et vu la situation, tout le village contribua à sa prise en charge. Les dons arrivaient des villageois ainsi que des villages lointains.

Quand elle mourut enfin, Maman Ada fut inhumée aux côtés de son amie : ma grande tante Élisabeth.

**Geneviève MENGLIE-MENZENG**  
Aide-Soignante (originaire du Gabon)

### Journée Mondiale des Soins Palliatifs 2014

#### « Merci d'être venue »

Spectacle Clown philosophique et poétique

(Entrée gratuite - tout public à partir de 8 ans)

Site NANTES

**Mardi 14 octobre 20 h**

Salle VASSE

Inscription au 02 40 16 59 90

Site SAINT NAZAIRE

**Mercredi 15 octobre 20 h**

Théâtre Jean Bart

Inscription au 02 40 90 60 86

Site TEILLÉ

**Jeudi 16 octobre 20 h**

Théâtre de Teillé

Inscription au 02 40 09 44 31

#### RÉFÉRENCES DE LECTURE :

##### **Pour des funérailles simples (in De la mort)**

Wang Chang ; Gallimard, Folio, 2006, 20 P.  
*La mort dans la Chine ancienne*

##### **La mort en questions ; approches anthropologiques de la mort et du mourir**

Faivre, Daniel ; Erès, 2013, 550 p.  
*Approche interdisciplinaire des représentations de la mort et des comportements des vivants vis-à-vis des défunts*

##### **Cinq essais sur la mort africaine / Thomas, Louis-Vincent ; Karthala, 2013, 502 p.**

*Synthèse magistrale sur les croyances religieuses, les cosmogonies et les ontologies de l'Afrique traditionnelle*

##### **Les rites autour du mourir / Thiel, Marie-Jo ; Presses Universitaires de Strasbourg, 2008, 351 p.**

*Étude des rites contemporains d'accompagnement des décès et des enterrements*

##### **Le divan et le grigri**

CLEMENT, Catherine ; NATHAN, Tobie ; Editions Odile Jacob, 2002, 348 p.  
*L'aide aux migrants installés en France dans l'incitation au prolongement de leurs coutumes*

##### **Nous, on n'en parle pas : les vivants et les morts chez les manouches**

WILLIAMS, Patrick ; Éditions de la Maison des sciences de l'Homme, 1993, 108 p.  
*Comportements et attitudes des manouches face à la mort et aux défunts.*

##### **Parenté et mort chez les Wolof : traditions et modernité au Sénégal**

NDIAYE, Marie ; Éditions l'Harmattan, 2009, 340 p.  
*Représentation de la mort chez les Wolof du Sénégal.*

##### **La mort sara : l'ordre de la vie ou la pensée de la mort au Tchad**

JAULIN, Robert ; CNRS, 2011, 319 p.  
*Étude des rites de la mort dans le clan sara de Bakoh, au sud du Tchad.*