



« À la vie... à la mort! »

Des questions et quelques réponses pour anticiper, vivre et faire face à ces moments si particuliers des jours autour de la mort. La sienne. Celle d'un conjoint, d'un enfant, d'une mère ou d'un ami.

Supplément édité par la FONDATION LA CHRYSALIDE
encarté dans L'EXPRESS et L'IMPARTIAL du 5 septembre 2012





« À la vie... à la mort! »

Un supplément de 32 pages édité par la FONDATION LA CHRYSALIDE et encarté dans L'EXPRESS et L'IMPARTIAL du 5 septembre 2012.

Tirage:

47 000 exemplaires

Editeur:

FONDATION LA CHRYSALIDE
Paix 99 - 2300 La Chaux-de-Fonds
info@chrysalide.ch

Comité de rédaction issu
du Conseil de fondation:

Anne Fontaine
Agnès Regnier
Hélène Reynaud Senes
Gérard Berney
Jacques Wacker
Michel von Wyss

Avec des contributions de:

Christiane Kaufmann
Thomas Sandoz

Lien avec L'EXPRESS et L'IMPARTIAL:

Léo Bysaeth, journaliste

Reportage et interviews:

Francine del Coso
journaliste indépendante
www.ekis.ch

Réalisation de la publication:

Giselle Götz
Troïka - communication créative
www.troïka.ch

Photographies:

Guillaume Perret
photographe indépendant
www.guillaumeperret.com

Site internet www.chrysalide.ch

Bastien von Wyss
www.petitcostaud.ch

Relecture des textes:

Marie-José Auderset
www.microplume.ch

Pour des raisons de lisibilité et de fluidité du texte, nous avons fait le choix de ne pas utiliser le langage épique. Ainsi, la forme masculine est souvent utilisée pour englober les deux genres.

Toute utilisation de textes, ou de parties de textes, doit faire l'objet d'une demande adressée à: FONDATION LA CHRYSALIDE, Paix 99, 2300 La Chaux-de-Fonds, info@chrysalide.ch - Photos: ©Guillaume Perret.



Un tout grand **MERCI** à nos généreux donateurs. C'est grâce à leur partenariat fidèle que la qualité de cette publication a été rendue possible :

LOTÉRIE ROMANDE

FONDATION PRÉVENTION ET SANTÉ

LIGUE NEUCHÂTELOISE CONTRE LE CANCER

COMMISSION CANTONALE DE PRÉVENTION

FONDATION DE FAMILLE BONHÔTE

FONDATION ELISA JUNIER

Avec le soutien de la



ligue neuchâteloise contre le cancer



édito

Vous avez entre les mains un supplément à L'EXPRESS et à L'IMPARTIAL bien particulier. Il est essentiellement consacré aux trois temps qui accompagnent chaque mort : la fin de vie, les jours autour de la mort et la période du deuil.

« Mourir, c'est pas pour les mauviettes ! » aimait à rappeler Jacqueline Pécaut, ancienne infirmière cheffe de La Chrysalide. C'est en effet toujours un rude passage. La façon de le traverser fait partie du mystère de chacun. Pourtant, tout être humain, quel que soit son courage apparent, y est confronté au moins une fois par son décès ou celui d'un proche. Le sujet nous concerne donc tous : je, tu, il ou elle.

« À la vie... à la mort ! » Ce titre claque un peu comme un serment. C'est celui que se font ceux que même la mort ne pourra séparer. Si l'on y regarde de plus près, ce pacte nous concerne tous : les accompagnants d'aujourd'hui seront en effet les accompagnés de demain. Le temps qui passe ajoute inlassablement des maillons à cette grande chaîne qui en appelle à la solidarité humaine. Nos forces et nos faiblesses, notre vulnérabilité, mais aussi notre générosité, nous donnent là d'innombrables occasions de manifester la profonde humanité qui habite chacun d'entre nous.

« À la vie... à la mort ! » Avec le drame de la perte d'un être cher s'offre aussi l'intensité de moments uniques à vivre, dans un ultime partage.

Avec ce dossier, la FONDATION LA CHRYSALIDE propose une réflexion à l'ensemble de la population neuchâteloise et de l'Arc jurassien. Les thèmes y sont regroupés entre les temps de « l'avant », du « autour de » et de « l'après » la mort. Témoignages de personnes concernées, textes de professionnels qui côtoient la mort au quotidien, reportage dans un lieu de vie et de mort sont autant de regards croisés qui viennent à votre rencontre. Vous y trouvez également des questions et expériences peut-être déjà rencontrées, traversées ou encore à découvrir, à vivre.

Cette partie rédactionnelle est complétée par des informations pratiques, des références bibliographiques et des liens. Nous espérons que ce dossier sera un outil utile à chaque famille concernée un jour ou l'autre par une fin de vie.

« À la vie... à la mort ! », augmenté de diverses informations particulières, se trouve aussi sur notre site www.chrysalide.ch. Ce dossier sera complété et actualisé par la suite. Il sera à votre disposition en tout temps.

Michel VON WYSS

président de la FONDATION LA CHRYSALIDE

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont accepté de nous recevoir pour un entretien, une séance de photos ou un témoignage, conscients que l'évocation de la mort, et plus encore de celle d'un proche, peut être source de fragilité ou de nouvelles souffrances.

Merci d'avoir adhéré au projet de la FONDATION LA CHRYSALIDE qui a fait le pari, sans la lourdeur des carcans longtemps imposés, d'être plus forts ensemble pour affronter la mort.

Sommaire

Le choc de la mort	4
Le temps avant la mort	
Où vais-je mourir ?	8
Reportage à La Chrysalide	10
Les directives anticipées : opportunité d'un dialogue	13
Prévoyance et testament	14
Les jours autour de la mort	
Les démarches après un décès	16
Les droits des familles	17
Du bon usage des pompes funèbres	18
Cérémonies et rituels	19
Paradis 24 h / 24 h un texte de Thomas SANDOZ	21
Combien ça coûte ?	22
Le temps après la mort	
Le deuil, une maladie ?	24
Et si les soignants souffraient ?	25
Perdre un enfant	26
Le dire à un enfant	28
Suicide ou suicide assisté : comment le vit-on lorsqu'on est un proche ?	29
Souffrir et survivre	30
Missions de la FONDATION LA CHRYSALIDE	31

Le choc de la mort

Jacques WACKER, médecin

Témoignages recueillis par

Francine DEL COSO, journaliste

Jacques WACKER, médecin

Gérard BERNEY, aumônier

4

C'est le pire moment de son existence : l'annonce de la mort, inattendue ou brutale. Les survivants sont hébétés : « Ce n'est pas vrai, ce n'est pas possible. » Ils crient leur douleur, leur incrédulité.

Perdus, sans repères, certains vont être mutiques, sidérés, immobiles, d'autres en agitation, répétant sans cesse leur intense souffrance. Le vide soudain, immense, est perçu également dans le cas d'une mort attendue. Il n'y a pas d'échelle de douleur dans la perte ; c'est la même cassure définitive de liens tissés, d'attachement à un enfant, à une grand-mère, à un frère.

Il n'y a pas d'échelle de douleur dans la perte

La présence d'un proche ou d'un professionnel peut à ce moment-là servir de « tuteur » à ce corps cassé par la douleur, accompagner cette solitude soudaine et permettre en quelques jours la transition progressive vers un chagrin et une acceptation difficile de la réalité de la perte. Plus tard, beaucoup plus tard, la plaie deviendra cicatrice. Mais ce premier choc sera indélébile.

La violence de l'annonce

La tristesse d'un père, inconsolable

Jean Bezençon a posé devant lui, et devant nous, quelques photos de sa fille et le texte qu'il a écrit pour évoquer le choc de l'annonce. [Il est très ému.]

Mercredi matin, 2 octobre 1996

Le sergent de la Police Cantonale se tenait devant moi; il s'était présenté d'une voix curieusement douce; il ne portait d'ailleurs pas son uniforme, seul le galon de son pantalon rappelait sa fonction.

- Vous êtes le Dr Bezençon ?

Que me voulait-il? Etait-il arrivé quelque chose à l'un de mes patients?

- Vous avez une fille qui vit en Afrique ?

Nicole a dû à nouveau perdre son permis de conduire, me dis-je. Cela lui était déjà arrivé quelques mois plus tôt.

- Il lui est arrivé quelque chose de grave, me dit le sergent en hésitant, et il me tendit la feuille qu'il tenait à la main.

Confédération Suisse-Département Fédéral des Affaires Etrangères - Section Développement et Coopération. A Police Cantonale Neuchâteloise - 2300 La Chaux-de-Fonds. Prière d'informer avec ménagement le Dr Jean Bezençon, 2300 La Chaux-de-Fonds, que sa fille Nicole Bezençon-Heri a été assassinée le 1^{er} octobre 1996 aux environs de Maputo (Mozambique). Je sentis le sol se dérober sous moi.

- Puis-je vous aider ?

- Non, laissez-moi, merci.

- Je me disais qu'un docteur était peut-être plus habitué à la mort.

- Non, vous voyez...

- Vous êtes sûr que ça va aller ?

- Oui, merci. Laissez-moi...

La porte refermée, je m'écroulais, pensant mourir, car une douleur fulgurante, écrasante, me déchirait la poitrine et le ventre. Si seulement... Si seulement, j'avais pu mourir à la place de Nicole.

[Il s'interrompt, puis explique.]

«Nicole travaillait comme ethnologue dans l'humanitaire. Mourir comme ça, à 38 ans, avec deux petits garçons de 3 et 6 ans... C'était un crime crapuleux et inutile, un meurtre pour rien, pour un vol de voiture. [Il pleure.] J'ai vraiment le sentiment d'une injustice. Sur cet événement-là, je ne vois pas du tout quel type de consolation je peux trouver.»

«Je suis redescendue, c'était le même ascenseur, apparemment la même personne l'occupait, mais au-dedans de moi, je vivais la fin du monde. Je me répétais : Il est mort, il est mort... Une armée d'aiguilles attaquait ma peau du dedans, je n'étais qu'un cri...»

Anne Philippe, après l'annonce du décès du comédien Gérard Philippe, LE TEMPS D'UN SOUPIR, Julliard, 1969

«Rien au monde n'aurait pu m'atteindre davantage. Pendant deux mois, je suis resté prostré. Un mort-vivant, incapable du moindre mouvement. Deux mois pratiquement sans ouvrir la bouche, sans émettre le moindre jugement. La vie autour de moi passait sans que je m'en aperçoive. Au bout de ce long temps, j'ai décidé de vivre. De revivre. La poésie est venue à mon secours.»

Jean-Louis Trintignant, après la mort de sa fille Marie, DU CÔTÉ D'UZÈS, Entretiens avec André Asséo, Le cherche midi, 2012

«Martin est mort! C'est par ces mots que j'appris la mort de mon fils. [...] J'entendis. Demeurai interdit par ces trois mots, ces trois mots incroyables, incroyables et définitifs dans leur agencement autour de ce verbe être, qui reliait un nom et un adjectif n'ayant rien à voir, aucune raison de s'assembler; définitifs dans leur netteté et l'évidence de l'irréparable.»

Bernard Chambaz, MARTIN CET ÉTÉ, Julliard, 1994

«Tu refoules, tu refoules l'idée. Mais elle est là. J'ai couru, couru... L'électrochoc, c'est de voir le corps. Et là, tu ne peux pas te poser en victime. La victime, c'est lui.»

Une jeune femme de 20 ans, à la mort d'un ami

ARIANE ET JEAN-MARC

TÉMOIGNAGES

Ariane et Jean-Marc ont perdu un enfant, mort-né à l'accouchement, au terme d'une grossesse sans problème.

JEAN-MARC « Pour moi, ce qui a été terrible, c'est que j'ai très vite compris que notre enfant était mort. Quand vous voyez que la sage-femme commence à gesticuler, à chercher le rythme cardiaque de l'enfant... Avec la technologie actuelle, il ne faut pas croire que le médecin va arriver et trouver un rythme cardiaque. J'ai donc compris très vite. J'étais dans une réalité... Les choses ne s'arrêtent pas, non. Le temps continue de défiler devant vous, mais c'est une telle foudre, qui vous sidère comme ça instantanément. Et j'ai vu que ma femme n'avait pas compris que notre enfant était mort. Pour elle, elle accouchait et c'est tout. »

ARIANE « Franchement, je pense que j'ai atterri deux mois plus tard. On a été en décalage, avec Jean-Marc, depuis ce moment-là. Quand la sage-femme cherchait le cœur, je me suis dit : « Mais qu'est-ce que c'est cette excitation ? » Pour moi, un cœur que l'on n'entend pas, c'est un bébé qui s'est retourné, qui a bougé. Quand on contracte toutes les minutes, ça va très vite, toute son énergie est là pour ça. On n'a pas le temps de penser et de comprendre autre chose. Même quand le médecin me l'a dit, les yeux dans les yeux, j'ai dit : « Je vous entends, mais je ne peux pas vous croire. » Et pendant deux mois, j'ai été complètement anesthésiée. »

UN JEUNE HOMME DE 19 ANS

« Après l'accident, j'ai été hospitalisé. Deux policiers sont venus, ils m'ont dit que mon ami était mort dans l'accident. C'est cash... tu n'y crois pas ! Et ils m'ont laissé seul. Je déconseillerais à tout le monde de rester seul. La présence que j'aurais souhaitée ? Mes frères et sœurs. Et mes parents. Ils sont arrivés, mais plus tard, ils étaient en route, ils savaient que l'un de nous était mort, mais ils ne savaient pas lequel... »

LE PAPA ET LA MAMAN DE PASCAL

« C'était en automne 1979. L'air de ce début d'après-midi était triste et pluvieux. Il avait un peu plus de 7 ans. Un garçon aux cheveux blonds et aux yeux malicieux. Il venait de proposer des timbres Pro Juventute à son grand-papa. Sur le chemin du retour, une voiture a brûlé le feu rouge. Il était sur le passage piéton. Il est mort sur le coup. »

Lorsqu'un accident de car survient, comme à Sierre en mars dernier, pour recevoir les parents, il y a des équipes de psychologues. Et c'est bien, voire nécessaire. Là, nous étions seuls malgré la présence de quelques proches. Oui, c'est ça dont nous nous souvenons, ce sentiment de solitude, le soir de sa mort. Une solitude indescriptible. Il aurait eu 40 ans à la fin de ce printemps. » ●

www.chrysalide.ch

VIVRE LE DEUIL AU JOUR LE JOUR,

Christophe Fauré, Albin Michel, 2004

LE GRAND LIVRE DE LA MORT,

collectif, Albin Michel, 2007



A photograph of a man in profile, looking out a window. He is wearing a dark grey sweater. In the foreground, there is a red cushion on a wicker chair. The background is a bright, out-of-focus view of green foliage and a white structure, possibly a balcony railing.

Le temps avant la mort

Le temps avant la mort? Quand est-ce que cela commence? Mourir dans son lit, entouré des personnes qu'on aime; n'est-ce pas le désir de chacun d'entre nous? De l'imprévisibilité des événements à ce que nous pouvons choisir de vivre ou de ne pas vivre.

Où vais-je mourir ? Ce lieu ne peut être choisi à l'avance. On peut indiquer ses préférences personnelles aux proches ou à son médecin traitant. On gardera cependant à l'esprit que rien n'est figé et que des passages d'un lieu vers l'autre sont toujours possibles selon la situation médicale, les désirs du malade ou de sa famille.

Où vais-je mourir ?

Est-ce encore possible à la maison ?

En Suisse et aussi dans le canton de Neuchâtel, 75 % des personnes interrogées souhaitent rester jusqu'à la fin dans leur domicile. Pourtant 40 % de la population décède dans les homes, 40 % dans les hôpitaux et 7 % dans une maison de soins palliatifs. Que peut-on faire pour favoriser le maintien à domicile jusqu'à la mort ?

Très souvent, on observe que des patients sont transférés à l'hôpital pour y décéder quelques heures plus tard. Cette situation montre bien la souffrance non contrôlée des patients, la détresse des familles, leur manque d'anticipation, le manque d'entourage aidant. Oui, la mort à domicile est possible ! Mais avec quelques conditions de base :

- Un patient confiant, qui a partagé sa décision avec son médecin et ses proches.
- Une famille prête à assumer cette charge physique et émotionnelle.
- Une maladie de base gérable à domicile (plus de 90 % des cas).
- Une équipe soignante multiple (infirmières, aides familiales, bénévoles d'accompagnement), tous éléments clés du succès assurant les soins de base et les échanges.
- Un médecin traitant gérant la coordination de l'équipe et prodiguant des soins palliatifs de qualité avec l'appui de l'équipe mobile de l'Arc Jurassien (BEJUNE).

Ainsi le patient retrouve son confort, son lieu de vie, de souvenirs et une certaine indépendance. Les proches lui donnent des soins et de la présence. Mais il faut gérer et anticiper les peurs, la fatigue et les difficultés dans un système de santé pas encore assez étoffé en soins ambulatoires. Ne pas oublier que les choix peuvent évoluer, que ce n'est pas un échec que de transférer dans une institution un proche en situation ingérable dans un cadre familial. Pour mourir à domicile, il faut oser traverser ses peurs, il faut y penser déjà aujourd'hui, il faut demander de l'aide :

« J'ai découvert que demander de l'aide à autrui [...] c'est aussi lui montrer qu'il compte [...] et qu'il peut faire la différence. »

Extrait de VIVRE ENSEMBLE LA MALADIE D'UN PROCHE de Christophe Fauré.

“ SOLUTIONS À ENVISAGER :

- Dialogue familial
- Dialogue avec le médecin
- Ne pas attendre l'épuisement
- Utiliser les ressources : bénévoles d'accompagnement Caritas, aides familiales et infirmières (NOMAD, infirmières privées ou gardes-malades)
- Envisager l'aide des amis et voisins
- Savoir varier les solutions

Jacques WACKER, médecin

Interviews réalisées par

Francine DEL COSO, journaliste

“ CRAINTES DU MOURIR À DOMICILE

Pour le patient :

- Douleur
- Inconfort
- Soins « insuffisants »
- Charge pour sa famille

Pour la famille :

- L'instant de la mort
- Surcharge physique et psychique
- Solitude

Pour les soignants :

- Responsabilité
- Solitude
- Manque de temps
- Manque de support du médecin

Pour le médecin :

- Manque de disponibilité

www.chrysalide.ch

VIVRE ENSEMBLE LA MALADIE D'UN PROCHE, Christophe Fauré, Albin Michel, 2002
MOURIR LES YEUX OUVERTS, Marie de Hennezel, Pocket 13038, Albin Michel, 2005
MAMAN EST ENTOURÉE ET NOUS AUSSI, la place des proches dans la maison de retraite, Olivier Schnegg, Réalités sociales, 2010

Mourir à l'hôpital?

Souvent on meurt à l'hôpital. Parce que la maladie peut être ingérable à domicile ou que la gravité de l'état nécessite des soins avancés (pneumonie gravissime ou infarctus par exemple). Souvent aussi les accidents graves arrivent en réanimation pour quelques heures avant que l'on arrête tous les efforts. Pour les soignants, il s'agit de s'adapter aux différentes missions d'urgence, de maintien de la vie et de devenir dans le même temps des accompagnants de fin de vie. Ceci, au moment où les contraintes budgétaires (politiques) et les notions d'efficacité absolue

(administration), laissent moins de possibilités aux équipes d'assumer ces triples tâches. Le temps, la place, la formation, la supervision ne sont pas des notions de management! Ce n'est pas par hasard si les infirmières jugent la qualité - de l'accompagnement des personnes jusqu'à leur décès - acceptable seulement dans 40 à 50% des cas. Et pourtant nos soignants font tout pour y arriver; depuis plusieurs années ils trouvent le moyen d'accueillir les patients en fin de vie, de laisser de l'espace aux familles, tout en offrant des soins humains et confortables.



Et si je meurs en EMS?

INTERVIEW
d'Olivier SCHNEGG, directeur
du Home des Charmettes,
Neuchâtel

La perspective d'entrer dans un home est souvent envisagée comme la pire des solutions, parce que l'on sait que c'est l'endroit où l'on va mourir. Est-ce que l'institution parle de la mort, de prime abord?

Paradoxalement, lors des entretiens d'accueil avec le nouveau résident et ses proches, on parle de tout, sauf de ce qui préoccupe chacun, la mort. Et notre ambivalence s'exprime par des mots très simples. Par exemple, pour parler d'une caution payée au moment de l'entrée en EMS, on dit: «L'argent sera restitué avec la dernière facture»... On n'ose pas dire: «Quand vous serez morte, Madame.» C'est une façon respectueuse, mais très édulcorée, de parler de choses qui font peur et qui sont néanmoins, en filigrane, très présentes dans l'entretien.

Le résident se demande: «Saura-t-on bien s'occuper de moi?» «Est-ce que je vais souffrir?»

C'est aussi une préoccupation partagée par les familles. Actuellement, on arrive à répondre à environ 80% des douleurs physiques.

Au-delà de la douleur physique, il y a bien sûr la souffrance morale. Là, l'institution doit offrir un cadre. Avec suffisamment de liberté pour les familles: Ça peut être de veiller son proche ou au contraire, il peut s'agir pour nous de proposer une permanence du personnel. Comme on ne peut pas l'assurer la nuit (il y a trois veilleuses pour nos cent onze résidents), nous collaborons avec des bénévoles, si les proches le souhaitent.

Est-ce que vous acceptez la présence d'Exit?

Clairement oui, nous avons fait une réflexion, avec à la clef un document écrit. Il ne s'agit pas pour nous d'être pour ou contre. Comme directeur ici depuis trois ans, je n'ai pas eu de demande. Mais je sais que beaucoup de résidents sont membres d'Exit. C'est sans doute une manière moderne de se préparer à mourir.



LE SAVIEZ-VOUS ?

Les personnes soignées à domicile ou en EMS peuvent bénéficier de l'aide de l'équipe mobile en soins palliatifs BEJUNE. L'association créée en 2011 par les cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel est dirigée par le Dr Christian Bernet: «Notre objectif est double, trouver les meilleures solutions possibles dans chaque situation de fin de vie et permettre à un maximum de personnes de bénéficier de soins palliatifs. Des progrès ont été réalisés ces dix dernières années, mais il reste beaucoup à faire... L'équipe mobile travaille toujours en 2^e ligne, cela signifie que nous ne nous substituons pas aux soignants sur place, mais nous apportons, si besoin et à leur demande, les connaissances, médicales ou relationnelles, de notre spécialité.» ●

Rue de la Paix 99, à la Chaux-de-Fonds, une maison de maître dans un quartier ouvrier. Pionnière dans les soins palliatifs, La Chrysalide est connue pour la qualité de son accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Un lieu dans lequel les mots de la doctoresse Thérèse Vannier : « Tout ce qu'il reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire... » trouvent un véritable écho.

Reportage à La Chrysalide

Reportage de Francine DEL COSO, journaliste,
réalisé du 8 mai au 8 juin 2012 à La Chrysalide

Un homme debout

Un homme est installé au salon, avec un infirmier, ils parlent. Longuement. Puis, l'infirmier se retire pour faire place aux visiteurs qui arrivent, des amis, visiblement. « On vient rigoler un coup... », assure l'un d'eux. « Mais on ne fait pas trop long, parce que la dernière fois, on l'a fatigué. » L'homme qui se fatigue vite était récemment encore un grand randonneur, passionné de montage.

« Ce qui me secoue le plus, c'est l'idée de ne pas voir grandir mes petits-enfants. »

Le lendemain dans sa chambre, le Jurassien Jean-Claude Probst préfère une fois encore parler plutôt que se reposer : « Pour moi, c'était un mouvoir, ici. Je me disais : « Mon médecin me prescrit d'entrer à La Chrysalide, ça veut dire que je suis cuit ! » Mais ce n'est pas seulement ça, La Chrysalide, ça fait la troisième semaine que je suis ici, j'ai beaucoup moins de douleurs. » Est-ce qu'il a peur de mourir ? « Non... Je ne dis pas que je ne vais pas paniquer au dernier moment, je ne sais pas. Mais là, pour l'heure, je suis serein. Ce qui me secoue le plus, c'est l'idée de ne pas voir grandir mes cinq petits-enfants. Avec l'aîné de mes petits-fils, l'an dernier,

on avait décidé de construire une caisse à savon. Quand ma femme lui a expliqué que ma maladie était très grave, il a dit : « Mais grand-mère, qui va faire ma caisse à savon ? » Alors, on a convenu que je lui dessinerais les plans - j'étais dessinateur architecte avant d'être syndicaliste - et qu'il faudrait qu'il trouve, parmi mes amis, quelqu'un pour faire sa caisse à savon. On avait encore tellement de projets... mais un cancer des poumons s'est interposé. Je suis tombé malade il y a quatre ans, le mois où j'ai pris ma retraite anticipée à 61 ans. J'ai désormais des métastases cérébrales qui provoquent des trous de mémoire. Vous pourriez m'apporter un bloc et un stylo ? Pour noter quelques idées, pour notre prochaine conversation... »

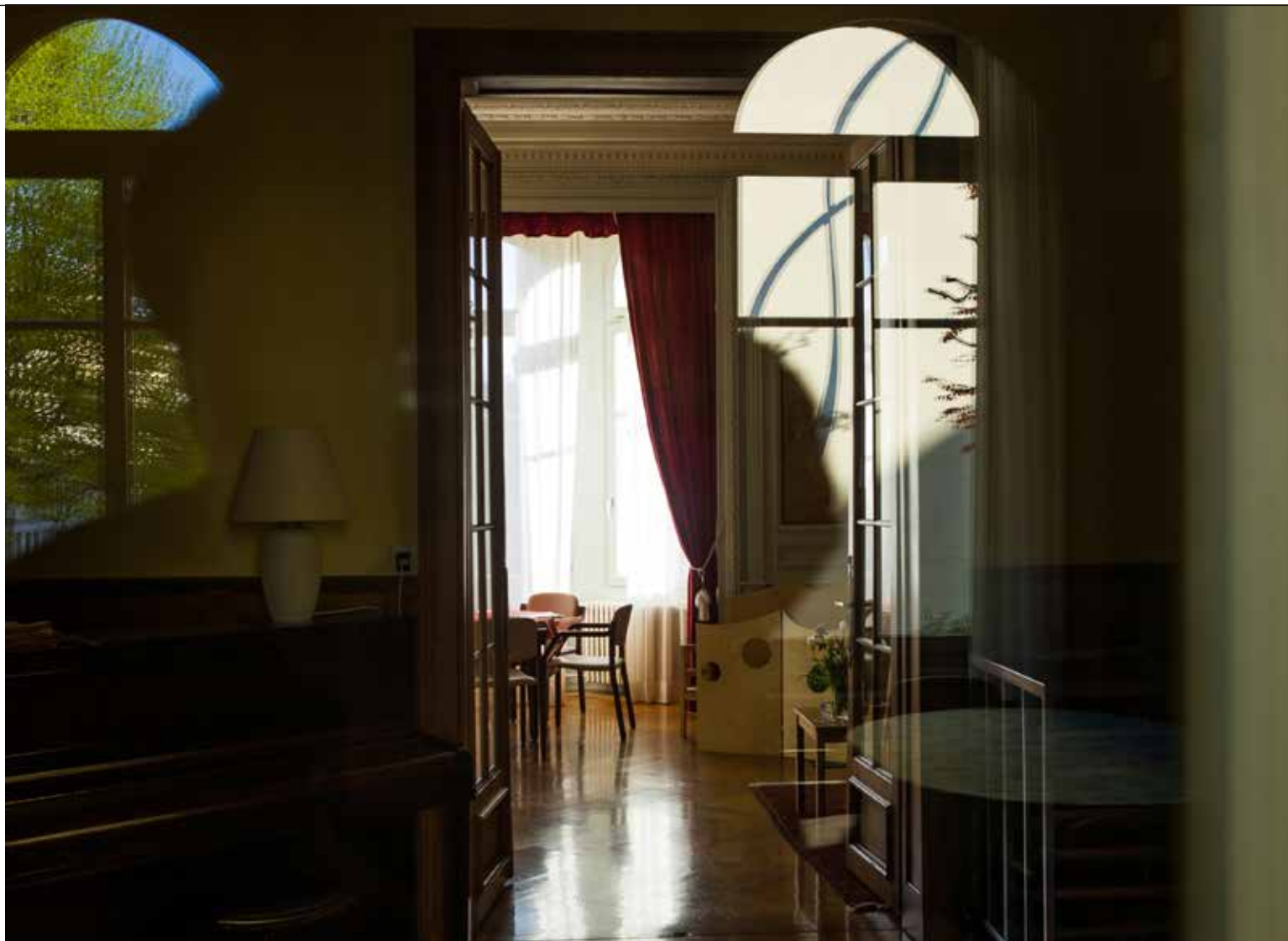
Tout à l'heure, il pourra descendre à la salle à manger pour le repas, retrouver d'autres patients et le personnel. « C'est tellement bon ! C'est l'un des plaisirs qu'il nous reste. Les cuisiniers sont aux petits soins. Le personnel est drôle, ça me convient, cet humour... »

Une approche interdisciplinaire

Ici, cuisiniers, médecins, infirmiers, aides-soignants, physiothérapeutes, aumônier, assistante sociale, psychoncologue, personnel hôtelier et



administratif prennent soin des patients. Une cinquantaine de personnes, l'équivalent de 26 emplois à plein temps sur l'ensemble de la maison, dont 17 soignants pour 13 lits. « Cette apposition de compétences permet une prise en charge personnalisée, précise l'aumônier Pierre-André Kuchen, le défi est de permettre aux gens de rester vivants, jusqu'à la fin. Car il y a aussi tout ce qu'il reste à vivre, quand il n'y a plus rien à faire... » « Les patients ont encore le droit d'avoir des



projets, explique Sylvie Wermeille, infirmière-chef de l'unité, c'est important de donner du sens à ce moment qui reste. Pour les proches aussi, on essaie d'avoir du temps.»

Une nuit de travail

20h 30: Les équipes de soignants se relaient. Est-ce qu'on souffre beaucoup ici? «On ne peut pas toujours promettre de mourir sereinement; parfois on ne trouve pas, ou pas tout de suite, le traitement qui convient. Les crises peuvent être impressionnantes.» La patiente de la chambre 205 sort demain... Parce que l'on ressort de La Chrysalide? «C'est souvent une question que l'on nous pose. C'est délicat. Il y a ici entre 170 et 180 décès chaque année, mais 10% des patients peuvent rentrer pour quelques jours, quelques semaines, parfois quelques mois. Ils

auront eu ce temps-là, pour eux.» Les deux soignants ont déposé, sur les plateaux pour la nuit, plus de cinquante médicaments, principalement sous forme de seringues ou de perfusions.

On s'arrête à l'entrée d'une chambre: «Ici, les enfants de la patiente sont épuisés, mais restent jour et nuit. Ils trouvent que c'est long...» Chambre 106: le malade est sédaté depuis la veille, il dort profondément sous l'effet des médicaments, mais les deux soignants vont venir à plusieurs reprises durant la nuit lui parler et le masser. Sans s'être réveillé, le patient mourra le lendemain.

La sédation

«L'un des grands changements de ces dix dernières années est l'utilisation plus fréquente de la sédation,

« Ce n'est jamais une décision que l'équipe soignante prend seule. »

dans 30% des cas aujourd'hui, contre 15% en 2000, explique le Dr Grégoire Gremaud, médecin chef. Elle plonge le patient dans un sommeil artificiel; elle est proposée lorsque le patient lui-même juge ses souffrances intolérables, ce n'est jamais une décision que l'équipe soignante prend seule, mais toujours avec le patient et ses proches, en connaissance de cause. La sédation peut être intermittente - si la détresse est transitoire - ou continue, si le symptôme intolérable perdure; elle est souvent décidée quelques jours ou quelques heures avant la mort, toujours dans l'intention de soulager le patient.

Les derniers mots échangés

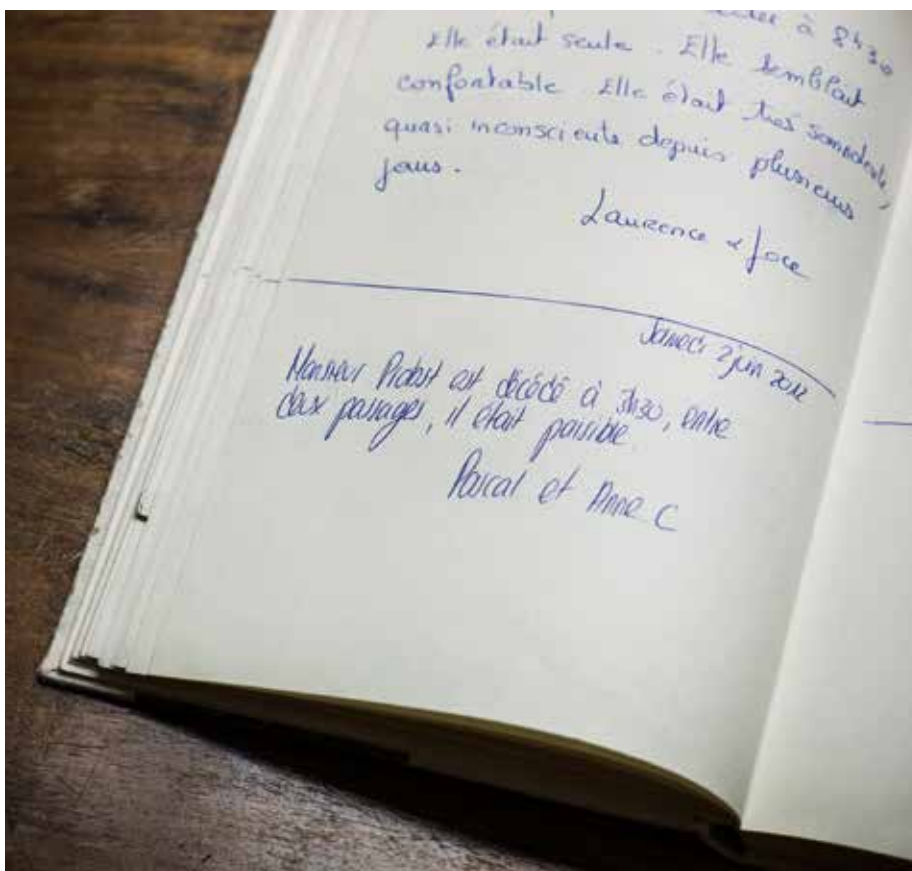
Au fil des jours et de nos rencontres, Jean-Claude Probst perd progressivement son autonomie. Les barreaux du lit, le fauteuil roulant sont autant d'objets de colère ou de tristesse. Mais le sourire n'est jamais très loin, «il y a encore une chose que je voulais vous dire...» Je m'attends à une confidence, mais l'homme reste fidèle à lui-même: «Mon souci aujourd'hui, c'est que des maisons

comme celles-ci ne puissent pas se développer, faute de moyens ou de volonté politique...».

Quelques jours plus tard, je découvre, sans surprise mais avec émotion, ces quelques mots:

«Samedi 2 juin 2012, M. Probst est décédé à 3 h 30...»

A La Chrysalide, le décès de chaque personne figure dans un livre, «Traces de vie», déposé dans le bureau des soignants.



www.chrysalide.ch
LES MOTS DES DERNIERS SOINS,
Jean-Christophe Mino, Emmanuel Fournier,
Les Belles Lettres, Paris, 2008
www.palliative.ch

“UNE PRÉSENCE ET DES RÉPONSES

Chaque année en Suisse, on dénombre 35'000 nouveaux cas de cancer. Le nombre de décès dus aux maladies cancéreuses est d'environ 16'000 par an.

C'est souvent peu après l'annonce de la maladie que les personnes concernées s'adressent à la Ligue. Lors du premier contact, les patients expriment à quel point un tel diagnostic est sidérant. En l'espace de quelques examens, tout bascule! Puis les questions surgissent: Comment faire face? Comment gérer la peur de l'inconnu? Que dire aux proches? Comment réorganiser la vie de famille?

Si l'espoir d'une guérison n'est plus possible, il s'agit d'aborder les questions en lien avec la fin de la vie.

Après un décès, de nombreux proches manifestent le besoin de partager ce qu'ils vivent. Dans ce contexte, la Ligue offre aide et soutien au douloureux travail de deuil.

Les prestations de la Ligue sont gratuites et s'adressent aussi bien aux enfants qu'aux adultes de tous âges touchés par le cancer.

Christiane Kaufmann
Directrice de la Ligue
neuchâteloise contre le cancer

“HISTORIQUE DE L'IMMEUBLE PAIX 99

- 1905** - Construction de la villa « Mon Rêve » pour un industriel horloger
- 1975** - Transformation en un home médicalisé la « Paix du Soir »
- 1998** - Transformation en centre de soins palliatifs « La Chrysalide », selon une décision du Grand Conseil
- 2006** - Le 1^{er} janvier, La Chrysalide intègre l'Hôpital neuchâtelois et conserve sa mission spécifique en soins palliatifs.

Ligue neuchâteloise
contre le cancer
Faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
LNCC@ne.ch
Tél. 032 721 23 25
www.liguecancer-ne.ch

Les directives anticipées : opportunité d'un dialogue

Et si je n'arrivais plus à exprimer mes besoins?
Peut-on faire confiance à ceux que l'on aime?
A qui appartient le mort?

Jacques WACKER, médecin

Gérard BERNEY, aumônier

Les directives anticipées sont l'expression écrite des souhaits d'une personne au cas où elle perdrait sa capacité de discernement. Elles couvrent surtout le type de mesures médicales, qu'elle approuve ou non, en cas de grave maladie et/ou de fin de vie. Leur rédaction pourrait à moyen terme devenir un passage

Un entretien avec un conseiller peut s'avérer précieux et est donc vivement recommandé.

obligé avant d'entrer en institution. Les directives anticipées sont modifiables, annulables en tout temps par la personne qui les a datées et signées. Pour les remplir, un entretien avec un conseiller, son médecin traitant par exemple, peut s'avérer précieux et est donc vivement recommandé.

Les directives anticipées abordent en premier lieu le champ médical. Elles permettront à l'équipe soignante de suivre les souhaits du patient, surtout si elles contiennent des précisions sur le sens donné à la vie, ainsi que sur

Les directives anticipées sont un bon outil pour communiquer avec ses proches sur un sujet trop souvent tabou.

des valeurs et croyances personnelles. Il sera ainsi possible de respecter la dimension spirituelle de cette personne. Complétées par les désirs de la personne en vue de ses propres funérailles, les directives anticipées sont un bon outil pour communiquer avec ses proches sur un sujet trop souvent tabou.

De nombreuses associations et institutions proposent diverses formes de directives anticipées allant de la simple feuille A4 à la brochure de 32 pages. Citons pour exemple les documents de Pro Senectute ou de la Fédération des médecins suisses (FMH). Des adresses sont disponibles sur notre site.

www.chrysalide.ch
CAFÉS MORTELS - SORTIR LA MORT DU SILENCE, Bernard Crettaz, Labor et Fides, 2010

“ LA TYRANNIE MORTUAIRE

Gérard Berney, aumônier

Sans contester le bien-fondé des directives anticipées et le soulagement que la personne qui les remplit peut ressentir, je me permettrai d'y mettre un bémol. Mon expérience, au contact journalier avec des endeuillés, en particulier, m'incite à la nuance.

L'idéal est de pouvoir faire confiance à ceux que l'on aime; car avec eux, bien avant cette dernière étape, nous aurons pu exprimer nos besoins et nos attentes réciproques, dans un partage empreint de vérité et d'authenticité!

Le contenu des directives anticipées devrait être partagé au grand jour plutôt que glissé discrètement dans une enveloppe jaunie, à n'ouvrir qu'au moment de son décès.

Parmi les très nombreuses confidences que j'ai eu le privilège de recueillir, je citerai ce vécu douloureux: «Je suis allée disperser les cendres de mon mari dans la nature, selon son désir... et cela m'est insupportable!» Je plaide donc pour un dialogue avant, afin que les survivants puissent reprendre pied dans la vie, sans oublier leurs défunts. En effet, nous dit Yvonne Preiswerk, anthropologue: «Quoique les morts aient dit de leur vivant, c'est en définitive aux vivants de choisir». Ainsi nous nous libérerons de la «tyrannie mortuaire» et de la culpabilité qui peut lui être associée pour reprendre l'expression forte de l'ethnologue Bernard Crettaz. ●

“ SOUHAITS DANS LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Avant la mort: dispositions sur la réanimation, l'interruption des traitements, représentant thérapeutique.

A la mort: don d'organes.

Après la mort: cérémonie, crémation, sépulture ou lieu de dépôt des documents.

Parler de la mort n'est pas l'attirer.
Faut-il être vieux pour y penser? Pas vraiment.

Prévoyance et testament

Gérard BERNEY, aumônier

A tout âge – pour ne pas dire à toute heure! – la question de son avenir, comme celui de ceux que l'on aime, peut être source d'inquiétude, voire d'angoisse parfois. On peut aussi éviter sciemment cette réalité, remettant sans cesse à plus tard cette confrontation.

C'est vrai, il ne va pas de soi d'aborder les questions touchant à la mort et à l'héritage. Pourtant, «se mettre à table» avec ses proches et discuter, sans pression liée aux circonstances extérieures, peut être l'opportunité de parler vrai. Même si la croyance populaire pourrait le faire penser, parler de la mort n'est pas l'attirer. Libérant ainsi la parole de tout secret ou tabou, chacun peut alors trouver sa juste place dans son existence, en lien avec ses proches.

Prévoyance funéraire

La plupart des entreprises de pompes funèbres proposent des contrats de prévoyance funéraire ou «Testaments obsèques» qui permettent à ceux qui le souhaitent de payer par avance leurs propres funérailles. Ce type de contrat «donne aussi le moyen de décider de la façon dont doivent se dérouler les obsèques». Il garantit que les modalités fixées «seront respectées à la lettre».

Il peut être un complément aux directives anticipées, soulageant ses survivants de la charge des frais funéraires.

Testament et héritage

Même dans les meilleures familles, un décès peut poser problème quant à la répartition des biens du défunt.

Et cela peut être d'autant plus vrai dans le cadre de familles recomposées.

La rédaction d'un testament, conseillée par un spécialiste de la branche (juriste, avocat, notaire...) permettra d'atteindre un des buts, à savoir éviter des querelles et maintenir la paix entre les héritiers.

“DEUX DÉMARCHES DIFFÉRENTES

Don de son corps à la science

La personne doit obligatoirement avoir fait les démarches de son vivant et avoir signé elle-même les papiers transmis à l'Institut d'anatomie de son choix.

Les proches sont alors très rapidement privés du corps du défunt, ce qui ne signifie pas absence de rituel funéraire par la suite.

Don d'organes

Selon la nouvelle loi fédérale sur la transplantation, «la volonté de la personne décédée prime celle des proches». Il est donc important de la préciser de son vivant et d'en parler à ses proches.

En l'absence de document établi par le défunt, le consentement des proches sera demandé. ●

www.chrysalide.ch

Brochure TESTAMENT: CE QU'IL FAUT

SAVOIR: www.pro-senectute.ch

DON D'ORGANES: www.transplantinfo.ch





Les jours autour de la mort

Mort annoncée? Mort par surprise? Le fait est là: il ou elle n'est plus là. Grand vide! Tout est à décider, à faire ou à déléguer: démarches? pompes funèbres? cérémonie? et combien ça coûte? Voilà quelques clés pour s'y retrouver... et pour donner sens à ce qui sera choisi.

L'administratif et l'humanité : deux mondes
à faire cohabiter.

Les démarches après un décès

Anne FONTAINE, femme ressource

Témoignage recueilli par

Francine DEL COSO, journaliste

et Anne FONTAINE

Après l'acte de décès signé et la cérémonie de passage célébrée, les proches d'une personne décédée doivent se confronter aux démarches administratives pas toujours simples à effectuer. En général, les pompes funèbres avisent l'état civil, qui avise à son tour les institutions étatiques (communales, cantonales et fédérales, impôts, AVS...).

Quant aux proches, ils préviennent :

- le médecin traitant, le personnel soignant
- les assurances maladie, accidents, vie...
- l'employeur
- l'institution de prévoyance, la caisse de retraite
- Les établissements où la personne détenait des comptes (banques, postfinance)
- la gérance/le bailleur
- les services concernés par le paiement de l'électricité, le télé-réseau, le téléphone...
- le notaire et/ou le greffe du Tribunal régional concerné si un testament a été déposé

Si besoin, un certificat d'hérédité peut être demandé au greffe du Tribunal.

Le parcours administratif ne s'arrête pas là. Les survivants auront à demander les éventuelles rentes (veuf/veuve, orphelin) auxquelles ils auront droit. Ils devront mettre à jour la situation fiscale, établir une déclaration de succession... Ces

démarches, très pénibles pour les proches en état de choc, s'avèrent plus simples si les survivants connaissent la situation économique et financière du défunt et de la famille.

Mais qu'il est difficile d'entrer dans cette succession de démarches, alors qu'il faut franchir la marche de la présence à l'absence, de la vie... à la mort!

Un jour, Jean-Philippe décède subitement dans un accident. Le choc. Comment faire entrer la vie d'un homme féru de grands espaces, créatif, sensible et hors normes dans une montagne de formulaires plus inaccessibles que les grands sommets? A y perdre son français comme le relate son épouse dans son témoignage, submergée par la vague administrative et les classeurs découverts à ce moment-là. ●

*« Saut virage
chute choc.
Dans un glissement
pas ad hoc
des sommets blancs
de passage,
La vie s'arrête,
le corps en naufrage »*

Anne Fontaine



LINDA CHAPPUIS

TÉMOIGNAGE

« Je me souviens bien sûr de la St Valentin, le jour où Jean-Philippe est mort. Dès le lendemain, j'ai eu l'impression d'être entraînée dans une spirale infernale. Je suis de langue anglaise et n'avais jamais dû m'occuper de l'administratif ni écrire une lettre en français auparavant. Nous avons des revenus modestes et j'avais peur, très peur, de faire une erreur et de risquer, avec deux enfants, de perdre un droit, parce que je n'avais pas compris. Au téléphone, il faut répéter: « Je vous appelle parce que mon mari est décédé. » Ces mots si difficiles qui brisent la voix. On vous dit: « Madame, vous n'êtes



Peut-on garder la personne décédée à domicile?
De combien de jours dispose-t-on avant l'inhumation
ou la crémation?

Les droits des familles

Gérard BERNEY, aumônier

Savez-vous que vous pouvez décider du lieu de la cérémonie - crématoire, église, chapelle, nature... -, choisir le domicile mortuaire qui peut être le logement familial, disposer librement des cendres après la crémation?

Par exemple, faire la toilette mortuaire de son parent défunt n'est pas l'apanage de spécialistes, mais peut être un dernier geste d'amour et de tendresse à offrir à son proche.

**Les gestes accomplis
par les proches
ont un sens,
ils ont
une valeur
thérapeutique.**

“ENTENDU

« Il n'y a que moi qui puisse coiffer ma maman. »

“REGRETS

« J'aurais tant voulu le revoir après son rapatriement de l'étranger. »

Ces aspects font partie des droits des familles et des proches; les personnes endeuillées doivent pouvoir participer, de façon volontaire évidemment, aux tâches habituellement effectuées par les entreprises de pompes funèbres. Car les gestes accomplis par les proches ont un sens, ils ont une valeur thérapeutique et permettent d'entrer progressivement dans la réalité du deuil.

Il ne faut donc pas hésiter à exprimer ses besoins à ceux qui prendront en charge la personne décédée. Ainsi, en reprenant ses droits, on peut mettre à profit ces jours autour de la mort pour y donner du sens en accompagnant son proche. En effet, les droits des familles sont beaucoup plus étendus que ce que l'on veut bien communément croire. ●

pas la seule!» J'ai dû biffer son nom du compte de chèques, ça fait mal, je n'étais pas prête à ce geste. Une chose est certaine, la lourdeur des tâches administratives, durant presque huit mois, m'a empêchée de vivre mon deuil. Elle n'a pas seulement ajouté à mes douleurs, mais elle a, je crois, prolongé ma souffrance. On ne nous laisse pas le temps de respirer, de simplement regarder l'herbe pousser...

Mon souhait est qu'il existe de l'aide, de l'information, mais aussi un contact humain, qui puisse soulager de la lourdeur de ces changements non désirés.»

“LES DROITS DU PATIENT Notre système de santé est complexe et le patient peut parfois se sentir un peu perdu et démuni.

Le site www.droitsdupatient.ch - consacré essentiellement aux droits du patient dans le canton de Neuchâtel - propose des informations claires. Vous y trouverez par exemple des pistes de réponses à :

- des questions de base
- la présentation d'une cinquantaine de services et organismes à même de répondre au patient ou de lui venir en aide
- un support de textes tirés de « L'essentiel sur les droits des patients »
- une série de liens sur les droits du patient.

Du bon usage des pompes funèbres

Gérard BERNEY, aumônier

C'est aux entreprises de pompes funèbres que l'on a délégué, durant plusieurs décennies, la responsabilité de s'occuper de nos défunts... soulagé d'éloigner la mort de notre quotidien! Cette responsabilité, elles l'ont assumée, avec le pouvoir que cela implique, désinvestissant trop souvent les familles d'une participation active dans la préparation et l'organisation des funérailles. Avec l'émergence des soins palliatifs, les jours autour de la mort ont été réinvestis par les familles et les proches afin de leur permettre de vivre les gestes qui les aideront par la suite à entrer dans un travail de deuil.

Incontournables - pour ne pas dire indispensables - elles sont près de quinze entreprises à offrir leurs services dans le canton de Neuchâtel parmi une trentaine présentes dans l'Arc jurassien. Et, dans la très grande majorité des cas, elles sont contactées en tout premier après un décès. Toutes ces entreprises ne travaillent pas avec la même sensibilité. Lors d'un décès, le choix de l'une ou l'autre peut dépendre des spécificités de chacune. Ainsi, à côté d'une offre générale de « base », certaines proposent leurs conseils pour « débarras et nettoyages d'appartements » tandis que d'autres laissent la famille rédiger elle-même le faire-part, sans proposer d'aide!

Oui, la qualité d'écoute et d'empathie, la disponibilité et la souplesse, varient considérablement de l'une à l'autre... alors comment choisir?

Il se peut que l'écho d'un ami, une mauvaise expérience personnelle, un service funèbre auquel on a assisté,

ses propres moyens financiers donnent des pistes de choix... encore que! Alors, pourquoi ne pas anticiper?

Je pense à cet homme en fin de vie qui ne voulait en aucun cas telle entreprise pour ses funérailles: cette dernière avait transporté jusqu'au cimetière l'urne contenant les cendres de son papa dans le coffre de la voiture... « Il méritait mieux que ça; il aurait dû être à l'avant, sur le siège du passager! »

Finalement, les critères de choix seront fonction des besoins et des attentes des uns et des autres. Encore faut-il oser y penser. Car, comme le disait en substance Friedrich Dürrenmatt: ce qui donne du sens à la vie c'est de savoir que nous sommes mortels.

POSSIBLE

Aux funérailles d'une mère de deux enfants en bas âge, ses quatre meilleures amies ont tenu à porter le cercueil à la sortie de l'église.

INDIGNÉ

« Lors de la mise en bière de mon épouse... elle a subi sa dernière maltraitance! »

www.chrysalide.ch
DEPARTURES un film de Yojiro Takita, Japon 2008; oscar du meilleur film étranger
LA MORT HUMANISÉE, Edmond Pittet, Ouverture, 2009

L'offre ne manque pas... Alors, comment et quand choisir?



LES SOINS AU MORT

Elle a un teint de porcelaine et sa jeunesse ne laisse rien présager de son métier de thanatologue. Elle l'a choisi parce que quelques années plus tôt, elle n'a pas reconnu dans son cercueil l'un de ses amis, mort dans un accident. Le souvenir de ce visage dont personne ne s'était véritablement occupé l'a poursuivie.

La première personne qu'elle a habillée et préparée était une vieille dame qu'elle connaissait, à qui elle a simplement continué de parler. Elle a vérifié la couleur de la peau, au fil des heures, pour que ses visiteurs la trouvent belle.

« Mais si tu viens n'importe quand,
je ne saurai jamais à quelle heure m'habiller le cœur...
il faut des rites ! » LE PETIT PRINCE de St-Exupéry

Cérémonies et rituels

Gérard BERNEY, aumônier

Interview et témoignages recueillis
par Francine DEL COSO, journaliste

Les êtres humains ont besoin de donner du sens aux grands événements de la vie, souvent publiquement. C'est la fonction du rituel. Chargé de sens, il est structurant, il endigue l'angoisse, il indique un passage, une transition. La mort n'y échappe pas... c'est une des raisons de nos rites funéraires, aussi vieux que la vie et la mort! En effet, même s'il n'est pas ancré dans une tradition religieuse, le rituel funéraire est toujours spirituel, en lien avec un questionnement existentiel sur le sens de la vie, de la maladie, de la souffrance, de la mort et d'un éventuel au-delà. Depuis des siècles, c'est l'Eglise – en Occident en particulier – qui avait la

« clé » du rituel funéraire. A l'heure actuelle, où la pratique religieuse est en forte diminution, ce rituel religieux a tendance à perdre de son sens pour nombre de personnes qui ne sont plus en lien avec une communauté ecclésiale. Pourtant le rite est nécessaire afin d'entrer dans l'étape qui suit, celle de réapprendre à vivre, avec l'absent... étonnant paradoxe! « Les rites funéraires accompagnent la transition du monde des vivants vers le monde des morts... Mais le rite ne se contente pas de constater; il opère également une transformation. Après le rite funéraire, le corps du défunt n'est plus accessible de la même manière qu'il l'était avant

le rite. Ici, le rite exerce un pouvoir séparateur... » (Pierre-Yves Brandt, professeur associé de psychologie de la religion).

Chaque cérémonie devra alors être unique, personnalisée - mais pas forcément exceptionnelle! - indépendamment des moyens financiers des personnes endeuillées.

Question à Valérie WINTELER, maîtresse de cérémonie laïque, qui a choisi ce métier sur les pas de Marianne Guignard, « pionnière » dans le domaine.

- Un rituel que l'on réinvente toujours, est-ce que c'est encore un rituel?

[Sans hésitation] « Oui. Par le fait même de se rassembler en un lieu - ce peut être une église ou le bord d'un lac - de célébrer la mémoire de quelqu'un et d'évoquer sa vie, on entre dans un rituel. Ce qui est important, c'est de mettre du sens, pour ceux qui restent.

L'essentiel réside dans cet espace temps. Ce qui nous manque aujourd'hui, c'est du temps et de la concentration. Être là, entièrement présent. Ne pas avoir envie de regarder sa montre. Les mots, la musique ou les actes symboliques peuvent être différents. On peut changer les gestes, le rituel reste. [...]

Je ne me lasse pas de dire combien il est important de parler, d'annoncer la peine infinie qui peut être la nôtre... Dans le haut Moyen-Age, il existait le rituel de l'annonce, tant vis-à-vis de la famille que de la communauté. Sur place, les animaux avaient droit à être informés. On voilait les ruches... »

“ A la sortie du service funèbre de son jeune professeur qui s'était suicidé, cet enfant de 12 ans demande à sa maman: « Pourquoi il est mort? » Bonne question, alors qu'il venait d'entendre un brillant éloge du défunt, mais sans une parole proposant une interrogation sur le sens, voire le non-sens de la vie, de la mort...

“ Un jeune homme de 19 ans: « C'était mon premier enterrement, c'est stupide, mais je ne savais pas comment on s'habille... Je ne voulais pas froisser la famille. Heureusement, j'ai compris que c'était décontracté. »



DANIÈLE CRELIER, LA MAMAN DE VIRGILE

TÉMOIGNAGE

Le 23 mars 2012, le Chaux-de-Fonnier Virgile Crelier s'est noyé dans le lac Léman. La cérémonie a eu lieu six jours après son décès.

« Une cérémonie tellement particulière, à l'image de ses 18 ans. »

« Ce qui a préparé à la cérémonie, c'est tout ce qui s'est passé avant. Le jour de sa mort, à l'institut médico-légal, on nous a laissé quelques secondes, le temps de reconnaître le corps, c'était six heures le soir, il fallait se dépêcher. Il avait déjà été autopsié. J'ai juste eu le temps de dire: « Oh, mon petit garçon... »

Tout de suite, j'ai voulu qu'il soit chez nous, je ne voulais pas qu'il soit dans une chambre mortuaire. J'ai la chance d'habiter une maison à l'esprit communautaire où il y a ce que l'on appelle « le p'tit appart », une pièce commune où nous avons mis le cercueil de Virgile. J'ai dormi là, son père et son épouse étaient là, aussi. On a pu être avec notre fils, pendant trois jours jusqu'à ce qu'on ait l'impression, son père et moi, que l'énergie de vie qui était encore dans son corps était partie. La troisième nuit, j'ai dit: « Est-ce que tu penses, comme moi, que Virgile est parti cette fois? » Il m'a dit oui. Et le lendemain matin, on l'a emmené dans une chambre funéraire. Ainsi, on a pu le garder six jours, ça m'a permis de prendre de la distance avec son corps.

« Et au fil des heures, sur la musique de Virgile, on a dansé. »

Pendant les trois jours où nous l'avons veillé à la maison, il a fait très beau, donc on a pu accueillir les gens dans le jardin, aussi. D'abord il y a eu toute la famille, nos amis et les amis de Virgile - qui n'avaient jamais vu de mort. Il y a eu un monde, mais un monde... Ses amis sont arrivés avec des petits cadeaux, qu'ils ont déposés dans le cercueil près de Virgile. Ça nous a fait tellement chaud au cœur de voir tous ces jeunes, ensemble. Et ils nous ont parlé de Virgile, j'ai appris encore beaucoup de choses sur mon fils. C'est quelqu'un qui était porteur d'une très grande créativité, un musicien, un poète. Pour ses amis, quelqu'un qui avait décidé d'être positif, extrêmement gai et joyeux. Et au fil des heures, sur la musique de Virgile, on a dansé. Et là, on s'est dit: « Il faut que l'on fasse une cérémonie qui ait un lien avec la vie de Virgile, telle qu'il la vivait, avec ses 18 ans. »

On a décidé qu'il n'y aurait que de la musique de Virgile, sauf un morceau pour son père et un pour moi. Et ses amis ont écrit des textes, qui disaient qui était Virgile. Son papa a parlé, j'ai parlé aussi. C'est vrai que dans un deuil aussi fort, pour moi, parler devant la famille, devant ses amis, c'était rendre hommage à mon fils. J'ai parlé de notre récent voyage en Mauritanie et j'ai lu un texte de Virgile, « Rien n'est réel pour toujours ». La cérémonie a duré deux heures et a réuni plus de quatre cents personnes. Elle reflétait totalement la personnalité de Virgile, la façon dont il vivait à ce moment-là et ce dont nous avons besoin, nous, sa famille. Les amis de Virgile étaient près de nous. Tous les premiers rangs étaient occupés par la famille et la jeunesse. La jeunesse de Virgile. »



DEUX AMIS DE VIRGILE

TÉMOIGNAGES

« L'idée que j'avais d'un enterrement, c'est qu'on entre dans le centre funéraire et qu'on est écrasé. Puis, on rentre chez soi et on pleure. De l'enterrement de Virgile, je suis sorti... allégé et je suis content. »

« Deux jours après sa mort, on a pensé avec sa maman que le mieux était de supprimer son compte Facebook. On l'a fait tout de suite. Je ne sais plus exactement comment, je n'avais pas son mot de passe, mais il y a l'adrénaline de ces jours-là... Une drôle de sensation. Plus tard, je pense que ça aurait été plus difficile. C'est une trace, on peut avoir envie de la garder, ça laisse en vie. En vie virtuelle. Son profil Facebook a disparu, mais il nous reste les écrits et la musique de Virgile. »



Paradis 24h / 24h

Thomas SANDOZ, écrivain

Auteur de « Même en terre », Prix Schiller 2011

Marie passe tout son temps assise sur le perron de l'immeuble d'en face. Ces jours, il y a plein de visites chez elle, au rez-de-chaussée, mais les stores à lamelles restent fermés. Sa maman est au port de la mort, prête pour un dernier voyage, et je vois bien que ça lui cause du chagrin. Alors je lui prête mon Rikkiki, avec ses moustaches de laine et ses pansements cousus.

Un matin, Marie a des bas sombres et une jaquette nouée sur le devant. Elle monte à l'arrière d'une longue voiture aux vitres noirées. J'attends qu'elle revienne, un peu plus tard. Tout de suite, je traverse la rue et je m'assieds tout près d'elle. Je lui offre une chiquette grenadine, on se colle les épaules. Après du silence, elle me raconte que le cercueil a été avalé par le mur du fond de la chapelle, mais que les bouquets sont restés en tas.

Tout à coup, Marie devient toute laiteuse. Elle a oublié de dire quelque chose de très important à sa maman. L'églisier lui a expliqué que sa maman était au Paradis, elle veut tout de suite y aller. Je lui dis ça n'existe pas. C'est rien qu'une histoire pour faire passer le temps, du faux avec de jolis mots. Le seul Paradis que je connais, c'est un vieil hôtel qui surplombe la pinède, encore plus loin que l'échangeur routier et le supermarché qui concasse les prix. Comme je refuse de l'y emmener, Marie me fait sa vilaine tête des mauvais jours. Elle rentre chez elle en cognant dans la porte et ne sort plus pendant deux jours. Il pleut beaucoup et ce n'est pas trop grave. Moi, le front contre la vitre, je regarde les flaques grossir et je réfléchis. Que lui montrer ce que c'est, le Paradis 24h/24h, c'est peut-être un bon moyen de soigner sa tristesse.

Quand l'orage s'est fatigué, je cours chez elle. Je sonne, je lui dis chiche, et on chevale de toutes nos jambes vers l'arrêt de bus. Marie est belle avec ses cheveux brisés que le vent chasse. Elle me sourit au nez et je suis déjà content. Comme on n'a pas de billets, on se cale tout à l'arrière, là où ça secoue drôlement. Dans quelques instants, on passera devant l'hôtel vide, ensuite j'emmènerai Marie sur la plage. On ramassera des plumes mortes pour en faire des bouquets doux que l'on cachera sous nos pull-overs. Au snack de la jetée, on paiera une barbabapa à Rikkiki et puis après, on marchera dans le sable du soir. Moi, tout ce que je veux, c'est qu'elle n'oublie jamais que je tenais sa main quand on a cherché quel nuage avait le visage de sa maman.

www.chrysalide.ch
PETIT MANUEL DES RITES FUNÉRAIRES,
Collectif, La Joie de lire, 1999
FUNÉRAILLES - CÉRÉMONIES SUR
MESURE, Jeltje Gordon-Lennox,
Labor et Fides, 2011
www.ceremonia.ch ; www.funeralia.ch ;
www.intermeo.net

La mort a un prix.

Combien ça coûte ?

Gérard BERNEY, aumônier

Interrogation légitime, même si c'est un domaine où l'on hésite à parler d'argent et à demander des devis. Et

Mourir ce n'est pas donné !

pourtant, c'est vrai, la mort coûte cher. A côté de la facture de l'entreprise de pompes funèbres, il y a bien d'autres frais, variables, suivant les besoins et les désirs des proches ou du défunt.

Toute personne a droit, selon la loi, à une sépulture digne. C'est la raison pour laquelle l'inhumation est gratuite dans sa commune de domicile. Par contre, des frais de concessions comme « d'aménagement obligatoire des chemins et haies » peuvent être facturés.

La crémation, elle, n'est pas gratuite, même si c'est une pratique généralisée à plus de 90%.

D'autres éléments influencent également le coût à payer pour honorer la mémoire de la personne décédée. Par exemple, la parution d'un faire-part dans le journal peut être estimée à quelque 600 francs. Une somme importante qui incite, dans certaines situations, à y renoncer.

Si les offres de célébrants laïques varient entre 600 et 1800 francs, les trois Eglises reconnues dans le canton de Neuchâtel, elles, ne facturent pas - à l'heure actuelle - leurs prestations estimées à près de 1500 francs. Par contre, elles rendent attentives leurs

Toute personne a droit, selon la loi, à une sépulture digne.

membres au paiement de la contribution ecclésiastique facultative qui rend possible la mise à disposition de leurs ministres.

Les frais de décorations florales, de collation, de location de salle ou de musiciens par exemple, sont autant de dépenses qui peuvent alourdir encore le prix de la mort.

La mise en place éventuelle d'une pierre tombale peut occasionner des frais (très) importants.

Pour les personnes bénéficiant d'une aide sociale, il peut y avoir une prise en charge des frais funéraires (prestations minimales) par l'Etat selon des critères bien précis. Si les survivants-héritiers en font la demande, ils doivent alors fournir des justificatifs de leur situation financière. Oui, mourir, ce n'est pas donné! ●

“ PRIX MOYEN DE LA MORT

- Cercueil simple (y compris accessoires)	1'000.-
- Prestation des pompes funèbres	1'700.-
- Faire-part (IMPARTIAL & EXPRESS)	550.-
- Célébrant	1'200.-
- Salle pour la cérémonie	200.-
- Inhumation : gratuite dans sa commune de domicile	
- Crémation (y compris chambre funéraire)	500.-
- Frais administratifs & divers (musique, fleurs...)	700.-
- Collation (50 personnes)	750.-
Estimation totale	CHF 6'600.-



SOUFFRIR ET SURVIVRE... La personne n'est plus là physiquement. Mais la douleur est immense, persistante. Si violente dans le cas d'un suicide, apparemment éternelle avec la mort d'un enfant. Comment se reconstruire, parents, famille, proches et soignants ? Est-ce seulement possible ? Suis-je seul ?

Le temps après la mort

Le deuil n'est pas une maladie... et pourtant j'ai besoin de prendre soin de moi lorsqu'un de mes proches décède.

Le deuil... une maladie ?

Gérard BERNEY, aumônier

Jacques WACKER, médecin

«Faire son deuil»... une expression que l'on utilise facilement, et pas seulement à la suite du décès d'une personne. On l'entend parfois au sujet d'un projet non-abouti, d'un porte-monnaie perdu... banalisant le travail de deuil que l'on est "condamné" à entreprendre, si on veut reprendre pied dans la vie, à son rythme évidemment, après la mort d'un être cher.

Le deuil... une douleur

Le deuil est une douleur qui atteint l'être dans sa globalité: le corps et tout ce qui touche au physique; le psychisme et ses émotions; le spirituel en lien avec la question du sens; le social et ses relations. Le deuil est une blessure de l'âme, de l'être intérieur, en profondeur, qui fragilise l'ensemble de la personne. Il faut donc compter avec le temps... incompressible, et dont la perception n'a pas la même intensité d'une personne à l'autre.

Le travail de deuil

«Ta mort me donne beaucoup de travail», affirmait Christian Bobin dans l'un de ses livres. Car il s'agit bel et bien d'un travail qui, s'il peut se faire «naturellement» – pour ne pas dire spontanément – lorsque le réseau social et les circonstances du décès le rendent possible, nécessite parfois une aide personnalisée, voire professionnelle.

Dans notre environnement culturel, on ne porte plus le deuil de manière visible. La personne endeuillée demeure cependant fragile; elle a droit à des égards adaptés à sa souffrance.

Plutôt que de faire «comme si», banalisant la blessure provoquée par la mort d'un proche, voire la nier, il s'agit de prendre soin de soi, parfois à travers un processus communautaire. Dans le canton de Neuchâtel, il existe quelques offres de soutien pour les personnes endeuillées, qu'elles soient individualisées ou collectives.

Le travail de deuil est le garant du non-oubli.

Nos croyances populaires nous incitent à oublier au plus vite ou à ne plus en parler afin de tourner la page rapidement. Le travail de deuil, au contraire, consiste à traverser consciemment - plutôt que d'éviter - sa souffrance afin d'engranger des souvenirs pour ne pas oublier. Cette démarche permettra alors d'accueillir définitivement, en son être intérieur, la mémoire de la personne décédée. En effet, le travail de deuil est le garant du non-oubli.

La souffrance des proches

Bien avant la mort, les proches ont déjà accusé le coup de la nouvelle d'un cancer, d'une maladie neurologique grave. Culpabilité, désarroi, colère et angoisse: toutes ces émotions, ils les ont ressenties. La séparation, ils y avaient pensé. D'une certaine manière, le deuil était déjà entré dans leur existence. Et pourtant vivre une mort et se retrouver devant l'absence, le vide, orphelin, veuve ou endeuillé, on n'y est jamais vraiment préparé. Encore moins dans le cas d'une mort violente.

Les émotions vécues dans ce temps se succèdent ou se mélangent. Le choc et le déni dureront quelques jours à quelques semaines tandis que la colère et la dépression se prolongeront peut-être pendant de longs mois. Ces étapes sont normales et rester triste pendant 3, 4 ans ou plus n'est pas pathologique. Se rappeler qu'aucun de ces états n'est obligatoire et que tous les proches n'évoluent pas simultanément, au même rythme.

Quelquefois, l'endeuillé doit encore se charger des mêmes émotions vécues par le reste de la famille (une veuve qui doit partager son deuil avec ses enfants, sa belle-mère ou d'autres proches).

Comment concilier ces deuils? On ne peut pas prendre tout sur soi. D'abord se soigner: le corps physique y a laissé des plumes. Laisser de la place au temps et accepter que toutes ces émotions et tensions sont normales, difficiles à vivre, mais qu'elles cesseront.

“

« Nous étions à la porte de l'hôpital et nous ne voulions plus rentrer dans l'appartement qui n'était déjà plus notre maison. Nous devenions des vagabonds chassés par la douleur. Vivre après... Car il y a une suite après la fin.»

Laure Adler, A CE SOIR, Gallimard, 2001

“

La FONDATION LA CHRYSALIDE propose des groupes de soutien pour enfants, adolescents ou adultes en deuil dont les objectifs sont d'accompagner et de favoriser le processus de deuil; ils permettent l'expression des émotions, mais aussi des questions, des espoirs ou des craintes éventuelles, dans un cadre confidentiel et de non-jugement.

« Je me souviens... je devais avoir quatre ans. C'était jour d'école, mais j'étais encore trop petite pour y aller. La porte de l'église du village était ouverte. Je m'y suis glissée. Il y avait là quelques silhouettes sombres disséminées dans les bancs. L'une, surtout, a ébloui mon regard. Je l'ai reconnue à son odeur forte de forêt, d'humus, et de feu. C'était l'énorme bûcheron de la commune. Il me terrifiait avec ses allures d'ours et sa voix d'ogre. Je me suis approchée timidement de lui le long de la travée centrale. Il était debout, vêtu en dimanche. Sa main gauche pendait inerte le long de son corps. À hauteur de mes yeux. Une main d'ouvrier. Épaisse et recroquevillée. Ongles fendus, noirs, peau sèche et couturée. Un doigt en moins. Sa main droite tenait à hauteur de sa face un chapeau noir où il avait enfoui son visage. Il y faisait de drôles de bruits, de sons hauts perchés, étouffés par le chapeau. On aurait dit des piaulements de chatons. Je n'ai pas compris d'abord. L'homme pleurait! Les épaules secouées, il sanglotait dans le secret de son chapeau. Je n'ai jamais oublié cet instant. Ainsi, on pouvait être redoutable et pleurer comme un tout petit. Ainsi les adultes étaient eux aussi livrés au désespoir et au chagrin parce qu'une vieille maman sénile était morte. »

Alix Noble Burnand,
LA MORT TOUT CONTE FAIT,
Ouverture, 2011

www.chrysalide.ch
VIVRE LE DEUIL AU JOUR LE JOUR,
Dr Christophe Fauré, Albin Michel, 2004
LE DEUIL, M.-Fr. Bacqué & M. Hanus,
PUF, 2000 – Que sais-je? No 3558
JE VAIS BIEN, NE T'EN FAIS PAS, film de
Philippe Lioret, 2006
www.vivresondeuil-suisse.ch

« Quelle souffrance pour les soignants de savoir comment faire pour accompagner dignement et de ne pas avoir les moyens pour le mettre en pratique. »

Jacqueline Pécaut, infirmière en soins palliatifs

Et si les soignants souffraient?

Épuisement professionnel et suicides

Jacques WACKER, médecin

Agnès REGNIER,
infirmière spécialisée en clinique

Des soignants malades? Allons donc! Ils maîtrisent les situations, ils écoutent, sourient et entourent les proches. Certains s'occupent des toilettes mortuaires, ils ont donc l'habitude de la mort, ce sont des rocs!

Pourtant en Suisse comme dans le reste de l'Europe, 10 à 50% des

infirmières et 50 à 60% des médecins présentent des niveaux élevés d'épuisement professionnel. Le taux de suicide des médecins dépasse le taux de la population générale, il peut même être jusqu'à 3 fois plus élevé! Et tout le personnel souffre: aides-soignants, femmes de ménage, physiothérapeutes, diététiciennes.



« Vous avez la vocation! C'est merveilleux » dit la patiente à son médecin ou son infirmière. Pas si sûr: dans une relation d'aide, le don de soi non contrôlé c'est l'assurance de devenir (un soignant) usé jusqu'à la trame.

Les soignants sont-ils eux-mêmes responsables? Pour une partie seulement. La surcharge chronique des services, la fréquence des décès, les multiples changements de stratégie hospitalière, la non-reconnaissance de la valeur des employés ou l'isolement d'un médecin généraliste dans une région peu dotée, sont parmi les grands facteurs de déclenchement d'un syndrome de burn-out.

Les solutions? Reconnaître et traiter enfin le problème à tous les niveaux, politique, institutionnel et personnel. Mettre en place des aides rapides et faciles à contacter.

OÙ S'ADRESSER?

LA MAIN TENDUE: 143
REMEDI (ligne téléphonique pour
médecins en difficultés): 0800 073 633

« Il me manquait tellement,
je ne savais pas quoi faire de mes bras. »

Perdre un enfant

Jacques WACKER, médecin

Témoignages recueillis par
Francine DEL COSO, journaliste,
Jacques WACKER, médecin et
Anne FONTAINE, femme ressource

C'est un drame. Le plus affreux, vécu comme l'arrachement d'une partie de soi-même. C'est inacceptable. Cette disparition est un non-sens. Perdre un enfant c'est la rupture de la filiation, des projets imaginés. C'est la mort d'un futur.

Dans notre société, l'enfant est devenu le bien le plus précieux. Pour ses parents, mais aussi pour ses proches, ses amis, sa nounou, ses professeurs. Le violent choc va du-

rer, la dépression et les sentiments de culpabilité vont envahir un large cercle d'amis. Un enfant est né pour vivre...

Le processus de deuil sera très long et absorbant. Le père et la mère sont dans leur solitude, leur désespoir, dans une « bulle de chagrin ». Une aide extérieure peut souvent être bénéfique, qu'elle soit individuelle ou en groupe. Parler reste l'aide essentielle, avec ses amis aussi.

VALENTINA VILLANI MACRI ET GUISEPPE MACRI

TÉMOIGNAGE

Noa, née gravement handicapée en janvier 2001, est décédée à l'âge de sept ans, des suites d'une varicelle. Face à la gravité de son état, ses parents ont dû prendre avec les médecins la décision de l'extuber.

VALENTINA « Ce n'était pas une belle journée, une journée grisâtre. Au moment où il a fallu l'extuber, il y a eu un rayon de soleil. Noa, sans doute à cause de la chaleur, adorait être au soleil. Elle tournait sa tête vers le soleil pendant les promenades et elle se relaxait énormément avec la chaleur. Donc, on a demandé au médecin de lever les stores, on s'est mis face à la fenêtre, elle baignait dans le soleil. Elle était dans les bras de son papa... [Silence]

Pendant quelque temps - j'imagine que si elle avait parlé, peut-être qu'on aurait encore entendu sa voix - j'étais presque capable encore de sentir sa main, tellement je l'ai massée, et en plus les derniers jours... La sensation m'est restée longtemps, j'étais contente d'avoir gardé cette sensation tactile. »

GUISEPPE « C'est un vide énorme. Le deuil, c'est ça, c'est s'habituer. Je me suis habitué à ce qu'elle ne soit pas là, mais je ne peux pas tourner la page. »

VALENTINA « Et il y a tout un monde qui disparaît, sa physio, les Perce-Neige. Et l'Assurance Invalidité... ils sont venus très vite, récupérer son lit, son fauteuil. Ça a été très dur, ça fait très rapidement une chambre très vide... »



TÉMOIGNAGE

« Notre enfant est mort à la naissance et je trouve important d'envoyer des faire-part, parce que tout le monde attend celui de la naissance. Lorsque les gens savent, ils vous abordent autrement, ça fait moins mal.

Nous avons écrit: « Notre cher petit Antoine est né dans la matinée du 25 septembre, mais son cœur avait déjà cessé de battre... » Tout le monde s'est manifesté, d'une façon ou d'une autre, même six mois après, ça fait du bien. On a gardé tous les mots reçus, parce que ça porte, vraiment!

Une autre chose m'a aidée: Une sage-femme m'a dit que Jean-Marc et moi allions sans doute vivre les choses très différemment, à des rythmes différents aussi. On se sent vite abandonné par l'autre. On a chacun sa douleur. Et de le savoir, ça aide... »

“ MOURIR AVANT DE NAÎTRE

En Suisse, on estime qu'une grossesse sur trois à quatre n'arrive pas à terme. Et pourtant, le deuil d'un enfant qui n'a jamais, ou à peine, vu le jour est encore peu reconnu. Le centre funéraire d'Yverdon a créé un jardin du souvenir à l'initiative d'Esther Wintsch, consultante en deuil périnatal: « Parce que la peine ne se mesure pas en semaines de grossesse. »

“ L'exposition LE DEUIL D'UN ENFANT ÉPHÉMÈRE sera présentée du 23 octobre au 28 novembre 2012 dans le hall d'entrée de l'HNE - Pourtalès, à Neuchâtel.

TÉMOIGNAGE

« Je suis arrivée à la garderie, ça faisait deux semaines que j'avais repris le travail, les gens pleuraient, un pompier était là... On m'a demandé de m'asseoir, sur une chaise, toute petite. On m'a dit: « Noé ne s'est pas réveillé après la sieste, il est à l'hôpital! » Noé avait presque six mois. Son cœur s'est arrêté, en raison d'une grave malformation sans signe visible jusqu'à ce matin du 23 mars 2006. On est complètement KO. On ne sait pas quoi faire, on a mal partout, mais nulle part... On pleure. On est dans une autre dimension. Le monsieur des Pompes funèbres m'a dit: « J'aimerais un bonnet... » Et là, j'ai réalisé ce qu'on avait fait à notre fils, pendant l'autopsie. On atterrit le jour où on l'enterre, je pense. On voit le cercueil, ce petit cercueil. C'est définitif. Là, il n'y a plus rien. C'est le moment le plus difficile. Et puis ce vide, ce manque physique, il est horrible. Il me manquait tellement, je ne savais pas quoi faire de mes bras. Je me souviens qu'une amie m'a demandé ce qu'elle pouvait faire pour moi. J'avais une petite corbeille où je mettais le linge de Noé et je lui ai demandé de s'en occuper, je ne pouvais pas le jeter et je ne voulais pas qu'il reste sale. J'ai retrouvé ses petites affaires, elle en avait pris un soin. »

Aujourd'hui, dans le salon de la maison, il y a des photos de Noé, à côté de celles de sa sœur, Aurore, née un an après le décès de Noé. « Oui, les photos de Noé sont là, j'en ai toujours dans mon porte-monnaie. Je les ai toujours avec moi. Tout le temps. Parce que quand on ferme les yeux, on ne l'imagine plus vraiment. J'ai peur d'oublier son visage. »

www.chrysalide.ch

LORSQUE LAVIE ÉCLATE, L'IMPACT DE LA MORT D'UN ENFANT SUR LA FAMILLE, Line Beaudet et Francine de Montigny, ERPI, Québec, 1996

APPRIVOISER L'ABSENCE. ADIEU, MON ENFANT, Annick Ernoult-Delcourt, Fayard 1992

LA PERTE D'UN ENFANT AU FIL DU TEMPS, Annick Emoult, dans LE GRAND LIVRE DE LA MORT, collectif, Albin Michel, 2007, pages 284-290

ASSOCIATION SUISSE D'ENTRAIDE DE PARENTS EN DEUIL « Arc-en-ciel »

www.verrein-regenbogen.ch



« Est-ce qu'on sera grands, quand vous serez morts ? »

Le dire à un enfant

A tous les âges et dès 6 mois, l'enfant va ressentir les changements de son environnement. Même s'il ne peut se représenter la mort, il va ressentir la tristesse, l'absence. La question fréquente est : que faut-il leur dire ? Dès la première année, jusque vers 2-3 ans, l'importance sera de le rassurer (« Maman est triste, ce n'est pas à cause de toi ») et surtout de lui faire sentir qu'il n'est pas abandonné (« Je pars quelques minutes en ville, mais je reviendrai et te lirai une histoire »). Jusqu'à 5 ans l'attitude est de nommer la mort et de ne pas nourrir cet imaginaire très riche à cet âge par des phrases telles que : « Il est parti en voyage » ou « elle est montée au ciel » ; mais aussi de rassurer, d'écouter ses questions, d'être attentifs aux sentiments de culpabilité non exprimés ou de maintenir les rituels, spécialement au coucher.

Plus délicate est la situation d'un jeune adolescent en perte d'un parent, d'un frère ou d'une sœur ; très fragile, il est pris entre le début d'une indépendance et son envie de retrouver le confort d'un comportement d'enfant. Souvent il va masquer sa douleur et être prévenant, attentionné, remettant

Jacques WACKER, médecin

**Témoignages recueillis par
Francine DEL COSO, journaliste et
Anne FONTAINE, femme ressource**

à plus tard l'expression de sa douleur : Les culpabilités, la peur d'oublier la personne disparue viendront sans cesse animer ce tableau de tristesse. Les phrases des adultes auront une importance capitale, d'où l'attention de dire vrai, de ne pas mentir, d'admettre aussi son incompréhension. Faut-il immerger un jeune enfant dans les cérémonies ? La réponse est oui car en participant par sa présence, un poème, un bouquet de fleurs, il perçoit la réalité de la perte, la tristesse des proches. Un partage en classe permettra au groupe de faire rempart autour de l'enfant endeuillé et de créer une communauté émotionnelle. Quant aux décès violents, le suicide par exemple, personne ne devrait soustraire la vérité ; elle sera donnée dans des temps choisis.

“MOTS À ÉVITER

« Il est parti », « Il est monté au ciel », « Elle dort », ...

VALENTINA ET GUISEPPE

TÉMOIGNAGE

Au moment où Noa est décédée, à l'âge de 7 ans, ses frères jumeaux Vladimir et Quentin avaient 3 ans et demi.

VALENTINA « On a toujours parlé clairement à nos enfants, ils savaient que Noa était handicapée, qu'elle avait été malade et qu'elle en était morte. On a vraiment dit les choses clairement et simplement. Avec l'aide du pédiatre, aussi. »

GUISEPPE « C'est important d'avoir des professionnels, les amis, la famille qui nous soutiennent. La question aussi, c'est : Est-ce qu'ils doivent voir leur sœur ? Ils l'ont vue et ils l'ont touchée. »

VALENTINA « On les voit quand même préoccupés par la mort, et par notre mort à nous : « Est-ce qu'on sera grands, quand vous serez morts ? » On leur explique que normalement, ce n'est pas pour tout de suite. [Elle sourit.] Mais bon, on ne peut rien promettre non plus. Ils font leur chemin avec ça, ça fait partie de leur vie. »

“ En général, l'enfant n'a pas peur de la mort, c'est une idée d'adulte ; en revanche il a peur d'être abandonné. Et pour lui, la mort est contagieuse : d'où la nécessité de lui dire que pour l'instant ceux qui restent ne risquent pas de mourir.

(LE GRAND LIVRE DE LA MORT, p.176)

www.chrysalide.ch

VIVRE LE DEUIL AU JOUR LE JOUR,
Dr Christophe Fauré, Albin Michel, 2004,
pages 153-178 et 178-202

PARLER DE LA MORT À L'ÉCOLE,
Enbri, 2008

AU REVOIR BLAIREAU, Susan Varley,
Gallimard jeunesse, 1984

« Le suicide est une crise et non une fatalité. Un rien peut le provoquer, mais aussi l'empêcher. » Boris Cyrulnik

Suicide ou suicide assisté : comment le vit-on lorsqu'on est un proche ?

Michel VON WYSS

Témoignages recueillis par
Francine DEL COSO, journaliste

Le suicide et le suicide assisté interpellent largement chacun de nous au plus profond de son être. S'ôter la vie, avec ou sans aide, est prôné par les uns comme une liberté fondamentale de l'être humain. Cet acte est considéré au contraire par d'autres comme un acte grave à s'interdire au même titre qu'un crime.

De part et d'autre, on revendique la dignité humaine, mais on n'en donne pas la même définition : pour les uns, elle est conditionnée à la présence de l'intégrité physique et psychique de la personne ; pour les autres, elle est inhérente à la vie humaine et ne se

perd pas avec la déchéance physique ou mentale.

Qu'en est-il d'un « droit au suicide » ? D'un côté il est accepté au nom de la raison et du libre arbitre, c'est « l'humanisme matérialiste ». De l'autre, il est refusé parce qu'il n'est pas de compétence humaine, c'est « l'humanisme transcendant ». (Paula La Marne). Ces valeurs différentes sont rarement explicitées. Elles sont pourtant toujours présentes, sous-jacentes, dans les positions défendues sur ce sujet brûlant.

Du point de vue de la santé publique, le suicide est considéré comme un

DANIELLE MENÉTREY, AMBULANCIÈRE

TÉMOIGNAGE

Le documentaire « **LE CHOIX DE JEAN** » retrace l'histoire de Jean Aebischer qui, suite à l'aggravation d'une tumeur au cerveau à l'âge de 58 ans, a fait appel à Exit, le 6 janvier 2004. Dans le film, sa compagne est à ses côtés.

« C'était mon choix d'être là, au moment de sa mort, comme une évidence d'être près de lui. Oui bien sûr, sa mort est arrivée trop tôt pour moi, parce qu'il n'avait pas encore de symptômes, rien de visible. Je lui ai suggéré d'attendre un peu ; un ami lui a écrit pour essayer de le dissuader, mais Jean a été catégorique, il était très déterminé, le diagnostic était alarmant. Il ne voulait pas prendre le risque de ne plus pouvoir faire le geste. Il a pris le temps de dire au revoir, à tout le monde. C'était un Nouvel An très particulier, ce passage en 2004, mais il se sentait prêt.

Si pour lui l'alternative était de se jeter d'un pont, tout seul... alors je préfère clairement l'aide au suicide. Je ne suis pas membre d'Exit et je ne ferais pas le même choix que lui, a priori. Mais je n'en ai jamais voulu à Jean, chacun est libre de choisir. La difficulté, pour moi, a été l'absence d'accompagnement ; juste après le constat du décès, la personne d'Exit a regardé sa montre : « Au revoir, je m'en vais, j'ai un train à prendre... » On m'a dit que cela tenait sans doute à la personnalité de l'accompagnante. Mais là, c'était assez froid et technique.

Quand Exit affirme que le suicide assisté permet de mourir « dignement », je ne suis pas d'accord avec ça. La personne qui choisit d'accepter ses souffrances jusqu'au bout ne meurt pas moins dignement. »



CÉDRIC PIPOZ, METTEUR EN SCÈNE

TÉMOIGNAGE

Elle souffrait de bipolarité, selon le diagnostic le plus souvent évoqué par les médecins, Chloé Pipoz s'est suicidée en septembre 2001, à l'âge de 22 ans.

« C'était un dimanche matin, le téléphone a sonné et j'ai su à la première sonnerie que Chloé était morte. J'ai senti qu'il s'était passé quelque chose, il y avait eu une multitude de tentatives sur quatre ans et je sortais d'une période extrêmement éprouvante pour la soutenir. A un moment donné, c'est comme si on porte un poids pendant des kilomètres et qu'on doit le poser parce que l'on ne peut plus faire un pas en avant. La culpabilité, c'est de ne pas avoir fait un pas de plus. [Il est très ému.] Je ne sais pas si j'aurais pu quelque chose, mais il y a toujours ce doute-là.

Je me sens coupable, mais je n'ai pas honte de dire que ma fille s'est suicidée. Aujourd'hui, mon fils et ma force de travail me permettent de survivre. L'art permet d'interpréter les choses... Mais la douleur ne s'est pas atténuée. Récemment, on m'a reproché de ne pas avoir fait le deuil. Si faire le deuil, c'est oublier, alors je ne veux pas faire le deuil. Si c'est vivre avec, alors je crois que ça va. Mais ça reste pour moi une grande interrogation.

Il n'existe pas de mot, dans la langue française, pour désigner quelqu'un qui a perdu un enfant - quelle que soit la cause de sa mort. Lorsque l'on perd ses parents, on est orphelin, lorsque l'on perd un conjoint, on est veuf, ou veuve. C'est peut-être parce que perdre un enfant est indicible... »

Cette interview a été réalisée le 4 juin 2012. Cédric Pipoz est décédé subitement le 17 juillet des suites d'un accident vasculaire dans sa 55^e année; nous remercions ses proches de nous autoriser à publier son témoignage.

fléau en forte progression. Il est à combattre, notamment par des actions de prévention. En Suisse, on compte environ 1000 suicides par an, soit environ trois fois plus que de victimes de la route. Un jeune de 15 à 25 ans se suicide tous les trois jours. Dans le même temps, la promotion de l'assistance au suicide banalise cet acte désespéré et lui donne même une forme de publicité. En 2011, EXIT Suisse romande a assisté 111 suicides, soit six fois plus que dix ans auparavant.

Le suicide est envisagé habituellement presque exclusivement du point de vue de la personne directement impliquée. Mais qu'en est-il de ses proches, de la culpabilité éventuelle, du chemin de deuil particulier à vivre dans une telle situation? Vous trouvez ici deux témoignages de personnes ayant vécu un tel événement. ●



www.chrysalide.ch
 QUAND UN ENFANT SE DONNE LA MORT,
 Boris Cyrulnik, Odile Jacob, 2011
 APRÈS LE SUICIDE D'UN PROCHE: VIVRE
 LE DEUIL ET SE RECONSTRUIRE,
 Dr Christophe Fauré, Albin Michel, 2007
 LA MAINTENDUE - Tél. 143

Résilience...

Souffrir et survivre

Jacques WACKER, médecin

La résilience est la propriété d'un matériau de revenir à sa forme originale après avoir été déformé. Par analogie on emploie le terme de résilience pour caractériser chez l'être humain la capacité de rebondir, de revivre après un traumatisme. Boris Cyrulnik a popularisé cette notion dans bien des situations: guerre, viol, torture, abandon, maladie et deuil. Comme si nous avions en nous des sortes de ressorts qui permettent de redresser, réparer ces corps blessés, cassés. Dans le cas des proches endeuillés, ce concept est réconfortant. Car il existe chez chacun, au plus profond de son inconscient, de ces « tuteurs » qui, comme pour une plante, vont permettre de croître. On ne sait pas ce qu'ils sont, mais ils vont soutenir la lente guérison.

Il y a aussi des tuteurs « externes », la foi pour certains, les amis, les voisins, les anonymes qui envoient un mot, préparent un repas, offrent un service ou tout simplement une écoute. D'autres tuteurs peuvent encore contribuer à se reconstruire: écrire un journal intime, reprendre force dans la nature, lire de beaux textes, rencontrer des groupes d'endeuillés. A chacun sa solution personnelle pour garder le souvenir et créer un nouveau lien, intérieur, avec la personne disparue et enfin pour se réajuster aux changements survenus. La cicatrisation sera lente et la marque indélébile, mais la souffrance sera moins lourde à porter.

A chacun
sa solution personnelle
pour garder le souvenir
et créer
un nouveau lien,
intérieur,
avec la personne
disparue.

“ «Et pourtant du tréfonds de votre être, «quelque chose» est en train de se passer, «quelque chose» est en devenir. C'est imperceptible au début et si subtil parfois que vous mettez du temps avant de vous en apercevoir. Vous le découvrirez au détour d'une parole ou d'une pensée. C'est aussi tenu qu'un matin où, contrairement aux autres jours, le cœur semble un peu moins serré, un peu moins lourd. Vous osez à peine y goûter que cela s'évanouit... Cependant, si fugace soit-il, cet instant laisse dans son sillage l'indéniable parfum de quelque chose de neuf, de frais, de nouveau, comme l'écho d'une promesse, que vous ne parvenez pas encore à formuler. Mais vous ne pourrez plus faire comme si rien ne s'était passé... Au début, vous ne voudrez pas y croire, tellement sera encore forte l'emprise de la culpabilité ou de la dépression. Mais pourtant c'est là: une invitation à croire que la vie peut être autre chose que ce torrent de souffrance qui vous ballotte depuis déjà trop longtemps.»

Christophe Fauré,
APRÈS LE SUICIDE D'UN PROCHE
Albin Michel, 2007

www.chrysalide.ch
UN MERVEILLEUX MALHEUR,
Boris Cyrulnik, Odile Jacob, 1999

Bref regard sur le passé

1990 - Une motion au Grand Conseil a demandé la création d'unités de soins palliatifs qui aient aussi un rôle de formation. Il en est résulté que la loi de santé neuchâteloise du 6 février 1995 stipule à son article 35 al 2 «L'Etat veille au développement des soins palliatifs dans le canton».

1998 - Ouverture de La Chrysalide-Centre de soins palliatifs à La Chaux-de-Fonds.

2006 - Intégration de l'unité de soins de La Chrysalide dans l'Hôpital neuchâtelois. La FONDATION LA CHRYSALIDE modifie alors ses statuts pour contribuer désormais d'une façon plus large au développement des soins palliatifs dans le canton et la région.

Missions de la FONDATION LA CHRYSALIDE

- promouvoir la qualité de l'accompagnement en fin de vie dans tous les lieux de soins (domicile, institutions, hôpitaux) du canton de Neuchâtel et plus largement de l'Arc jurassien;
- développer les soins palliatifs, que ce soit dans le site spécialisé de l'Hôpital neuchâtelois – La Chrysalide ou dans tous les lieux concernés de la région, et cela par l'information, la formation et la recherche;
- offrir divers moyens d'animation aux patients hospitalisés et de ressourcement au personnel, sur le site spécialisé de l'Hôpital neuchâtelois – La Chrysalide;
- accompagner les personnes endeuillées qui en ont besoin, adultes, enfants et adolescents, que ce soit individuellement ou en groupes;
- contribuer à faire évoluer les attitudes face à la mort dans le sens de son acceptation comme une des composantes de la condition humaine.

Actions organisées et aides apportées à l'équipe et aux patients de l'HNE La Chrysalide ainsi qu'aux personnes endeuillées et aux bénévoles de notre canton ces dernières années:

- **pour l'équipe:** financement total ou partiel de formations, de supervisions, de congrès, et de prestations de bien-être;
- **pour les patients:** art thérapie, chien thérapeutique, animations, divers aménagements dans la maison;
- **pour les personnes endeuillées:** large financement des groupes de soutien et des cérémonies annuelles de «faire mémoire»;
- **organisation de manifestations:** exposition «Si un jour je meurs...»; tournée romande de théâtre interactif sur les relations en soins palliatifs; co-organisation de la Rencontre 2012 des maisons francophones de soins palliatifs; le présent dossier «À la vie... à la mort!» et son développement sur internet;
- **soutien à la formation de bénévoles** d'accompagnement des grands malades et de fin de vie, qui se développe sous les auspices de CARITAS Neuchâtel.

FONDATION
LA CHRYSALIDE

POUR LES SOINS PALLIATIFS



Vous retrouverez, sur le site internet de la fondation www.chrysalide.ch tout le contenu de cette parution avec des compléments pratiques: adresses utiles, bibliographies, etc. Ces renseignements indispensables seront actualisés régulièrement.

Tout don sera reçu avec reconnaissance et utilisé exclusivement à la concrétisation des buts définis par les statuts de la FONDATION LA CHRYSALIDE. Celle-ci n'est pas subventionnée par les pouvoirs publics et compte donc sur votre générosité.

CCP No 23-346-4
IBAN CH85 0900 0000 2300 0346 4

FONDATION LA CHRYSALIDE
Paix 99, 2300 La Chaux-de-Fonds
Tél.032 912 56 76 (heures de bureau)
info@chrysalide.ch
www.chrysalide.ch