



29^e congrès annuel
AQSP

Association québécoise
de soins palliatifs

8, 9 et 10 mai 2019
DoubleTree
par Hilton Montréal

www.pluricongres.com/aqsp2019

PROPOSER AUX PROCHES DE PARTICIPER À LA TOILETTE MORTUAIRE EN SERVICE DE SOINS : *UNE PRATIQUE BIEN TRAITANTE NOVATRICE ?*



Marion BROUCKE, infirmière USP/EMSP - APHP - CHU Paris-Sud, Villejuif, France
Master Recherche clinique en Médecine palliative - Paris Descartes

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Marion BROUCKE



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou
potentiel en lien avec le contenu de cette
présentation

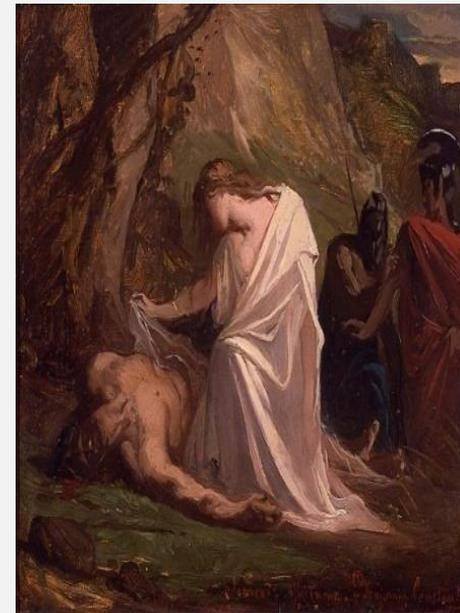
De la tragédie grecque à la recherche infirmière

- « La mort veut une seule loi pour tous » (Sophocle)
- « Elle a un double aspect : elle est le non-être. Mais elle est aussi l'être, l'être atrocement matériel du cadavre » (MK)
- « Laver les défunts ne répond pas seulement aux exigences de l'hygiène et de la convenance, cela revient, au regard de l'imaginaire, à éliminer la saleté de la mort » (LVT)



Plan du travail de recherche

- Contexte
- Travail préliminaire et émergence de présupposés
- Objectifs de l'étude
- Méthode retenue
- **Résultats principaux**
- Limites du travail
- Perspectives



Contexte



- **Changement de paradigmes**
 - Appropriation de la mort et du mort par l'hôpital
 - Éviction des proches/TM = participe au tabou de la mort
- **À la frontière de l'univers du soin et de l'univers du funéraire**
 - TM non référencée dans les textes qui régissent les professions IDE-AS
 - Réduite à un protocole faisant fi de la dimension humaine
- **Un impact sur les soignants**
 - Engendre un stress qui nécessite des stratégies d'adaptation
 - Mise à distance des proches : mécanisme de défense collectif?
 - Famille perçue comme faisant intrusion dans ce corps à corps mais...

Travail préliminaire

- **2 étapes** : une enquête multicentrique quantitative et descriptive suivie d'une étude qualitative auprès des soignants
- Une revue de la littérature

European Journal of Oncology Nursing 18 (2014) 159–166



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

European Journal of Oncology Nursing

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ejon



Relatives participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit



Hans Hadders^{a,*}, Bente Paulsen^a, Vigdis Fougner^b

^a Faculty of Nursing, Sør-Trøndelag University College, Øya Helsehus, 7004 Trondheim, Sør-Trøndelag, Norway

^b Department of Oncology and Radiotherapy, Trondheim University Hospital, Trondheim, Norway



Présupposés

- La participation des proches aux soins après le décès dans l'unité d'hospitalisation permettrait **d'apaiser les tensions psychiques** dans la gestion immédiate de l'annonce du décès. Elle laisserait au proche **un meilleur souvenir** de ces moments difficiles et permettrait **une mise en œuvre plus apaisée du travail de deuil.**



Objectifs

- Mettre en évidence et comprendre les affects positifs et négatifs dans le discours des proches, à distance de leur participation à la toilette mortuaire concernant
 - les circonstances dans lesquelles leur a été présentée cette proposition (AVANT)
 - le déroulement de leur participation (PENDANT)
 - le ressenti *a posteriori* de leur participation (APRES)

Méthodologie

- Étude qualitative par entretiens semi-directifs
- Approche compréhensive
- Étude de faisabilité réalisée/centre investigateur
- 12 proches contactés, 6 entretiens menés sur une période de 3 mois - entre 6 mois et un an après le décès



- Retranscription → CI, CO, CA

Les critères étudiés - grille d'entretien

- **Axe 1**

Participation préalable aux soins du corps

Présence lors des derniers instants

Façon dont sa participation lui a été proposée

Ressenti lors de la proposition

Critères ayant conduit le proche à accepter (raisons invoquées de l'acceptation)

- **Axe 2**

À quoi et comment le proche a participé

Ressenti au moment de la participation

Evènements indésirables et conséquences émotionnelles

- **Axe 3**

Analyse des souvenirs marquants

- Effets positifs et/ou négatifs dans les heures suivant le décès
- Effets positifs et/ou négatifs pour le travail de deuil
- Si c'était à refaire ?

- **Hors critères attendus**



Résultats

Tableau récapitulatif des principales caractéristiques de la PPTM

	Lien de parenté proche/défunt	Demande (D) - proposition (P)	Qui	Quoi	Expérience de la mort	Participation préalable aux soins du corps	Présence au moment du décès	Si c'était à refaire ?	Non attendu :			
									Devenir du Corps	Contexte culturel-religieux	Pathologie du défunt	
PPTM 1 (E1)	Épouse => mari	P	1P guidé par 2S	TM + habillage	Expérience initiatique	Non	Non (choix)	+	(projection)	- CM - Enterrement France	Portugais	K ORL (langue)
PPTM 2 (E2)	Mère => fille	D+P	2S+2P (mère+amie de la mère)	Habillage + maquillage	Expériences professionnelles multiples	Oui	Oui	+		- CM - Enterrement Roumanie	Roumain	K du cerveau (astrocytome)
PPTM 3 (E3)	Épouse => mari	P	2S+2P (épouse+mère)	Présence de la femme / TM par la mère	Récit d'une PPTM intrafamiliale	Oui	Oui	+		- CM - Enterrement Italie	Italien Catholique	Lymphome
PPTM 4 (E4)	Fille mère =>	D	3P seuls (filles+mari)	TM + habillage + maquillage	Récit d'une PPTM intrafamiliale	Oui	Oui	+	(projection)	- Retour à résidence (Fr) - Enterrement Pologne	Polonais	K gynécologique (ovarien)
PPTM 5 (E5)	Fille mère =>	D	2S+2P (fille+belle-fille)	TM + habillage + maquillage	Expérience initiatique	Oui	Oui	+	(projection)	- CM - Crémation + inhumation urne cinéraire France	Indo-vietnamien Bouddhiste	K digestif (pancréas)
PPTM 6 (E6)	Mère => fils	P	2S+2P (mère+frère)	TM + habillage	2 ^{ème} expérience pour l'un de ses enfants	Oui	Oui	+	(projection)	- CM - Toilette rituelle - Enterrement Algérie	Kabyle Musulman	Tumeur osseuse (ostéosarcome)

Résultats 1/10 (axe 1)

- L'accès au corps antérieur au décès semble favoriser la demande ou l'acceptation, comme la présence au moment du trépas, dans une logique de continuité (5/6)
 - « *tout s'est fait naturellement* »
- La façon dont les soignants proposent (intuition/ moment opportun) conditionne le bon déroulement de la TMP
 - « *elles me voyaient sortir, rentrer, sortir, pleurer... alors l'infirmière m'a dit « vous voulez faire sa toilette avec nous ? » »*

Résultats 2/10 (axe 1)

- Entre obligation morale et disposition naturelle
 - *« on ne peut pas laisser un mort sale et délabré. Il faut le laver, le préparer... le réparer »*
 - *« je ne voulais pas rater ce dernier instant à vivre ! »*
- Une analogie dans les soins au nouveau-né et au « nouveau-mort »
 - *« ma mère s'est occupée de moi quand je suis née, c'est exactement la même chose en sens inverse »*
 - *« il n'y a plus de différence entre un bébé et un mort, ils ne peuvent pas faire leurs soins seuls. »*



Résultats 3/10 (axe 2)

- La nécessaire alliance proche-soignant
 - *« j'étais avec lui, elles, elles me guidaient, discrètes »*
- Une double intimité qui appartient aux proches :
 - Physique
 - *« juste être avec lui, un ultime au revoir, pouvoir le toucher, sentir le froid mais sentir sa peau encore, parce qu'après on ne l'a plus ce contact »*
 - *« pour qu'elle sente physiquement qu'on était encore là »*
 - Psychique
 - *« je lui parlais dans ma tête, tout était intériorisé »*
 - *« c'était notre moment à nous »*



Résultats 4/10 (axe 2)

- Nécessité du dernier contact et transfert d'énergie

- « j'avais l'impression que je me remplissais d'amour parce qu'elle était encore chaude et qu'au fur et à mesure qu'elle se refroidissait, je me réchauffais »



- Activation de la mémoire (rétrospective de vie : 4/6)

- « un défilé de souvenirs, comme une cassette qui se déroule », « on se souvient de toutes les dernières fois à ce moment-là »

Résultats 5/10 (axe 2)

■ Le sentiment de participer :

➤ **À la restauration de l'image**

- « *On lui avait rendu sa dignité, parce que là, c'était maman, belle, imposante et forte* »
- « *Papa s'est mis à pleurer parce qu'il a reconnu le rouge à lèvres... il l'a reconnu et m'a dit « tu as tout fait dans le moindre détail, qu'est-ce qu'elle est belle! »* »
- « *On l'a habillée avec un tailleur parce qu'elle a toujours été chic* »

➤ **Au maintien de l'intégrité du corps**

- « *J'ai remis sa prothèse, on pouvait pas l'emmener comme ça... il fallait qu'il soit entier* »

➤ **De contribuer à l'apaisement**

- « *Après les soins elle paraissait tellement calme, ses yeux se sont fermés tout seuls* », « *j'avais l'impression d'y être pour quelque chose* »
- « *Avant de mourir, elle était crispée, dès qu'on a commencé à s'occuper d'elle, elle s'est détendue et après l'habillage, elle souriait complètement* »

Résultats 6/10 (axe 2)

- Surtout « ne pas faire mal » : **la vulnérabilité du corps mort**
 - « *on a tellement peur de faire mal à quelqu'un qui ne peut plus nous dire* »
 - « *on y allait tout doucement pour ne pas provoquer de douleurs* » (6/6)
- **Un besoin de purification**
 - « *ça sentait une odeur apaisante, de propre... comme si on enlevait la saleté de tout ça, l'odeur de la mort... de cette lutte* »
- **Un temps d'habituatation**
 - « *je me disais que quand j'allais craquer, ce serait moins violent parce que pendant tout ce temps, je m'habituais à son corps qui quittait la vie, qui changeait de monde* »

Résultats 7/10 (axe 2)

- Prévenir l'impact psychologique des effets indésirables (explications données sur les phénomènes physiologiques de la mort)
 - *« son dos était tout violacé, c'est indescriptible »*
 - *« j'ai été choquée quand elles l'ont retourné »*
 - *« c'est absurde de mettre une protection à un mort ! »*
- Un entre-deux qui suscite la réflexion métaphysique
 - *« même entouré, on est toujours seul quand on meurt »*
 - *« à quoi peut-on penser quand on fait ses derniers souffles? »*
 - *« d'accord le corps ne fonctionne plus mais qu'est-ce qui se passe d'autre ? Il est encore là »*

Résultats 8/10 (axe 3)

- Logique contraphobique de l'action :
 - « *mon esprit était occupé* »
 - « *mon corps n'aurait jamais tenu si j'avais dû attendre dans le salon, j'étais dans l'action pour ne pas m'écrouler* »
 - « *ça m'a permis de ne pas penser tout de suite que je ne la verrai plus jamais* »
- Participe d'une transcendance de la souffrance de la perte
 - « *être encore en contact avec elle m'a aidé à ne pas devenir folle de tristesse* »
- L'apaisement du proche
 - « *c'est paradoxal, mais ça m'a fait un bien fou* »
 - « *ça m'a tranquillisée* »
 - « *ça nous a fait du bien, bien au-delà du fait que c'était au départ un devoir moral* »

Résultats 9/10 (axe 3)

- Meilleure connaissance de soi et renforcement de l'estime
 - *« ça m'a permis de connaître beaucoup de choses sur moi, je me suis aperçue que j'étais plus forte que cette image que j'ai de moi »*
 - *« si j'ai pu faire ça, je peux maintenant tout faire »*
- Notions de courage, de force, de capacité
 - *« ça me permet d'avancer aujourd'hui, ça m'a donné de la force »*
 - *« je pensais pas pouvoir y arriver mais je peux pas imaginer aujourd'hui ne pas l'avoir fait [...] je suis fière d'avoir trouvé cette force »*

Résultats 10/10 (conclusion)

■ Démocratiser la pratique (6/6)

- *« quand on a envie de le faire, il faut que ce soit possible, y compris à l'hôpital »*
- *« il y a des gens qui auraient peut-être envie et qui n'osent pas demander »*
- *« maintenant que je sais que c'est possible, je n'attendrais pas qu'on me le propose »*
- *« j'espère que mon témoignage pourra aider les autres »*
- *« c'est quand même une dernière chance d'échanger quelque chose d'extrêmement fort »*

Limites du travail

- Les biais observés
 - Liés aux inclusions
 - Le biais « chercheur »
 - Le biais « centre unique »
- La conduite des entretiens
- Les critères de scientificité



Mobilisations des données et suites en matière de recherche

- 3 ouvertures sont chronologiquement envisagées.



- Faire connaître les résultats de cette étude :
 - Publications,
 - Congrès,
 - Actions ponctuelles de sensibilisation,
 - Diffusion d'un document pédagogique destiné aux soignants.

Mobilisations des données et suites en matière de recherche

- Étude multicentrique observationnelle, quantitative et prospective :
 - ➡ étudier les paramètres influençant le taux de proposition et le taux d'acceptation des TMP
- Donner suite aux entretiens de la présente étude à plus grande échelle et avec les résultats de l'étude quantitative (nouvelle grille d'entretien), en croisant les regards proches-soignants (interviews croisées).

Connaissances
et Savoirs



SYLVIE CLASSE

Éthique de la toilette mortuaire à l'aube du XXI^e siècle

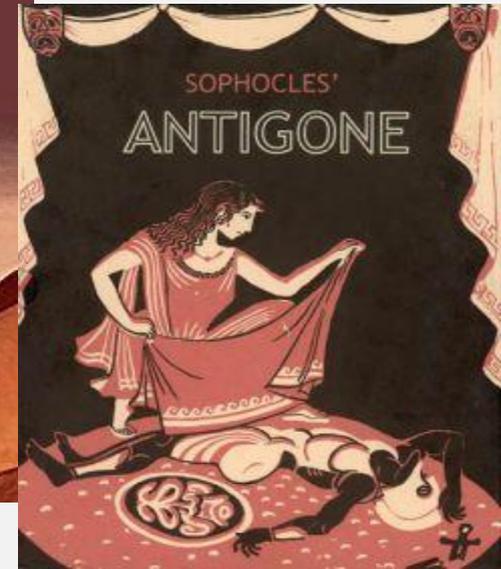
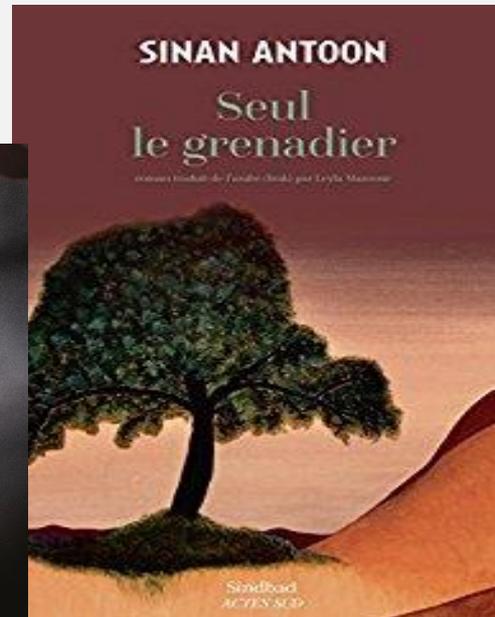
Ombre et lumière sur une pratique soignante méconnue



Sciences humaines et sociales
Philosophie **CS**
Collection Philosophie, Éthique et Santé

Pour aller plus loin...

« L'intérêt de la toilette du mort, c'est justement de pouvoir mettre des images meilleures dans sa tête. Quand on a fini, le mort est beau, il est paisible et il sent bon... et d'avoir pu participer à cette restauration ? je sais pas si c'est le bon mot, ça fait monument historique... et bien ça soulage celui qui l'a fait, ça l'apaise... il sait qu'il a fait quelque chose de bien, de juste... d'obligé aussi quelque part. »



Merci pour votre attention!

Pour recevoir le mémoire complet :

marion.broucke@aphp.fr

