

# **D.U. MÉDIATION EN SANTÉ 2024/2025**

## **LA MÉDIATION EN SANTÉ POUR LES PERSONNES ÂGÉES EN FIN DE VIE**



**Malek Berhouma**

## **INTRODUCTION**

### **1 : Définitions**

**1-A : Définition de la médiation en santé.**

**1-B : Définition du grand âge.**

**1-C : Définition de la fin de vie.**

**1-D : Définition des soins palliatifs.**

### **2 : La médiation en santé pour la personne âgée en fin de vie .**

**2-A : La personne âgée.**

**2-B : Le rôle du médiateur.**

**2-C : La famille et les proches.**

**2-D : La place de la culture.**

**2-E : Le personnel soignant.**

### **3 : Que dit la loi ?**

**3-A : Le principal texte de loi.**

**3-B : Le désir de mourir.**

**3-C : Proposition de loi.**

### **4 : Particularité de la médiation en santé.**

**4-A : Les médiateurs pairs.**

**4-B : Temporalité et fin de vie.**

**4-C : Refus de soin.**

**4-D : La médiation par le silence.**

**4-E : Pallier à l'abandon des personnes âgées en fin de vie.**

**4-F : Problématique de l'identification de la personne de référence.**

**4-G : Diminuer les inégalités de soin.**

## **CONCLUSION**

**Bonus**

## Introduction

Initialement de formation paramédicale , je me suis rapidement aperçue que dans le soin, la médiation avait une place centrale .

En effet, si l'adhésion au soins est la clef de la réussite thérapeutique ; la médiation est le catalyseur de cette dernière .

Le choix du thème de mon mémoire s'est porté sur un travail de réflexion au sujet de tout ce qui englobe la médiation, ses limites et les domaines où cette dernière peut sembler la plus difficile a mettre en place.

Ainsi, il m'a semblé intéressant d'aborder le grand âge et la fin de vie , sujet malheureusement encore « tabou » aujourd'hui malgré une population vieillissante .

La mort bien que faisant partie intégrante de la vie, elle reste toutefois un sujet très sensible a aborder.

Comme dit le Dr Elisabeth Kübler-Ross , psychiatre :

«La mort fait partie intégrante de la vie ,elle est aussi naturelle et prévisible que la naissance. Mais alors que la naissance est un motif de célébration, la mort est devenue , dans notre société moderne; un sujet redouté et inavouable qu'il faut éviter par tout les moyens . »

Afin d' étudier notre sujet, dans un premier temps nous donnerons quelques définitions , puis nous étudierons la médiation en santé chez la personne âgée en fin de vie , puis énoncerons les textes de loi et pour finir nous verrons les particularités de la médiation en santé.

## 1 : Définitions

### 1-A : Définition de la médiation en santé

La médiation en santé est un processus qui a pour objectif de faciliter l'accès au soin des personnes éloignées du système de santé ou en manque d'information.

C'est un processus de tissage de liens , d'interface , entre les professionnels de santé et les patients qui permet de les maintenir dans le système de santé et de réduire les inégalités de santé.

Le médiateur doit faire preuve d'écoute active, d'aller-vers , de non-jugement et d'une utilisation maîtrisée de son réseau pour orienter , accompagner , autonomiser et améliorer l'état de santé globale des personnes.

Il tiens également un rôle de sensibilisation auprès des professionnels de santé concernant les difficultés des patients à réaliser leur parcours de soins.

### **1-B : Définition du grand âge**

Le grand âge est une étape de la vie qui n'a pas de définition, précise, mais qui est généralement associé à des personnes de + de 80 ans, et qui est caractérisé par une perte d'autonomie, l'apparition de maladie chronique et une grande vulnérabilité.

Cette période est a distinguer des « seniors » eux âgés de plus de 65 ans et qui sont globalement autonomes même si a cet âge les troubles physiques et risques de maladie augmentent significativement.

### **1-C: Définition de la fin de vie**

La fin de vie est le moment qui précède le décès d'une personne en phase terminale ou avancée d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause .

Bien que cela ne soit pas toujours prévisible, c'est lorsque la survenue de la mort est estimé a moins de 12 mois.

### **1-D: Définition soins palliatifs**

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnées et dispensés par une équipe pluriprofessionnelle. Elle vise à préserver la qualité de vie, à soulager les douleurs physiques et tout autres symptômes gênants.

## **2- La médiation en fin de vie**

Rentrons dans le vif du sujet.

À quoi servirait un accompagnement par la médiation pour une personne vivant ces derniers jours surtout après un âge avancé ?

Beaucoup pourraient y voir une perte de temps pour des personnes à qui le temps est compté, et, qui de plus ont « bien vécu ».

Toutefois, bien que l'on puisse estimer la mort, personne ne peut prédire, avec exactitude, la date d'un décès naturel. Et une mort apaisée est le droit de chacun.

Nous allons étudier en quoi la méditation en santé est utile dans ce cas précis.

## 2-A. La personne âgée

De manière générale, le grand âge est un bouleversement qui est accueilli très différemment selon chacun .

Les modifications physiques, sociales et psychologiques sont parfois difficiles à accepté . Lorsque s'ajoute à tout ceci l'annonce d'une maladie incurable, le patient peut se trouver dans un déni ou une tempête émotionnelle qui se manifestera par du mutisme, de la dépression, de la tristesse, de la colère ou de la peur.

Il est alors perdu entre ses désirs, ses devoirs et les différentes sollicitations.

A tout ceci s'ajoute sa propre représentation de la mort et de la vie.

Il peut vouloir effectuer une introspection de la vie qu'il a mené et le déroulement de son existence.

Lors de l'annonce de la fin de vie, l'on décrit plusieurs étapes qui seront généralisées au deuil de manière général : le choc et le déni, puis la colère, puis le marchandage, puis la tristesse et enfin l'acceptation.

A cet instant de vie un accompagnement est nécessaire.

Un accompagnement qui ne sera pas empreint de représentations affectives tel que pour la famille, et qui n'aura pas le rôle thérapeutique attribué aux soignants.

C'est ainsi que le médiateur en santé intervient.

Notons d'autant plus qu'avec le « papi-boom », la population de personnes âgées est en forte augmentation et cette prise en charge va s'avérer d'autant plus d'actualité.

## 2-B. Le rôle du médiateur

Le médiateur a un rôle central.

Le médiateur fait interface entre les différentes personnes entourant le patient.

Il se doit d'accompagner la personne en demande, tout en faisant le lien entre les différents intervenants utiles à l'accompagnement du patient.

Mais avant tout il se doit d'être au fait avec ses propres représentations, notamment avec la fin de vie.

Il se doit d'être professionnel, n'attribuer aucun jugement face aux différents choix du patient et lui donner une explication claire et éclairée de chaque situation.

Il doit pouvoir aborder sans tabou les différentes notions relatives à la fin de vie et ne pas appréhender la mort .

Ceci impliquant bien évidemment une préparation psychologique au préalable (si possible) car ces sentiments, notamment de détachement, vont bien souvent à l'encontre des constructions affectives habituelles.

## **2-C. La famille et les proches**

Ayant également à traverser les différentes phases de deuil, la famille et les proches ont très souvent une influence sur le malade.

Tout comme pour le patient, des psychologues pour l'accompagnement psychologique et des assistantes sociales pour l'accompagnement administratif sont disponibles surtout dans les établissements hospitaliers .

Bien qu'interconnecté avec toute ces disciplines la place du mediateur en santé est toute autre.

Il permet aux proches d'aborder l'état de santé de la personne âgée en fin de vie avec des termes simples et sans détours.

Les termes médicaux sont compris par le médiateur en santé mais ne font pas partie de son vocabulaire.

De ce fait, une barrière de langage se dissipera entre les proches et le médiateur, ce qui leur permettra de poser plus simplement les questions qui les préoccupent;

Notamment celles sur la mort à proprement dit, la souffrance, le traitement, la confiance ou non en la structure d'accueil, et autres questions.

Le médiateur pourra également faire bénéficier de son réseau aux proches notamment pour des questions administratives ou orienter vers son réseau ou des associations .

De plus, si la personne en fin de vie vient à décéder, la famille reste présente et ce lien que tisse le médiateur n'est jamais « perdu ».

Ainsi la reconnaissance de la profession de médiateur en santé passe par la mise en pratique, dans un cercle étendu, autour de la personne soignée.

Le travail de médiateur en santé est à la jonction de toutes les disciplines en santé et permet le tissage des liens utiles au patient et ceux qui l'entourent.

Pour accompagner au mieux le patient, le médiateur en santé doit parvenir à comprendre le monde dans lequel ce dernier et son entourage vivent.

## **2-D: La place de la culture**

C'est sûrement un des aspects les plus complexes de la prise en charge.

L'ensemble des états émotionnels est conditionné par l'état intellectuel, affectif, spirituel et matériel de chaque individu.

La culture façonne tous ces conditionnement par des représentations diverses et variées. Elle a une place importante dans la construction de chaque individu.

## Comment gérer un patient de difficulté pour l'accompagnement ?

La mort étant la fin de la vie palpable et visible, elle suscite dans toutes les cultures de nombreuses interrogations.

Existe-t-il une suite ou est-ce tout simplement la fin?

La biologie est-elle le tout de l'homme ou l'âme est-elle destinée à vivre une ou plusieurs autres vies après la mort ?

Quelque soit les croyances du médiateur il se doit d'être à l'écoute du patient en fin de vie et de les respecter.

Il doit s'efforcer de les comprendre sans forcément y adhérer.

Tout ceci uniquement dans le but d'apaiser et d'accompagner vers la fin de vie.

Pour exemple, voici quelques représentations de la destinée de l'âme dans différents continents.

<b>Continent</b>	<b>Croyances dominantes</b>	<b>Destination de l'âme après la mort</b>
Europe	Christianisme, anciennes religions nordiques ou celtiques	Paradis, enfer, purgatoire ; monde des morts (Valhalla, Helheim, Tir na nÓg)
Asie	Hindouisme, bouddhisme, taoïsme, islam	Cycle de réincarnations (samsara), nirvana, paradis/enfer, monde des ancêtres
Afrique	Religions traditionnelles, islam, christianisme, Égypte ancienne	Monde des ancêtres, réincarnation, paradis/enfer, champ des roseaux (Égypte ancienne)
Amérique du Nord	Christianisme, spiritualités amérindiennes	Paradis/enfer ; monde des esprits ; "Happy Hunting Ground"

Amérique du Sud	Christianisme, croyances incas, mayas	Paradis/enfer ; monde souterrain des morts (ex. Xibalba)
Océanie	Croyances aborigènes, christianisme	Retour aux ancêtres ; "Dreamtime" ; jugement chrétien
Arctique	Spiritualités inuites et peuples circumpolaires	Monde des esprits ; réincarnation dans les nouveau-nés ; au-delà des glaces

## 2-E: Le personnel soignant

Le personnel soignant de par sa posture de professionnel de soin adopte souvent une posture détachée d'émotions.

Afin de se protéger émotionnellement ils se cachent derrière un « jargon » médical difficile à comprendre et ainsi évite tout affect .

Parfois leur versant solidaire prend le dessus sur le versant professionnel et le soignant entre en compassion avec le patient .

Dans les deux cas, cette position entrave la prise en charge, elle met la personne âgée en fin de vie dans une situation inconfortable ne lui permettant pas un accompagnement efficace.

Le médiateur en santé doit veiller à ce que le patient ait une prise en charge qui soit en accord avec ses souhaits. La demande d'accompagnement est différente d'un patient à l'autre.

Ainsi par exemple, si le patient ne veut pas que l'on lui donne de quoi calmer sa douleur ( et c'est souvent dans le but de rester avec ses proches ) le traitement médicamenteux doit être adapté et le choix respecté.

Même si le patient est en fin de vie, les soins administrés et les usages doivent rester aussi respectueux que pour toute autre personne.

Il ne doit pas être poussé vers un état végétatif ou il attendrait la mort, ou, dans le cas opposé, subir l'acharnement thérapeutique.

Le médiateur s'il constate des dérives thérapeutiques peut également organiser des ateliers de sensibilisation pour le personnel (gérer ses émotions, ne pas écraser les médicaments, langage adapté, ...) et mettre en place des analyses de pratique.

### 3: Que dit la loi?

#### 3-A: principaux textes de loi

##### LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 1 : accompagnement digne et respectueux

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

Article 2 : consentement et objection a l'acharnement

« Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

Article 3 : choix de la sédation profonde

« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans des cas précis cités »

### 3-B: Désir de mourir

Parfois face à l'acharnement thérapeutique et, ou face à d'interminables soins et souffrances certains patients éprouvent le désir de mourir .

Cependant assimilée à un homicide en France l'euthanasie active est interdite en France .

Comment faire quand c'est le désir du patient?

#### Loi Leonetti :

La loi de 2005, dite loi Leonetti est première loi spécifique à la fin de vie.

Elle introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Tout patient est en droit de considérer qu'un traitement constitue pour lui une obstination déraisonnable et peut le refuser, même si ce refus peut avoir des conséquences vitales.

Ainsi depuis 2005 le patient a le droit de « se laisser mourir ».

Le médiateur intervient en exposant le panel de possibilité au préalable et ensuite guide le patient et l'aide dans ses choix.

### 3-C: Proposition de loi

Mars 2024 :

Loi permettant d'"autoriser et accompagner" un malade qui le souhaite à s'administrer une substance létale, ou à se la faire administrer s'il n'est "pas en mesure physiquement d'y procéder"

Bien que cette loi ne soit pas votée , nous pouvons nous poser des questions sur la responsabilité que cela engendre.

Le patient est-il en pleine conscience de son acte lors de ce type de décision ?

Le médiateur devrait veiller à ce que l'information soit bien dispensée en totalité au patient avant l'injection.

De part le fait qu'il soit en fin de vie a-t-il le droit de s'administrer des substances létales ?

N'avons nous pas dit qu'il s'agissait d'un homicide ?

En cas de mauvais dosage , à quel degré la responsabilité du patient peut être imputable surtout dans un contexte de fin de vie ?

Comment se fera le recueil du souhait ?

Quelle crédibilité donne-t-on au médecin si le patient devient maître de sa médication ?

De nombreuses questions peuvent susciter débat pour ce sujet encore sensible.

#### **4 : Particularités de la médiation en santé**

La médiation en santé vise à simplifier la prise en charge de soin.

Ses particularités peuvent être vues comme un obstacle, mais, si elles sont bien maîtrisées, seront les clefs de la réussite.

Le médiateur aide à l'observance et à l'adhésion au protocole de soin.

#### **4-A:Les médiateurs pairs**

La notion de pairs pour le grand âge est facilement abordable et existe déjà de part des structures d'accueil et des activités communes, mais dès que l'on évoque la notion de fin de vie, l'identification des médiateurs pairs est plus difficile.

La mort pesant sur le patient, il use de ses derniers instants pour se recentrer sur lui-même et rare sont ceux qui donnent de leur temps trop précieux .

Cependant le partage d'expérience peut se montrer enrichissant et permettre une réelle adhésion au traitement et parfois une raison de tenir un peu plus à la vie.

L'effet bénéfique des groupes de paroles et de partages pour les personnes en fin de vie a déjà démontré leurs bénéfices pour la personne âgée, tout comme pour ses proches.

Il s'agirait d'obtenir le même effet avec une personne qui serait formée pour de la médiation et rendre ceci compatible avec l'échéance de la fin de vie.

Nous pouvons également envisager qu' en cas d'allophonie et pour des raisons de partage culturel le médiateur pair accompagne au mieux la personne en fin de vie.

Notons que la différence entre le traducteur et le médiateur est que le traducteur va traduire mot pour mot les phrases du patient alors que le médiateur va traduire les besoins du patient.

#### **4-B:Temporalité et fin de vie**

La médiation nécessite du temps, comment faire de la médiation quand le temps est compté ? C'est là que chaque vision est importante .

La médiation en santé n'est pas un but en soi, c'est un tremplin permettant l'autonomie du patient.

En fin de vie, l'autonomie se manifeste par la compréhension et l'observance des traitements proposés.

Mourir dignement c'est finalement être en pleine possession décisionnaire jusqu'à son dernier jour.

La médiation permet, en s'adaptant tant que possible à son état, de donner à la personne âgée un environnement de fin de vie qui serait plus adapté à ses désirs.

Même si le temps vient à manquer, l'écoute ainsi que la possibilité d'accompagnement apaise les climats de tension que peuvent ressentir la personne âgée et son entourage.

#### **4-C:refus de soin**

Le refus de soin tout comme la sédation profonde restent un choix du patient.

Cependant le refus de soin a cette particularité d'être très souvent lié à une incompréhension du système.

Les soins visant souvent à soulager le patient, leur refus est souvent une automutilation afin de protester contre une situation inacceptable .

Le refus de soin peut refléter également une forme de déni de la fin de vie.

La médiation a encore une fois pour but d'apaiser les incompréhensions en apportant une information simple et éclairée au patient . Le relais peut également être passer à d'autres professionnels si nécessaire.

#### **4-D:La médiation par le silence**

Bien que la parole puisse être salvatrice, elle n'est pas toujours indispensable.

Parfois seule la présence suffit.

Il arrive que des personnes âgées en fin de vie n'aient pour seul besoin, qu'une présence.

Le médiateur ne sera alors pas forcément sollicité mais il offre au patient la possibilité d'action s'il en trouve le besoin . Cette présence du médiateur et cette possibilité d'action peuvent conduire à une auto réflexion qui aide au cheminement vers une fin de vie sereine et apaisée.

Cet accompagnement peut être également rassurant pour la personne âgée qui sait, sans échange verbal, qu'en cas d'urgence, elle n'est pas seule.

#### **4-E:Pallier a l'abandon des personnes âgées en fin de vie**

Dans le cas où le médiateur en santé serait la seule référence de la personne âgée, cette dernière peut se montrer très sollicitante voir même attachante.

Elle peut confier au médiateur des tâches et des désirs qui initialement ne lui incombent pas comme le choix posthume, les legs et différentes recommandations post mortem.

Dans ce cas précis, il est important de redéfinir son rôle et d'orienter la personne âgée vers un accompagnement adapté.

Notamment lors d'un contexte de fin de vie le médiateur doit s'entourer d'une équipe aidante et des groupes de paroles peuvent être mis en place si la compassion prend le dessus sur l'empathie.

Si le patient peut se montrer seul; le médiateur lui ne doit jamais l'être et son réseau intervient à ce moment précis.

Le bénéfice du médiateur en santé en accompagnant la personne âgée en fin de vie est de lui éviter les problématiques de dépression, d'anxiété et de solitude .

#### **4-F: Problème identification de la personne de référence**

Pour des questions souvent administratives ou de mise sous tutelle, une personne de référence est nécessaire.

Parfois des décisions d'ordre général un « chef de famille » est décisionnaire. En fonction des différents référentiel ce décisionnaire peut être le père, la mère, l'oncle, la tante, le frère; le mari ou autre... Il est alors indispensable pour le médiateur en santé de poser la question et d'échanger avec le patient et s'il ne le peut pas avec sa famille.

Il doit comprendre ce référentiel et creuser pour identifier les différents acteurs autour du patient en fin de vie pour optimiser l'accompagnement.

#### **4-G: Diminuer les inégalités de soin**

Dans le cas où le parcours de soin n'est pas conventionnel ou dans le cadre d'une personne en situation irrégulière la prise en charge en fin de vie peut être complexe.

Le médiateur dans la mesure du possible informe et oriente la personne âgée en fin de vie. Des associations ainsi que des structures adaptées peuvent aider à obtenir des soins de confort.

### **Conclusion**

La médiation en santé est le chaînon manquant du parcours de soin actuel .

C'est un processus qui se veut simple au premier abord .

La médiation crée du lien entre les différentes personnes entourant le malade, permettant ainsi de passer d'un système pyramidal où le tout sachant serait au sommet et le patient à la base à un système circulaire où le patient est au centre.

Cette notion de système circulaire permet un va et vient avec un patient acteur et décisionnaire de son parcours de santé.

La médiation en santé n'a pas pour but de résoudre toutes les problématiques sociales ou de santé, elle ne veut pas non plus se substituer au rôle thérapeutique de l'équipe soignante.

Pour la personne âgée en fin de vie, l'accompagnement est indispensable.

De part une population vieillissante et dans un monde où la technologie remplace l'humain, le temps vient à manquer et surtout en fin de vie.

Le médiateur en santé intervient alors pour prendre le temps de l'accompagnement et du questionnement.

A t elle point qu'il devient indispensable pour la personne âgée et pour ses proches.

Certains continuerons même à faire appel au services du médiateur après le décès de la personne âgée.

La profession pourrait être telle que des médiateurs en santé « de famille » accompagnant des familles. Ces derniers pourraient prévenir les différentes problématiques de santé intra familiale et de manière transgénérationnelle .

## **BONUS**

### **INTERVIEW D'UNE MÉDIATRICE EN SANTÉ AUMÔNIÈRE BÉNÉVOLE POUR LES PATIENTS EN FIN DE VIE :**

*MALIKA ZERROUKI*

***Bonjour Malika;***

***Depuis combien de temps exerces-tu?***

***Bonjour Malek, je suis aumônière bénévole depuis 8 ans .***

***Mon travail consiste à accompagner les personnes en fin vie .***

***L'aumônier lui est rémunéré, moi je suis bénévole.***

***L'aumônier a un poste à l'hôpital mais quand il est malade ou absent il m'arrive de le remplacer .***

**Pourrais tu m'expliquer ce qui t'as poussé à être aumônière ?**

*J'ai toujours accompagné des personnes de mon entourage à leurs rendez-vous médicaux pour leur montrer le chemin de l'hôpital et à la consultation pour leur traduire car il y avait la barrière de la langue.*

*Un jour, une personne que j'ai accompagnée plusieurs fois à ses rendez-vous, était suivie à l'hôpital.*

*On lui annonce qu'elle était en fin de vie quand elle est retournée à l'hôpital pour refaire la chimio. Elle avait fait encore une récidive après je pense 2 ou 3 ans mais malheureusement c'était sa fin de vie.*

*Je continue donc à aller la voir jusqu'au moment où elle est décédée. Et c'est de là que j'ai commencée à faire bénévole aumônière, mais moi c'était plus accompagner les personnes dans la Médiation en soins et non pas pour religieux.*

*Quand j'ai trouvé cet aumônier qui m'acceptait en bénévole, j'ai gardé mon statut de bénévole aumônière.*

*L'aumônier travaille toujours entre la prison et l'hôpital.*

**Quel est pour toi le rôle de la médiatrice en santé pour les personnes en fin de vie?**

*Alors au début c'est vrai que c'était juste des visites et par la suite c'était plus de l'accompagnement.*

*Pour la personne en fin de vie, c'était plus de la médiation entre l'hôpital et la famille de la personne, je prenais plus en charge la famille que la personne qui était en fin de vie.*

*Par exemple, je les accompagnais après le décès pour les démarches de rapatriement, les papiers, le certificat de décès, le certificat de non contagion et pleins d'autres choses aussi. Je le faisais ça avec la famille car elle aussi ne savait pas trop faire, il y avait la barrière de la langue et parfois il y a des personnes qui maîtrisent bien la langue avec les émotions, ils sont tellement dans les émotions qu'ils oublient tout, ils savent même pas quoi faire.*

*J'accompagne des mamans et dont les enfants sont encore jeunes, ils ne savent pas quoi faire. Parfois pour ces mamans le père est absent.*

*C'est vraiment grâce à la médiation que j'assure cet accompagnement. Parfois il y a des désaccords entre l'hôpital. Alors la famille pense que c'est l'hôpital qui a tué le papa, qu'ils ont fait des erreurs, qu'ils ont pas signé, la famille n'était pas là pour lui.*

*Il y a aussi les infirmières qui veulent administrer des sédatifs et la famille refuse.*

*En général c'est la famille qui veut gérer mais il y a beaucoup de gens.*

**Quel est le rôle de la médiatrice avec l'entourage de la personne en fin de vie ?**

## *Est-ce que tu as éprouvé des difficultés pour l'accompagnement ?*

*La médiatrice va prendre en charge la famille , les enfants et tout gérer, et surtout les visites . Parfois la personne est en bloc opératoire ou bien en réanimation et au même moment beaucoup de gens viennent d'un seul coup et il peut y avoir des conflits entre la famille et les professionnels de santé .*

*Les proches se demandent pourquoi ils ne nous laissent pas entrer mais souvent , il y a beaucoup d'enfants, il y a beaucoup de cousins et d'amis.*

*Et même les enfants , ils ne peuvent pas être tous les huit avec leur maman, je trouve que ce n'est pas bien, mais c'est le système de l'hôpital.*

*Ils disent quatre par quatre , et les enfants entre eux discutent et se disputent pour savoir qui est resté le plus longtemps .*

*La médiatrice gère le conflit, elle les fait patienter comme elle peut et elle reste toujours dans la chambre de la personne en fin de vie. Parfois je fais, parfois je laisse c'est vraiment compliqué.*

*À l'hôpital quand ils me voient , ils sont contents car ils savent que je vais tout gérer. Ils savent que l'intervention de la médiatrice ça sera bien . Et si vraiment , il n'y a pas de médiatrice qui intervient ça ne ressemble pas à un accompagnement de fin de vie c'est pas du tout la même chose c'est pas la même personne qui part. Il faut bien le mettre en confiance , c'est très très important l'intervention de la médiatrice dans cette phase de la famille . Dommage il y'a pas de médiatrice systématiquement dans les centres.*

***Est-ce qu'il y a quelque chose que les patients en fin de vie te demandent systématiquement et qui revient tout le temps dans l'accompagnement des patients ? Ou bien est-ce totalement différent d'une personne à l'autre ? Est ce que les patients en fin de vie expriment à peu près les mêmes besoins ?***

*Chaque situation est unique .*

*Par exemple, parfois ,c'est la famille qui m'appelle pour la personne qui est en fin de vie, parfois c'est l'hôpital qui m'appelle et parfois c'est la personne en fin de vie qui m'appelle directement.*

*Parfois la personne est encore vivante et a besoin d'une bénévole.*

*En fin de vie c'est pas la même chose c'est pas la même personne c'est pas la même situation c'est pas la même maladie c'est pas la même fin de vie.*

*C'est différent d'une personne à l'autre et pour moi aussi , je leur dis que c'est unique chaque situation elle est unique.*

*Par exemple, il y a des personnes qui ont besoin d'une bénévole, mais comme je suis médiatrice elle a besoin de moi pour que je reste avec elle et je lui promets .*

Parfois elle me dit voilà, il vont m'injecter des produits, je vais m'endormir et j'ai besoin que quelqu'un reste à côté de moi. Donc je reste comme un soldat, c'est vrai que dès qu'on injecte le produit, la personne s'endort et après ça, elle va presque dans un coma elle est plus réveillée, elle ne sait pas ce qui lui arrive. et c'est là où la personne a vraiment besoin que je reste avec elle, je lui promets que je serai là jusqu'à la fin même si ça dure une semaine.

Je reste parce que la personne ne part pas après le produit directement parfois après plusieurs jours donc je reste avec la personne jusqu'à la fin vraiment,

Et là parfois ils ont besoin juste de la main d'une personne.

Tu sais, il y a beaucoup de situation, il y a des personnes en fin de vie qui ne peuvent pas manger la nourriture de l'hôpital malgré la purée et la encore ça crée toujours des conflits.

Certaines personnes les personnes n'ont aucun proche, ils peuvent rien avaler donc je leur ramène des soupes à boire, je ramène des vêtements parce que la fin de vie c'est pas tout de suite, il y a des gens qui peuvent rester dans cet état plus d'un mois, deux mois. Mais j'ai jamais vu quelqu'un rester plus que deux mois.

Je leur lave leur linge et je leur ramène, je leur ramènes à manger et c'est adapté parce qu'à l'hôpital c'est pas adapté et parfois je leur achète des choses, ils me donnent de l'argent pour que je leur achète.

Par exemple une personne m'a dit c'est l'fid, achète-moi une tenue pour l'fid malgré le fait qu'elle allait bientôt mourir et elle a mis la tenue et je lui ai même pris des photos.

Parfois je fais le lien entre elle et la famille au bled par WhatsApp, je les appelle Je les informe, je leur dis la personne elle est là, tout va bien ou elle va dormir ou, elle s'endort ou elle va mourir.

**Est-ce que tu as eu beaucoup à intervenir entre la famille et l'équipe médicale ? Est-ce que en général ils sont plutôt d'accord ou est-ce qu'ils sont en désaccord entre l'équipe médicale, et la famille et la personne en fin de vie ?**

Comme j'ai dit il y a beaucoup de conflits, il y en a beaucoup beaucoup c'est rare qu'il n'y en ai pas. J'ai l'exemple d'une petite fille, le fait de dire qu'elle allait mourir, la famille n'était pas contente, c'est culturel on ne peut pas dire « elle va mourir », ils vont dire c'est Dieu qui décide pas vous. C'est très rare qu'il n'y ait pas de conflit, je dois toujours gérer des conflits.

**Est-ce que tu trouves qu'il y a beaucoup d'aides financières ou est-ce qu'il n'a pas assez par rapport aux personnes en fin de vie ? Comment considères-tu que l'État prenne en charge ces personnes-là ?**

Je ne sais pas s'il y a assez d'aide, mais quand il accède aux soins palliatifs c'est déjà beaucoup.

*J'ai l'exemple d'une dame qui a voulu faire les soins palliatifs à domicile parce qu'elle avait peur de mourir seule . Et donc j'allais la voir chez elle , je lui faisais le ménage, je lui faisais les courses , je lui faisais à manger . Elle était vraiment toute seule, aucune aimée ménagère ni aucune aide tout court.  
Après c'est moi qui ai fait la demande pour qu'elle aille à l'hôpital pour les soins palliatifs parce que sa fin était vraiment proche et j'étais vraiment toute seule . Je ne pouvais pas y aller tout les jours . En plus, il fallait qu'elle aille voir le docteur, elle avait un voisin très gentil mais il lui fallait quelqu'un avec elle tous les jours et elle a fini ses derniers jours en soin palliatif à l'hôpital.*

***Est-ce que tu as eu toi à l'organiser enfin d'aider quelqu'un sans famille ni parent et à le prendre « en charge »?***

*Oui je l'ai fait plusieurs fois .*

*Par exemple, j'accompagne une personne française, elle a une aumônière musulmane bénévole, ils m'ont appelé moi tu vois dans ce cas, il n'y a pas de religion, il n'y a rien. Elle allait mourir, je lui ai promis de rester jusqu'à la fin et quand je suis venue, elle voulait les raisins muscat , elle en voulait toujours , je connaissait pas les raisins Muscat, c'est elle qui m'a fait connaître ça, je lui ai acheté et je lui ai ramené les raisins Muscat.*

*À l'hôpital j'ai appelé car la dame voulait prendre une douche, j'ai appelé une infirmière pour qu'elle lui prenne une douche, il y a des malentendus avec les infirmiers et beaucoup de professionnels de santé.  
Parfois, ils ne sont pas gentils, ils ne sont pas aimables tout ce qu'elle demande était une corvée pour eux, et là je suis intervenu pour leur dire: « la dame elle a quand même besoin d'une douche, même si elle est en fin de vie elle veut une douche, elle a besoin d'une douche, même si elle est en fin de vie, mettez-la sur une chaise , mettez-lui de l'eau par-dessus, juste comme ça. Vous la nettoyez avec un grand mais elle, elle voulait une douche, elle voulait de l'eau qui coule sur elle d'ailleurs elle a dit, je veux de l'eau qui coule sur moi.*

*Alors qu'ils ils lui faisaient sa toilette sur le lit .*

*Quand j'ai parlé avec le médecin, il m'a dit que c'était possible, ils l'ont mis sur une chaise ( la chaise pour faire pipi) en plastique et la douche il n'y a pas de baignoire, il n' y a rien, il y a juste de l'eau qui coule et on a lavé cette dame, elle était très contente sous l'eau et je suis restée avec elle.*

*Pour cette même dame j'ai appelé la maison de Retraite où elle était, il y avait ses copines, elles n'avaient aucune nouvelle d'elle, c'était très touchant, ses copines demandaient des nouvelles d'elle et elle a parlé avec ses copines de la maison de retraite ses copines étaient très contentes. Elles étaient là , elles ont vu la dame, elles l'ont vu par WhatsApp.*

*Après elle avait aussi sa sœur qui vivait en Norvège, qu'on a appelé par WhatsApp . Elle me disait : je sais pas comment la contacter. Je lui ai dit par WhatsApp on peut contacter tout le monde donc j'ai pris avec mon téléphone , j'ai composé le numéro de sa sœur en Norvège et on a parlé par WhatsApp on a parlé à son frère qui était en Angleterre et je suis restée avec elle toute sa période de fin de vie , elle était sous sédatif. Elle était endormie.*

*Avec tout ceci, parfois, j'accompagne les personnes jusqu'aux funérailles et il n'ont personne pour organiser leurs funérailles et personne ne vient les voir, il n'y a que moi et la personne dit il n'y a que moi et la personne qui porte le cercueil et parfois le médecin qui vient parce qu'il savait très bien qu'elle était toute seule, alors, ils viennent lui dire au revoir.*

*Et il me trouve là-bas, mais il n'y a personne .*

*Je vais jusqu'au bout avec chaque personne.*

*J'avais appelé son frère pour les funérailles, j'ai fait le lien avec la famille et le plus souvent pour les personnes qui ont leur famille au pays.*

*On appelle beaucoup par WhatsApp pour que les personnes en fin de vie puissent aussi être soulagé .*

*Ils aiment bien que je sois là. Parfois je dors même à côté de la personne, quand il y a des enfants avec leur maman, ils ont peur mais moi je dors avec la personne, je passe la nuit avec eux à l'hôpital et ça je le fais bénévolement, je ne touche aucun argent et je ne veux aucun argent.*

*Parfois les familles me proposent elle me donne de l'argent, je dis non non non c'est marqué bénévole parce que j'ai mon badge et c'est pour Dieu je fais ça pour aider.*

***Est-ce que en huit ans tu trouves que ta pratique à évoluer ?***

***Est-ce que si il y avait des choses au tout début à faire autrement tu les aurais fait autrement?***

***Est-ce que tu trouves que t'as la même pratique en huit ans ou qu'est-ce qui a évolué dans ta pratique?***

*Bien sûr avec la pratique je me rend compte que j'ai fait des erreurs,*

*Mais la je ne le fais plus, je m'améliore. Avec les situation aussi j'ai plus de recul dans les situations d'accompagnement .*

*C'est vrai aujourd'hui je réfléchis plus à est ce que j'ai bien accompagné ? qu'est-ce que j'aurais dû faire ? Ce que je n'aurais pas dû faire .*

*Je fais ça avec moi-même toute seule et et je suis toute seule dans ces situations, j'ai juste le soutien de mes enfants et tellement j'aime bien faire ça équestre je suis soutenue par ma famille.*

*Je sais que j'ai rendu service à la personne , c'est génial .*

*Et y a aussi une chose dont on a pas parlé , une chose importante, c'est le fait de débrancher les personnes je dois être là pour qu'ils puissent être débranché .*

*C'est vrai que pendant sept ans , je n'avais jamais accepté d'aller accompagné des enfants à l'hôpital mais là cette année j'ai accepte depuis un an j'ai aussi j'accompagner des bébés, j'accompagne juste la famille et les jeunes parents .*

*Pour les parents il faut avoir la sagesse des mots, il faut avoir l'expérience pour débrancher aussi, je dois être là à Robert Debré pour les enfants, et pour accompagner il faut avoir les mots précis, il faut avoir une sagesse pour être avec les parents, il faut vraiment faire très attention, car ce sont des situations très très dur.*

*C'est pas un métier une façon que tout le monde peut faire mais il faut vraiment avoir une sagesse pour réconcilier*

*Et là c'est pas facile de réconcilier mes parents entre eux , des parents qui vont débrancher le bébé une petite fille de cinq ans et j'ai aussi été la pour le débranchement de maris, de Maman et les enfants .*

*C'est un geste très très précis. Les mots employés sont importants, on n'a pas le droit à l'erreur.*

***Est-ce que t'as déjà été affecté par un décès au point que ce soit insurmontable ou est-ce que t'as réussi à regarder la distance affective?***

*Le plus dur, c'est quand tu accompagne des personnes et que tu les vois tous les jours , que tu vas tous les jours à la maison ou à l'hôpital leur rendre visite et un jour tu ne pars pas et tu vas là-bas le jour d'après et au moment où je vais dans chambre et je trouve la chambre vide .*

*C'est très très dur.*

*Où bien je viens et on me dit elle est déjà partie... ça c'est vraiment très dur pour moi , je manque juste une heure ou deux heures un jour et la personne en fin de vie n'est plus là.*

*Et le plus dur aussi, c'est le premier jour ,quand je suis derrière la porte que je toque pour rencontrer la personne, je toque, je ne sais pas à qui j'ai affaire.*

*On a jamais discuté, je la vois pour la première fois et là je viens pour l'accompagner pour qu'elle parte .*

*La première fois, le premier jour c'est très très difficile pour moi et parfois je sais pas à qui, j'ai affaire, je suis derrière là, je suis derrière la porte et je me demande sur qui, je vais tomber la femme à qui elle ressemble la personne à qui elle ressemble, elle ressemble à quoi comment elle est , dans quel état et je frappe, j'ouvre la porte et je rentre et je rentre avec un grand sourire et je dis salam alikoum ou bonjour ,*

*ça c'est pas facile ça c'est le plus difficile pour moi .*

*Il y a un grand besoin dans cette profession.*

*il y a l'aumônier qui lit un peu de Coran et qui fait tout ce qui est religieux ,après il part ça y est, il reste pas l'aumônier ses congés y a personne pour venir. C'est vrai qu'il y a l'aumônier, il vient juste un peu Coran et il reste une minute ou deux .*

*Il vient, il lit le Coran, il fait ce qui est religieux.*

*Lui il y est religieux mais moi non , moi je fais vraiment la médiation , je reste , je prend des nouvelles je fais comme je veux et comme je peux.*

*Je reste avec la personne en fin de vie je dors, je surveille les problèmes de santé .*

*L'entourage est très content quand je reste avec les enfants ou avec une personne,*

*Les professionnels de santé sont toujours là pour moi, ils sont gentils là que C'est incroyable, j'aime beaucoup faire ça avec eux alors si jamais je regrette de faire ça non non non tellement j'aime. D que je fais.*

*Je vois que j'apporte beaucoup de bien-être, j'apporte beaucoup de choses pour la personne en fin de vie et la famille .*

*Je me dit la personne est partie dans de bonnes conditions .*

*Dans l'accompagnement quand la personne par exemple a mal, je vais aller vite appeler l'infirmière et alors je suis soulagé  
je suis là pour accompagner la personne, je suis là pour aider et tant que je vois que la personne est contente, c'est un bonheur, c'est un bonheur pour moi je suis très contente, on dit le bonheur c'est donné par recevoir et là c'est pour ça que ça fait huit ans que je fais ça et Dieu merci je supporte et j'accepte, je veux bien Voilà merci.*

- **Fin**

Merci du temps que vous avez accordé à la lecture de mon mémoire .

Malek