

Qu'est-ce qu'une fin de vie réussie et en quoi un Ehpad peut-il offrir les conditions d'une telle fin de vie ?

Marie-Odile Vincent

Directrice de l'Ehpad Jacques Bonvoisin, Dieppe, fondation Partage et vie

En Ehpad, la fin de vie peut être abordée avec sérénité et bienveillance. Une démarche collective peut faire l'objet d'échanges entre résidents, familles et personnels.

La représentation de la mort comme une grande faucheuse ajoute de la peur à la perspective de la mort. Qu'elle surgisse de nulle part pour nous arracher à la vie et aux nôtres, sans préparation et sans assentiment de notre part, a de quoi générer de l'angoisse.

Pourtant, quand une fleur a fini de vivre, nous disons qu'elle a fané. Quand notre chien meurt, nous exprimons notre tristesse en ajoutant qu'il était malade, qu'il avait 16 ans... Et le processus d'une croissance et d'une décroissance biologiques apparaît alors comme naturel.

Nous avons plus de mal à appliquer ce raisonnement aux humains que nous sommes. C'est bien dommage, car percevoir la fin de vie comme une dernière étape qui vient clore un chemin de vie nous apaiserait. Cela nous permettrait de l'envisager, seuls ou avec nos proches, et de l'organiser à notre façon. Comme le dit Jean d'Ormesson dans *Un Hosanna sans fin* : « Il n'y a que deux choses de sûres parmi tant de choses possibles et douteuses. La première, nous sommes nés. La seconde, nous mourrons. Inutile si nous vivons d'espérer échapper à la mort. Nous mourrons parce que nous vivons. » Puisque nous allons mourir de façon certaine, pourquoi ne pas nous interroger sur les choix à faire pour cette période de vie ?

J'ai connu un débardeur qui, sentant ses forces diminuer, est parti dans la forêt avec ses enfants pour choisir et couper l'arbre qui allait devenir son cercueil. Quelle plus belle transmission à ses descendants

que l'acceptation de la mort à venir et le partage de cette action pour la préparer ?

Dans l'établissement de bord de mer que je dirige, l'équipe fréquente peu les forêts, mais elle interroge toujours les résidents sur leurs choix. Où ? Comment ? Avec qui ? sont des questions dont elle cherche les réponses. Parfois, celles-ci sont exprimées bien en amont. Des résidents sollicitent les professionnels spontanément pour écrire des directives anticipées, et préciser ce qu'ils souhaitent pour leurs obsèques :

– « Pas question que vous me fassiez partir à l'hôpital. Je veux rester avec les gens que je connais ici, dans ma chambre. Et puis je ne veux pas d'acharnement thérapeutique. Vous n'insistez pas, hein ? Vous me laissez partir. Et après, je veux être incinérée et que mes cendres soient jetées à la mer.

– « De quel endroit ?

– « Ah oui, c'est vrai, je n'avais pas réfléchi à cela. De là où mon père m'emmenait quand j'étais gamine. Mon fils sait où c'est, je lui dirai.

– « Et vous avez choisi une tenue ?

– « Ma chemise de nuit rose.

– « Pas une robe ?

– « Non, ma chemise de nuit. Elle est neuve. Je l'aime beaucoup.

– « Vous souhaitez transmettre des choses en particulier ?

– « Ma bague, là, que je porte. Ce sera pour ma belle-fille. »

La personne avec qui j'ai eu cet échange se porte très bien, l'anticipation ne tue pas. En revanche, l'expression de ses sou-

haits a permis d'informer la famille et les professionnels, qui peuvent se préparer sans précipitation. Et elle permettra le moment venu de prendre des décisions au plus proche de sa volonté.

Cette situation se rencontre rarement. C'est regrettable, car elle procure de l'apaisement au résident et à ceux qui l'entourent.

Qu'est-ce qu'une fin de vie réussie ?

Quels choix faire pour notre fin de vie afin qu'elle soit réussie ? Être entouré ou non ? Par qui ? À la maison ou ailleurs ? Ces choix sont individuels.

Au sein de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) Jacques Bonvoisin, une démarche sur la fin de vie (voir le livre qui relate cette expérience¹) a permis de connaître les désirs et les appréhensions de chacun, résidents, familles et salariés, sur cette période particulière. Elle a permis également de se mettre d'accord sur ce qu'est une fin de vie réussie et sur la façon de faire évoluer l'accompagnement pour permettre sa réalisation autant que possible.

Les groupes de parole qui ont réuni résidents et salariés sont arrivés à un consensus sur les facteurs constituant une fin de vie réussie. On la qualifie comme telle lorsque la douleur est maîtrisée et lorsque le sujet reste acteur de ses choix jusqu'au bout. Dans le cadre d'un établissement, ce moment devra de plus être partagé.

L'identification de ces facteurs a servi de socle à toute la démarche. L'accompagnement des mourants s'appuie aujourd'hui dans l'établissement sur les six points suivants.

S'interroger sur ce que signifie pour un résident de rester acteur jusqu'au bout

Collectivement, la personne, sa famille (quand elle en a) et les professionnels s'interrogent sur la façon dont elle veut et peut rester actrice de sa vie jusqu'au bout.

De quoi est-elle encore capable ? Échanger des idées, accepter ou refuser des traitements, choisir entre l'Ehpad et l'hôpital...

De quoi a-t-elle encore envie ? Régler des choses, se rapprocher d'elle-même, écouter

le chant d'un oiseau, recevoir ses proches, pardonner quelque chose, transmettre, manger certains aliments...

De quoi a-t-elle encore besoin ? D'antalgiques, de temps de présence, d'entendre un proche l'autoriser à lâcher prise, de silence, d'extrême-onction...

S'interroger sur la façon de l'accompagner pour cela

Ensuite, et aussi souvent que nécessaire, le groupe d'humains qui entoure la personne se pose la question fondamentale : comment se mettre à son service pour qu'elle parvienne à rester actrice de sa vie ?

C'est un tour de force de laisser le résident acteur de sa fin de vie et d'entendre ce qu'il exprime, même quand il ne parle plus. Cela nécessite de savoir l'écouter, de lui permettre de signifier d'un geste, d'une expression de visage ou d'un mot ce qui est important pour lui, et de ne pas considérer son affaiblissement comme une raison de décider pour lui. Celui qui accompagne doit activement se taire et oublier ce qu'il souhaite pour l'autre.

Accompagner l'entourage du mourant

La période agonique peut être longue et éprouvante pour les proches. Tout ce qui peut être fait pour les accompagner (accueil chaleureux, écoute, disponibilité pour des temps d'échanges, informations, conseils, mise à disposition de fauteuils confortables, de nourriture...) fait partie des conditions d'une mort réussie. Car la façon dont les proches sont accompagnés compte dans la façon dont ils vont commencer à faire leur deuil.

Même lorsqu'elle est nombreuse, même lorsque les relations avec l'établissement ont été compliquées, même en période pandémique, la famille doit être accompagnée lorsqu'elle le souhaite.

Les familles nombreuses peuvent avoir besoin de partager ensemble les dernières heures ou derniers jours de vie d'un père ou d'une mère. Une fin de vie peut être pour une fratrie une occasion de se rapprocher, ou de vivre ensemble ce qui a du sens pour tous ses membres et les unit. N'autoriser l'entrée de la chambre d'un mourant qu'à un nombre réduit des membres d'une famille, comme cela s'est produit dans certains établissements pendant l'épidémie de Covid-19, ne peut se justifier. On ne perd sa mère ou son père qu'une fois et ce qui a été joué ne

peut être recommencé. Ne pas avoir été assez présents, ne pas avoir dit ou fait ce qu'ils voulaient peut avoir de lourdes conséquences psychologiques pour ceux qui restent.

L'accompagnement d'une famille commence par l'accueil, d'où l'importance de tenir informée l'hôtesse d'accueil. Les mots et les gestes doivent être adaptés et prendre en compte l'épreuve de façon empathique et sincère.

Plus tard, des temps de parole aux moments opportuns avec des professionnels différents peuvent être proposés : près de la machine à café, dans le studio, le jour ou la nuit...

Un fils qui avait voulu rester près de son père la nuit m'a dit le lendemain : « Elle est vraiment extraordinaire votre soignante de nuit. Alors que papa était inconscient, elle continuait de s'adresser à lui et à commenter ce qu'elle faisait comme s'il pouvait lui répondre. Puis, elle a pris le temps de rester un peu avec moi alors qu'elle devait avoir plein de choses à faire. »

Pour l'équipe de direction, porter une attention particulière à l'ensemble des professionnels

L'accompagnement de fins de vie en établissement oblige à une attention particulière à l'équipe de professionnels. Prendre soin du salarié qui prend soin du résident, c'est donner le ton de la qualité relationnelle au sein de l'établissement.

Pour ne pas s'épuiser émotionnellement et rester en capacité de bien accompagner les résidents, le salarié doit pouvoir se ressourcer sur son lieu de travail. Être écouté par son responsable et par la direction, se sentir objet d'attention, pouvoir exprimer ses besoins et constater qu'ils sont pris en compte lui permettent de mener avec ses collègues un accompagnement de fin de vie sans s'abîmer.

L'expression des besoins de salariés recueillie pendant la démarche montre qu'ils aspirent à être considérés, informés, formés et autorisés officiellement à exprimer leurs émotions. Ils souhaitent recevoir des consignes claires, avoir la possibilité de se soustraire quand le vécu est trop pénible, et pouvoir assister aux obsèques. Ils demandent que des rituels soient définis et que des temps de parole soient prévus. Enfin, ils désirent être reconnus et valorisés pour les accompagnements réalisés.

1. Marie-Odile Vincent. Fin de vie en EHPAD, parlons-en ! Brignais : Le Coudrier, 2021.

Prendre en compte les besoins des résidents affectivement liés au mourant

Enfin, parce que des relations peuvent se nouer entre résidents, l'établissement prend en compte les besoins de ceux qui sont affectivement liés à celui qui va mourir.

Dans la microsociété de l'Ehpad, chaque individu tient un rôle et une place. Faire partie de cette société, c'est savoir où sont les autres et pouvoir se placer et se déplacer vis-à-vis d'eux. Quand l'affection entre deux résidents a été profonde, leur donner la possibilité de se dire au revoir est essentiel. Cela respecte leur relation et cela aide celui qui reste à faire son deuil le moment venu.

Instituer des rituels qui permettent de vivre collectivement les décès et de rendre hommage au résident

De l'autorisation de l'émotion à la haie d'honneur, les résidents et les salariés ont choisi des fonctionnements et des rituels permettant à chacun de se sentir pleinement membre d'un groupe humain. Ainsi, plus personne, qu'il soit résident ou salarié, n'est soumis à la solitude devant les décès successifs qui jalonnent la vie de l'établissement. Dans les hommages, les familles trouvent leur place aussi. Elles perçoivent celle que leur proche a pris et la trace qu'il laisse.

En quoi un Ehpad peut-il offrir les conditions d'une fin de vie réussie ?

À condition d'avoir organisé des temps d'échanges entre résidents et salariés visant à définir ensemble les conditions d'un accompagnement de fin de vie optimal, et d'avoir mis en place les rituels choisis par les protagonistes, l'Ehpad peut offrir les conditions d'une fin de vie réussie.

D'abord, parce qu'il est un établissement à taille humaine, avec du personnel formé. Les salariés savent, par exemple, recueillir et se transmettre les informations relatives aux habitudes de vie, à ce qui compte pour une personne sur tous les plans : physique, psychologique, spirituel et social.

Une fin de vie en Ehpad a cela d'avantageux sur la fin de vie à domicile qu'elle multiplie le nombre de personnes qui vont être garantes du respect des souhaits de la personne et répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de la maîtrise de la douleur, de soins de confort ou de présence humaine.

À la différence du domicile, en Ehpad, ce n'est pas seulement la famille, mais la famille ET les professionnels qui répondent ensemble aux besoins du mourant. De plus, les professionnels se mettent au service de la famille qui est au service de son proche. Cela étaye le groupe familial, quand il y en a un et qu'il souhaite un soutien.

Parce que l'Ehpad est d'abord un lieu de vie, l'accueil des familles 24 h/24 h, quel que soit le nombre de ses membres, est naturel. Ce sont pour la plupart des personnes qui connaissent déjà l'équipe parce qu'elles ont participé aux événements festifs de l'établissement ou parce qu'elles viennent régulièrement visiter leur proche. Quand elles font le choix de ne pas être présentes, leur position est respectée, sans jugement. Les histoires familiales peuvent être tellement complexes !

Enrichi des compétences hospitalières via les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et/ou les services d'hospitalisation à domicile (HAD), l'Ehpad est aussi un lieu de soins. Il permet la maîtrise de la douleur, qui est une condition *sine qua non* pour que la personne en fin de vie puisse faire tout ce qu'elle souhaite et peut encore faire.

L'Ehpad a par ailleurs un grand avantage sur le sanitaire : si les professionnels de l'hôpital ont pour vocation de guérir, ceux de l'Ehpad ont pour vocation d'accompagner. Ils ne vivent pas la fin de vie comme un échec, mais bien comme la dernière étape d'un parcours de vie, partagé depuis plusieurs semaines, mois, années... avec le résident, sa famille et une équipe de professionnels impliquée. ■



► **Accompagner le décès et comprendre tous les enjeux éthiques du débat sur la fin de vie** ◀



ISBN : 978-2-8109-0927-8
17 x 25 cm · 552 p.



ISBN : 978-2-8109-0834-9
14 x 21 cm · 360 p.

POUR EN SAVOIR PLUS  [presses.ehosp.fr](https://www.presses.ehosp.fr)