

Marie-Odile VINCENT

Fin de vie en EHPAD, parlons-en !

2021

Le Coudrier

Les éditions Le Coudrier sont spécialisées en santé publique. Leur nom, emprunté à la baguette des sourciers, évoque la recherche d'auteurs, riches d'une expérience de terrain, pour transmettre des savoirs pratiques. Le Coudrier conçoit des « livres outils » pour les acteurs de santé, afin de les aider dans leurs projets, de les fédérer et de leur faire partager une culture de santé publique.

Le Coudrier est dirigé par Pascale Gayraud, médecin spécialiste de santé publique.

Collection Avelines

Avelines est la collection poche du Coudrier. De façon claire et concise, elle défriche des sujets méconnus, fait réfléchir, présente des outils ou fait connaître des expériences. Conçus pour répondre aux besoins des acteurs de santé, ses livres sont courts et synthétiques. Avelines porte le nom des fruits du coudrier (appellation ancienne du noisetier).

© 2021, Le Coudrier, 313 avenue Marcel Mérieux 69530 Brignais, www.edition-le-coudrier.fr

Les photocopies mettent en danger l'équilibre économique des acteurs du livre. Toute reproduction, même partielle, à usage collectif du présent ouvrage, sur quelque support que ce soit, nécessite une autorisation préalable de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20 rue des Grands-Augustins 75006 PARIS, téléphone : 01 44 07 47 70, www.cfcopies.com).

ISBN : 978-2-919374-39-7

Présentation de l'auteur

Marie-Odile Vincent est psychologue. À l'issue de ses études à l'École de psychologues praticiens de Paris (EPP), elle a travaillé auprès de différents publics. Puis, touchée par la vulnérabilité des personnes âgées, elle a décidé de se former pour s'investir auprès d'elles. Le CAFDES (Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale) en poche, elle a pris un poste de direction en EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) en 2016. Depuis deux ans, elle est à la tête de la maison de retraite médicalisée Jacques Bonvoisin à Dieppe.

Le sujet de la fin de vie et de la mort l'intéresse depuis longtemps. Il n'est pas tabou pour elle, mais doit au contraire être l'objet d'échanges. Dès ses premières expériences en établissement, elle s'est préoccupée des besoins des résidents et des salariés pour que ce temps soit vécu au mieux par les uns et les autres. Depuis, elle expérimente, s'interroge, écoute et fait progresser son établissement pour plus de sérénité autour de ces questions.

En 2019, Marie-Odile Vincent a mené une démarche sur la fin de vie à la résidence Jacques Bonvoisin qui a reçu deux récompenses : le prix Millésim'AGE 2020 de la Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA) et le prix Inn'Osez 2020 de la Fondation Partage et Vie. En 2020, elle a participé à l'élaboration de la note de position du Cercle Vulnérabilités et Société. Celle-ci fait des propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie.

Remerciements

Merci à toutes les personnes qui ont participé à la démarche fin de vie de l'établissement Jacques Bonvoisin présentée dans cet ouvrage,

Aux résidents et aux salariées qui se sont impliqués dans le projet avec curiosité et ouverture. Ils ont expérimenté un travail collaboratif en faisant fi des statuts de résident ou salariée et des cloisons entre métiers qui entravent souvent la façon d'appréhender la mort.

À Aline Frenois, véritable colonne vertébrale de la démarche, qui a la gentillesse de la poursuivre avec nous malgré de nouvelles fonctions chronophages.

À Éric Minnaërt, Annick Auzou de l'association Détente Arc En Ciel, et à Solène Briquet et Cécile Lemaitre de la compagnie La Magouille, pour leurs interventions pertinentes et leur volonté de faire bouger les lignes.

Merci à toutes les personnes qui ont permis à ce livre d'exister,

À Pascale Gayard, à l'origine de cet ouvrage, experte dans l'art d'allier douceur et persévérance. Elle a organisé et guidé notre collaboration, avec écoute, intérêt, rigueur... et sourire.

Merci à Mireille Kisseleff, Frédéric et François-Bernard Sos, Catherine Schwartz et David pour leur relecture attentive.

Merci,

À la Fondation Partage et Vie, à travers son directeur général Dominique Monneron, pour la liberté d'action et la réflexion éthique qu'elle offre à ses collaborateurs.

Aux résidents qui nous font confiance, en vivant auprès de nous et en nous laissant le soin de créer pour eux l'environnement propice à une fin de vie réussie.

Merci,

À David, qui chemine auprès de moi et dont le regard aimant me soutient en tout, toujours.

Sommaire

Introduction	11
La fin de vie aujourd’hui en EHPAD	15
Du côté des résidents.....	17
Du côté des personnels.....	22
Du côté des familles.....	28
Libérer la parole pour cheminer ensemble	33
La démarche « fin de vie » menée à la résidence	
Jacques Bonvoisin.....	34
Groupes de parole	37
Groupes de travail	39
Formations	47
Représentation théâtrale suivie d’un débat.....	49
Et après ?	50
Que pourrait être une fin de vie réussie en EHPAD ?	55
Une fin de vie réussie.....	57
Conditions pour une fin de vie réussie	60
La relativité du temps	64
Les rituels et les traces pour ceux qui restent	65
Éléments de réflexion	69
Le cadre législatif.....	70
L’apport d’Elisabeth Kübler-Ross	74
La dignité éclairée par les philosophes	77
Le « prendre soin », du résident à l’équipe	80
Le travail de deuil	83
Perspectives	87
Écouter, douter et questionner toujours	88
L’EHPAD de demain, expert de la fin de vie ?	90

«Chacun sait qu'il va mourir un jour. Mais ce savoir de notre condition d'être mortel est formel et abstrait. Nous le "savons" mais nous n'y croyons pas. Nous ne croyons pas à ce que nous savons. Nous nous affairons comme si nous allions toujours vivre.»

Pierre Le Coz

Fins de vie et éthique, sous la direction d'Emmanuel Hirsch, Érès, 2014

«Je me demandais au-delà de ce que j'aimerais qu'elle fût, quelle serait mon attitude en m'approchant de la mort. Voilà, je m'en approche et donc je le vis. Je ne le fais pas en chantant, j'aime la vie, mais je ne le fais pas non plus dans la terreur. Je le fais avec détermination et c'est une période qui est très importante de ma vie.

J'ai souvent dit que personne n'est autre chose que ce qu'il fait. Imaginons qu'il me reste trois quatre semaines à pouvoir faire, alors le choix de ce que je fais, la manière dont je le fais sont plus importants que jamais. Et donc, c'est vraiment un moment intéressant de ma vie.»

Axel Kahn

Interview par Léa Salamé sur France Inter,
le lundi 17 mai 2021

Introduction

UN DÉCÈS LA VEILLE DE NOËL

Le 24 décembre, Madame F. décède à la Maison du Telhuet dans les bras de Jeanne. À quelle heure précisément ? Jeanne ne peut le dire, elle n'a pas regardé sa montre, ni vérifié si elle n'avait pas dépassé l'heure de la fin de son service. L'aide-soignante a pris soin de la résidente jusqu'au bout, avec des gestes doux et attentionnés. La famille arrive, contrariée de la date du décès, semble-t-il. Ses membres regardent la salariée de haut et ne lui disent pas un mot. Jeanne rentre chez elle vers 18 heures, épuisée. La perte de cette dame âgée pour qui elle avait une grande tendresse l'a attristée et le regard accusateur des enfants de cette dernière pèse sur elle. Elle se couche sans manger, c'est tout ce qu'elle se sent capable de faire. Elle ne se réveillera que le lendemain après-midi. Elle n'aura pas vu Noël cette année-là.

À la résidence, la voisine de Madame F. croit comprendre, aux bruits qu'elle perçoit dans le couloir, que son amie est morte. Mais personne ne vient confirmer son pressentiment. Elle ne pose pas de questions, c'est le réveillon de Noël, il ne faut pas gâcher la fête. Pourtant, elle n'arrive pas à penser à autre chose. Elle voudrait savoir ce qui s'est passé, en être sûre. Elle ne trouve pas d'interlocuteur et peine à partager la joie ambiante.

Dix mois plus tard, ni l'une ni l'autre n'ont oublié. Elles sont réunies lors d'un groupe de parole consacré à l'expérience de la mort. Les deux femmes racontent chacune ce qu'elles ont vécu ce 24 décembre. « Quel dommage que nous ne nous soyons pas trouvées ce jour-là pour en parler ensemble. Comme cela nous aurait fait du bien. Nous aurions pu passer à autre chose après et vraiment profiter de la fête. »

POURQUOI CE LIVRE ?

L'histoire de Madame F. est banale. De telles situations se présentent tous les jours dans les établissements accueillant des

personnes âgées. La mort n'est pas un sujet d'échanges. Elle reste taboue¹, alors même qu'elle survient fréquemment. Il n'est pas d'usage d'en parler et d'exprimer ses émotions. Pourtant, une fois celles-ci partagées, il est plus facile de « profiter de la fête » et de poursuivre sereinement le cours de sa vie.

Je vais mourir, tu vas mourir, nous allons mourir. Cette certitude réunit tous les humains. Elle est inscrite dans leurs gènes. En établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la mort concerne des personnes de 85 ans en moyenne, riches d'une vie bien remplie. Elle pourrait être perçue comme la dernière étape prévisible et acceptable d'un parcours de vie. Il n'en est rien. Le non-dit qui l'accompagne empêche l'élaboration et l'acceptation.

Parler de ce grand mystère est la seule façon de l'appréhender et de cesser de souffrir chacun de son côté. Les humains sont des êtres sociaux qui aiment vivre les uns à côté des autres, confronter leurs expériences et leur donner du sens. Ils en ont besoin. En conséquence, pourquoi ne pas échanger sur la fin de vie et la mort, avec écoute, tendresse et solidarité? L'expérience a été menée dans l'EHPAD où j'exerce et ses résultats sont significatifs. Je souhaite en rendre compte ici.

Psychologue de formation, j'ai repris des études pour obtenir le CAFDES² et devenir directrice d'EHPAD. Lors de mon deuxième stage de terrain à la Maison du Telhuet en Seine-Maritime, les équipes ont manifesté des besoins liés à l'accompagnement de fin de vie. J'ai alors proposé de mener une démarche sur le sujet au sein de l'établissement. En parallèle, je rédigeais un mémoire intitulé « Accompagner autrement la fin de vie en EHPAD ».

1. Le mot « tabou » n'est pas à prendre dans son acception ethnologique mais dans son sens commun et plus spécifiquement ici : sur quoi on fait silence, par gêne, crainte, culpabilité, peur...

2. Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale – CAFDES, diplôme de l'École des hautes études en santé publique.

Trois ans plus tard, à la direction de la résidence Jacques Bonvoisin, à Dieppe, les mêmes indices m'ont amenée à entreprendre une démarche similaire. C'est à partir de ces expériences et d'échanges avec des collègues que j'ai écrit ce livre. Il m'importait de témoigner de l'importance de la parole autour de la mort en maison de retraite médicalisée et de l'intérêt d'une démarche collective sur cette thématique.

Cet ouvrage s'adresse aux professionnels qui interviennent dans l'accompagnement des personnes âgées, qu'ils exercent en établissement, au siège d'un groupe d'EHPAD, au sein d'un Département ou dans une agence régionale de santé. Il est destiné également aux proches de résidents et à tous ceux qui s'interrogent sur le déroulement de la fin de vie en EHPAD et sur la possibilité d'une approche collective de la mort et de la période qui l'entoure. Enfin, les étudiants qui se préparent à exercer auprès de personnes âgées et leurs enseignants pourront y trouver matière à réflexion. J'ai construit le livre en quatre parties. La première s'intéresse au vécu des fins de vie en établissement aujourd'hui, du côté des résidents, des personnels et des familles. La deuxième présente la démarche menée, en montrant comment la parole a porté ses fruits à chaque étape. La troisième propose les déterminants d'une fin de vie réussie et la quatrième des éléments de réflexion sur le sujet. En guise de conclusion, j'ai dressé les perspectives de notre démarche et celles des EHPAD par rapport à la fin de vie. Une particularité dans le texte est à expliquer. Le personnel des maisons de retraite médicalisées étant en grande majorité féminin, j'ai dérogé à la règle et considéré que le féminin devait l'emporter dans l'écriture pour mieux rendre compte de la vie en établissement. Aussi, je parle de soignantes tout au long du livre, en espérant que les quelques professionnels masculins travaillant en EHPAD voudront bien me pardonner.

**La fin de vie
aujourd'hui
en EHPAD**

Que nomme-t-on la fin de vie ?

La loi Leonetti du 22 avril 2005 évoque ce stade final dans son intitulé, mais ne lui donne pas de définition. Selon les personnes, la fin de vie peut être entendue comme un stade de la vieillesse marqué par des complications pathologiques laissant prévoir un décès, une période d'agonie, ou un arrêt des traitements curatifs. Le ministère des Solidarités et de la Santé nous propose la définition suivante sur son site Internet : « La fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable³. »

La notion d'affection ou maladie grave et incurable ne résonne pas toujours pour les personnels des EHPAD qui constatent que l'âge à lui seul est une cause de fin de vie, même sans symptômes et sans maladie évolutive. En écho avec leur expérience, ils nomment « fin de vie » la période entre le moment où l'état général d'une personne âgée se dégrade, de l'avis consensuel de l'équipe, et le moment de son décès.

En EHPAD, il arrive aussi que les personnes âgées décèdent « par surprise⁴ », ou de façon accidentelle. C'est comme si le résident passait de la vie à la mort, sans utiliser le sas qui permet aux familles et aux équipes de se préparer. Dans ce cas, on ne parle pas de fin de vie, mais seulement de décès.

Comment se déroule aujourd'hui la fin de vie en EHPAD ?
Comment les résidents, les personnels et les familles la vivent-ils ?

3. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>, consulté le 23 mai 2021.

4. Expression des soignantes.

DU CÔTÉ DES RÉSIDENTS

La plupart des personnes âgées ont besoin de pouvoir parler de la mort, de savoir qu'on ne les oubliera pas, et d'être informées des fins de vie survenant dans leur établissement. C'est ce qu'elles expriment quand on prend le temps de les écouter.

Écoutez-moi !

Presque tous les résidents ont perdu des parents et des amis proches. Beaucoup ont vu mourir leur conjoint, certains un enfant. Tous abordent le sujet de la mort spontanément. La rubrique nécrologique du journal local fait depuis longtemps partie de leurs lectures, pour suivre l'actualité de leurs contemporains, aussi sans doute pour déplorer des échanges qui ne seront plus, repenser à une période de vie qui s'efface ou à des personnes qu'ils ne verront plus.

La plupart des résidents savent que parler de la mort ne fait pas mourir. Ils le disent : « Un nouveau-né est un futur mort. » « Parler de ça, ça ne fait pas mourir, ça rallonge peut-être la vie. C'est une réalité, il faut en parler. » Quelques-uns cependant ne souhaitent pas aborder le sujet « qui arrivera bien assez tôt : je la sens venir à cent à l'heure. Qu'est-ce que vous allez chercher ? Parlez de la vie plutôt ! »

Lorsque le besoin de parler survient, les résidents peinent souvent à trouver des interlocuteurs disponibles et prêts à entendre ce qu'ils ont à dire : leur envie de rejoindre un conjoint décédé, la peur de souffrir au moment du passage, l'envie de quitter cette vie qui n'a plus de sens pour eux.

Les personnes âgées s'expriment souvent avec des paroles telles que : « Je veux mourir. » « Quand est-ce qu'il vient me chercher