

Matinale de la Fondation Korian à Toulouse le 19/12/2017

« Vivre et accompagner la fin
de chaque vie »



FONDATION KORIAN POUR LE BIEN VIEILLIR

Sommaire

Introduction	2
Table ronde 1 – La mort en soi	2
Table ronde 2 – Les mots pour le dire	6
Table ronde 3 - Le temps pour le vivre	9
Conclusion	11

Introduction

Serge GUERIN

Sociologue, président du Conseil scientifique de la Fondation Korian

Bienvenue à cette matinale de la Fondation Korian. La Fondation Korian, créée récemment en relais de l'Institut du bien vieillir, a pour mission de réaliser des études pour capitaliser des connaissances qui soient utilisables, sur le plan opérationnel, mais aussi économique, par les établissements, en France comme en Europe.

Aude LETTY

Déléguée générale de la Fondation Korian pour le bien vieillir

Sous l'impulsion du Conseil scientifique, nous avons réalisé une enquête auprès de l'ensemble des établissements du Groupe Korian pour connaître leurs pratiques d'accompagnement de la fin de vie. La moitié des établissements y ont répondu. Nous vous en livrons les résultats aujourd'hui.

A peine 70 % des établissements présentent, de différentes manières, leurs condoléances aux familles. Le décès reste un sujet tabou, puisque près de 17 % n'annoncent pas formellement le décès aux autres résidents ; 46 % des établissements n'annoncent pas les décès des résidents aux autres familles ; les annonces sont donc faites dans le cercle très proche de la famille du résident. Quant au temps de recueillement, il n'est pas systématiquement organisé : près de 60 % des établissements n'organisent pas de temps de recueillement pour les résidents qui le souhaitent. Un peu plus de la moitié organise le déplacement des résidents qui le souhaitent, aux funérailles. L'annonce des décès aux soignants est souvent simplement formalisée par écrit, ce qui est une cause de frustration pour les soignants. Enfin, la plupart des établissements dissimulent le départ du corps du défunt ; seuls 12 % des établissements ont mis en place un rituel d'accompagnement du défunt. Or nous devons prendre conscience de la nécessité d'honorer les défunts, comme un aboutissement de l'accompagnement qui a été mené jusqu'à la toute fin de vie.

Engager la discussion avec les équipes de soignants et les familles nécessite du temps. Un kit de sensibilisation sera diffusé début 2018 afin que les psychologues des établissements puissent animer des temps d'échanges dédiés autour de ce sujet. L'objectif est de libérer la parole.

Nous souhaitons vous montrer le rituel de la haie d'honneur que quelques maisons de retraite ont instauré pour rendre hommage au défunt.

Un film est projeté.

Table ronde 1 – La mort en soi

Participaient à la table ronde :

Laetitia DOSNE, directrice générale, Fonds pour les soins palliatifs

Serge GUERIN, sociologue, président du Conseil scientifique de la Fondation Korian

Marie de HENNEZEL, psychologue clinicienne, membre du Conseil d'administration et du Conseil scientifique de la Fondation Korian

La table ronde était animée par Aude LETTY.

Aude LETTY

Pourquoi ce rituel de la Haie d'Honneur est-il si remarquable ?

Marie de HENNEZEL

Il est avant tout innovant, car très peu d'établissements réfléchissent à la manière dont une personne décédée doit quitter l'établissement. Il est remarquable, car la mort n'est pas assumée dans notre société, ce qui amplifie les angoisses.

Pour les personnes en fin de vie, ne pas leur annoncer le décès d'un autre résident signifie que leur propre corps sera évacué par la porte de service. Au contraire, accompagner le corps démontre que leur personne est importante et que les soignants peuvent avoir des émotions qu'ils ont le droit d'exprimer. Le rituel de la haie d'honneur est le fruit d'un cheminement vers la culture palliative.

Aude LETTY

Cette culture du souvenir est-elle entretenue dans notre société ?

Serge GUERIN

Des surreprésentations de la célébration des disparus, et leur côté mercantile, coexistent avec le sentiment que le recueillement représente un manque de modernité, dans une société où ce qui compte est ici et maintenant.

Aude LETTY

Laetitia Dosne, qui porte les projets d'accompagnement que vous soutenez au sein du Fonds pour les soins palliatifs?

Laetitia DOSNE

J'ai créé ce fonds de dotation pour les soins palliatifs en 2011, dans l'objectif d'accompagner, en compétences et financièrement, des projets innovants dans le domaine des soins palliatifs, grâce à des partenariats avec des entreprises et aux dons de particuliers. Ces projets sont portés par des structures hospitalières, médico-sociales et de plus en plus par des structures comme la Fondation Korian.

Les projets que nous soutenons concernent l'information, la recherche les approches non médicamenteuses, les innovations sociales...

Nous avons soutenu le film documentaire long métrage *Le Mistral gagnant*, aujourd'hui en lice pour recevoir un César, qui donne la parole à cinq enfants malades. Avec ce film, notre volonté est de sensibiliser le grand public à la démarche soins palliatifs.

Nous travaillons à la création de 13 guides régionaux des soins palliatifs, reconnus par l'ARS. Celui d'Occitanie est aujourd'hui accessible sur notre site Internet.

Nous soutenons le projet de clown d'accompagnement de la Compagnie du Bout du Nez à l'unité de soins palliatifs de Toulouse

Nous avons également initié une étude exploratoire intitulée « *Soins palliatifs, handicap et polyhandicap* ». Cette étude a fait remonter plusieurs dispositifs intéressants dont celui du Sésame relationnel développé par la MAS TI-Loar en Bretagne

Aude LETTY

De nombreux projets émanent du terrain. Comment expliquer que la mort reste taboue, alors que les plus à l'aise pour en parler sont les résidents eux-mêmes ?

Marie de HENZEZEL

Les origines de ce tabou sont à trouver dans notre société. La question de la mort est spirituelle, alors que notre société résiste à cette spiritualité à tous les niveaux. Les personnes âgées pensent forcément à la mort, mais elles restent seules avec leurs questions, alors qu'il suffirait de leur faire sentir qu'elles peuvent être abordées sans crainte. Le législateur privilégie le respect des souhaits des personnes. Or il est très rare qu'elle les exprime formellement. Les soignants doivent donc être attentifs à leurs directives orales.

Aude LETTY

La réglementation sur les directives anticipées est difficile à appréhender. Les dernières législations ont-elles fait évoluer les pratiques ?

Laetitia DOSNE

La loi du 2 février 2016, qui s'inscrit dans la continuité de la loi Leonetti, est complexe. Elle renforce les droits des malades et les devoirs des soignants. Elle améliore la prise en charge des malades avec l'obligation de former tout le corps médical. Elle précise le refus de l'obstination déraisonnable des traitements. Ainsi, la nutrition et l'alimentation ne sont plus considérées comme des soins, mais comme des traitements, qui peuvent être arrêtés.

Si le patient n'est plus en capacité de s'exprimer, seule une décision collégiale des médecins, peut aboutir, après consultation des proches, à l'arrêt des traitements, sauf en cas de directives anticipées.

La sédation profonde et continue, associée à une analgésie, peut être décidée collégalement par les médecins uniquement dans le cas de souffrances réfractaires au traitement d'une affection grave et incurable.

La durée de validité des directives anticipées n'est plus limitée à trois ans et elles s'imposent aux médecins. Un document unique a été établi par décret par l'HAS.

Enfin, les personnes sous tutelle peuvent désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du Conseil de famille. Ces derniers peuvent toutefois la révoquer si cette personne a été désignée avant la mesure de tutelle.

Aude LETTY

Cette loi pose les bases de la culture palliative en établissements.

Marie de HENNEZEL

S'agissant du refus de l'obstination déraisonnable, lorsqu'une personne refuse l'alimentation, son choix doit être respecté. Une réflexion doit être menée sur ce « *syndrome de glissement* », qui est très différent de la dépression. Or en général, le transfert aux urgences est ordonné par le médecin traitant et la personne meurt sur un brancard, ce qui va à l'encontre du souhait des personnes âgées de mourir dans leur lit.

Le manque de formation des médecins traitants les amène souvent à être en désaccord avec le médecin coordinateur.

Aude LETTY

Nos établissements sont avant tout des lieux de vie. Quelle place donner à la mort ?

Serge GUERIN

Une juste place pour une mort, qui paraît souvent injuste. Le premier sens à donner est de protéger le faible, le malade, face au fort, le médecin. De même, le soin doit permettre à la personne de souffrir le moins possible. Accepter de donner du sens à la mort permet de donner du sens à la vie et de sortir du paradoxe du soin.

De la salle

Pouvez-vous nous parler de l'accompagnement de fin de vie des résidents en EHPAD ?

Laetitia DOSNE

L'accompagnement de la vie jusqu'à la fin peut être mené par différentes personnes et associations de bénévoles, formés à l'accompagnement des personnes malades comme des familles.

Marie de HENNEZEL

L'accompagnement se traduit principalement par une présence, ce qui requiert du temps. La clé est d'être vraiment présent lors des soins, ce qui suppose d'être à l'aise avec la question de la mort, car la qualité de la présence est ressentie par les patients.

De la salle

Les familles insistent pour poursuivre les traitements lorsque les personnes désirent partir. Comment pouvons-nous les accompagner ?

Marie de HENNEZEL

Les soignants doivent avoir conscience que les familles se sentent coupables d'avoir placé leur proche dans un établissement. Ils peuvent être les porte-parole du besoin de présence de la personne. En outre, cette présence dans les derniers moments permet souvent de réparer des manquements.

De la salle

Je suis mandataire judiciaire à la protection des majeurs. La nouvelle loi impose que la personne de confiance soit désignée avant la mesure de tutelle. Or lorsque le mandataire intervient tardivement, il lui est très difficile de transmettre les volontés de la personne. Aussi, la personne de confiance est un outil pour les personnes malades. J'invite donc tous les Directeurs d'EHPAD à favoriser cette désignation avant l'intervention du mandataire.

De la salle

Les directives anticipées sont parfois rédigées plusieurs années avant l'accueil en soins palliatifs. Si les médecins les jugent inappropriées, ils peuvent décider collégalement de ne pas les appliquer.

Laetitia DOSNE

Ces directives sont un cadre. Elles s'imposent normalement au médecin. Il est évident que dans certaines situations ou lieux comme aux urgences, les soignants n'ont pas la possibilité de tenir compte des directives anticipées.

Marie de HENNEZEL

Il en va de même d'une demande d'euthanasie, qui n'est pas légale.

Table ronde 2 – Les mots pour le dire

Participaient à la table ronde :

Emilie FONTAN, équipe mobile de soins palliatifs, CHU, Toulouse
Renée HUMEAU, représentante des usagers de Korian Montvert, Castelmaurou
Claudine MENASPA, famille de Korian Montvert
Olivier PICARD, psychologue, Korian Coteaux de la Lèze, Saint Sulpice-sur-Lèze
Olivier de SAINT-MARTIN, prêtre

La table ronde était animée par Marion SAINT-MARTIN, Korian Villa Lauragais, Bazège et Nadine BLAT, Korian Montvert, Castelmaurou.

Un film introductif est projeté.

Marion SAINT-MARTIN

Docteur Fontan, quels sont les bénéfices de la libération de la parole et quelles en sont les limites ?

Emilie FONTAN

Nous travaillons sur la recherche du sens de la vie. Aujourd'hui, la mort est devenue un échec de la médecine. L'accompagnement s'est professionnalisé avec les travaux sur l'écoute, un accès facilité aux antalgiques et la prise en considération de l'entourage.

Lorsque le patient se plaint, le geste technique n'est qu'un support. Il ne permet pas de prendre complètement en charge la souffrance existentielle de fin de vie. Le soin doit être pensé comme un engagement vers l'autre.

L'idéalisation de la technique suscite d'autres inquiétudes. Il est indispensable de s'interroger sur les limites du soin, alors que l'immédiateté et l'efficacité sont les maîtres mots de notre époque. La notion de temps est différente pour les patients et les soignants. Parfois l'inaction technique se justifie davantage en fin de vie, mais elle peut être insupportable aux familles comme aux soignants.

Nadine BLAT

Claudine Menespa, vous êtes infirmière en CHU et vous avez récemment accompagné votre mère. Vous avez donc un double regard.

Claudine MENASPA

Tout être humain a besoin d'un regard. Le soignant doit prendre conscience de son propre regard sur la fin de vie, considérer la mort comme un processus naturel, faire preuve d'empathie tout en cachant ses émotions, de capacités de sang-froid et d'adaptabilité pour apaiser la souffrance. La démarche d'accompagnement doit redonner sa place à la personne par l'écoute de sa parole, en la replaçant dans son histoire de vie pour qu'elle conserve l'estime de soi.

Le soignant doit aussi accepter la colère, la mauvaise humeur, l'agressivité projetée sur tout l'entourage.

Une juste distance est nécessaire entre le soignant et le soigné, qui ont chacun leur vécu. Il est donc important de percevoir les signaux d'alerte envoyés par les soignants (le mensonge, la fausse réassurance qui entretient de faux espoirs, l'évitement, la dérision aux dépens du patient...).

Enfin, il convient de profiter des derniers instants de vie pour se dire des choses essentielles. Accompagner la fin de vie est un processus dont la durée est inconnue, mais pas l'issue.

Mon vécu personnel est fondé sur une relation fusionnelle avec ma mère, qui avait abordé toutes les questions existentielles durant sa vie. Je lui ai donc donné mon autorisation, en toute sérénité, de rejoindre les siens et elle m'a remerciée, en pleine conscience, oralement et par écrit.

Marion SAINT-MARTIN

Comment les usagers peuvent-ils participer à l'accompagnement de fin de vie ?

Renée HUMEAU

La Commission des Usagers (CDU) est obligatoire dans tous les établissements de santé. Elle siège trimestriellement pour veiller aux droits des patients et à l'amélioration de leur accueil et de leur prise en charge. Ses membres bénévoles sont élus par l'ARS pour trois ans.

La prise en charge de la fin de vie nous renvoie à notre vie personnelle, voire à notre propre mort. Les directives anticipées présentent l'avantage d'éviter les questionnements, qui peuvent provoquer des déchirements au sein des familles. L'annonce de la fin de vie nécessite une grande empathie face à un proche qui la juge insupportable. Aussi, au nom des familles, nous remercions les soignants pour leur humanisme et leur professionnalisme.

Nadine BLAT

En tant qu'aumônier, vous savez que l'amour est souvent la seule chose qui compte au seuil de la mort. Pouvez-vous nous éclairer sur la quête de sens ?

Olivier de SAINT-MARTIN

Je suis prêtre catholique, mais le spirituel dépasse largement le religieux. Le spirituel est très intime, il permet à chacun de donner du sens à sa vie en pleine santé spirituelle. Une annonce de fin de vie peut faire vaciller une personne vers une détresse spirituelle. Ce moment prive la personne d'une capacité de partage, ce qui est la première cause de souffrance spirituelle. Celle-ci engendre divers sentiments, d'être passé à côté de l'essentiel, de colère, d'injustice, de perte de sens, ce qui provoque des révoltes ou de la culpabilité, qui doivent être accompagnées. Il n'existe pas de solutions magiques si ce n'est l'écoute.

La fin de vie est souvent marquée par un moment de relecture de sa vie, qui amène à une quête plus spirituelle. Elle n'est pas un échec, mais une autre façon d'être au monde. La voie chrétienne considère la mort comme une naissance. Il s'agit alors d'accompagner pour vivre.

Les soignants ont souvent l'impression d'échouer dans leur accompagnement, car la souffrance n'a pas de sens. L'aumônier manifeste une présence par quelques mots et le toucher, primordial dans la relation.

Chacun est toutefois seul face à sa mort, qui reste la plus personnelle des expériences. Il est toujours tentant de donner des réponses alors qu'il convient de lâcher prise. Les mots sont souvent dérisoires et indéliçats. Face à la souffrance, le patient nous octroie un rôle, celui de devenir présent. Cette présence est également attendue des soignants, au travers de gestes habités.

Marion SAINT-MARTIN

En tant que psychologue, pouvez-vous évoquer les capacités d'entendre de la personne en fin de vie ?

Olivier PICARD

Il est complexe d'utiliser la parole en fin de vie, qui est pourtant légitime pour annoncer la mort. Ce que le patient fait de cette annonce, ou de cette non-annonce, peut constituer un repère pour les soignants. Comment être présent ou soutenant lorsqu'une personne ne

comprend pas ce qui lui arrive ? Les soignants peuvent être tentés de se réfugier derrière des soins techniques.

La fin de vie est une période de crise identitaire, face à laquelle les soignants sont impuissants. Le malade en fin de vie passe par différentes étapes. Les mots en fin de vie doivent s'adapter à chaque malade et à chaque moment. La fin de vie est l'occasion, pour les proches, de dire ce qui n'est jamais parvenu jusqu'au langage.

Serge GUERIN

Nous resterons sur ces paroles d'une grande force. Je conserverai la notion de « *rester avec* » plutôt que de « *se mettre à la place* ». Le don est finalement ce qui donne un sens à la vie.



Table ronde 3 - Le temps pour le vivre

Participaient à la table ronde :

*Manon BOUREAU, ergothérapeute, Korian Côte Pavée et Marie Lehmann, Toulouse
Sandrine DOUSSAU-THURON, médecin en soins palliatifs, Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse
Emma LACOSTE psychologue, Korian Gaston de Foix, Mazère
Julie LHERMINE, infirmière de liaison, HAD, Castres
Raymonde GUY, résidente, Korian Côte Pavée, Toulouse*

La table ronde était animée par Anne GILBERT, Korian La Côte Pavée, Toulouse et Angéline VELA, Korian Coteaux de la Lèze, Saint-Sulpice-sur-Lèze.

Un film est projeté.

Anne GILBERT

A partir de quels critères un patient est-il considéré en fin de vie ?

Sandrine DOUSSAU-THURON

Je préfère parler de phase palliative, dont l'objectif n'est plus de guérir, mais de préserver la fin de vie.

Anne GILBERT

Comment l'accueil de ces patients dans votre service se passe-t-il ?

Sandrine DOUSSAU-THURON

Les patients, qui arrivent dans une unité de soins palliatifs au terme d'un parcours médical complexe, sont très angoissés, car ils ne connaissent personne dans l'équipe soignante, d'où l'importance de développer les équipes mobiles de soins palliatifs. Ils ont le sentiment que rien n'est possible avant cette mort à court terme. Le premier contact est donc essentiel en termes de réassurance et d'écoute. Nous faisons comprendre aux patients que l'unité est un lieu de vie et que, malgré les pertes ressenties, des petits projets de vie sont possibles.

Angéline VELA

Quelle forme les projets d'accompagnement personnalisés prennent-ils ?

Manon BOUREAU

Ils doivent répondre aux besoins et aux envies du résident et être mis en place avec l'accord de la famille. La fin de vie reste une partie de la vie. Or l'être humain se réalise notamment par ses occupations (c'est-à-dire l'ensemble des activités composant le quotidien de la personne). Elles devront être évaluées en fonction des capacités du patient, afin de les superposer à ses désirs pour dresser un profil occupationnel. Considérer la personne dans son entièreté doit lui permettre de rester elle-même. Le temps pour le vivre est en fait l'adaptation du rythme de ses occupations.

Anne GILBERT

Est-il possible de proposer des projets de fin de vie à domicile ?

Julie LHERMINE

L'hospitalisation à domicile est mise en place avec l'accord du patient et de son entourage. Le projet thérapeutique est réévalué en fonction de leurs souhaits et de l'état de santé de la personne, ce qui rassure l'entourage, qui craint de ne pas être à la hauteur. Le

médecin traitant reste le référent de cette fin de vie. Il accompagne le patient dans ses choix.

Des formations sont proposées aux salariés pour qu'ils accompagnent les patients au mieux. Des réunions d'expression leur permettent de partager les difficultés rencontrées.

Enfin, sachant que le parcours hospitalier de la personne peut être long avant l'HAD, nous informons les soignants des conditions de fin de vie de leur patient.

Angéline VELA

Comment ces projets sont-ils déployés par les équipes et quelles sont vos difficultés ?

Emma LACOSTE

Les résidents, potentiellement en fin de vie, sont tous différents. Un vécu se crée avec les soignants, qui les accompagnent à toutes les étapes. Il devient une part de leur existence, dont les résidents doivent comprendre le sens.

Le projet personnalisé est l'occasion de remettre la parole du résident au centre. Il appartient aux soignants de s'adapter à lui et non le contraire.

L'accompagnement doit être réajusté en toute fin de vie. Les outils sont nombreux : le recueil des souhaits du résident dans les trois mois qui suivent son entrée, la valise sérénité contenant des éléments spécifiques pour les patients alités... Des blocages psychologiques nuisent au déploiement des directives anticipées. Cet outil puissant est pourtant essentiel.

L'attention portée aux professionnels est importante pour les aider à formuler, à valoriser les petits gestes et leur présence bienveillante auprès des résidents. La principale difficulté des professionnels est de ressentir la douleur des familles, car elle les renvoie à leur propre angoisse de perdre un être cher.

Un soutien est également apporté aux familles, par le biais d'un livre de condoléances illustré de photos. L'objectif est de relier le « *cure* » et le « *care* ».

L'approche de la mort des personnes âgées est souvent différente de celle des plus jeunes. Elle est pour elles l'occasion de rejoindre des proches décédés avant elles. Ce temps est donc précieux.

Certaines fins de vie se passent mieux que d'autres, mais le plus important est d'écouter les patients et de les aider à libérer leurs émotions. Quoiqu'il arrive, les professionnels ne doivent pas en faire une affaire personnelle, mais faire de leur mieux.

Anne GILBERT

Comment envisager le projet de cette partie de sa vie ?

Raymonde GUY

Ce n'est pas facile d'en parler, car nous aimerions qu'elle n'arrive jamais. Nous nous adaptons à notre entourage et à nos capacités. La fin de vie est avant tout un renoncement. Il s'agit de la vivre sans trop embêter les autres ni soi-même.

Le sens de sa fin de vie est d'aller au bout, selon notre spiritualité et nos croyances. Toute vie sert à quelque chose. Nous saisissons les petits plaisirs de la vie, car nous sommes très dépendants de l'extérieur. Comment oser vivre jusqu'au bout, alors que nous sommes soumis aux conventions ? Devons-nous consacrer notre fin de vie à plaire à nos proches ou pouvons-nous enfin oser nous montrer tels que nous sommes ? Nous ne devons pas nous reprocher les actes de notre vie, car nous avons fait au mieux, notamment avec nos enfants.

De la salle

S'adapter est peut-être le secret du bonheur.

Raymonde GUY

Nous ne devons pas nous faire d'illusions sur nos possibilités de reconstruire le monde. Nous avons toutefois le pouvoir de transmettre nos idées à nos enfants.

De la salle

La transmission est-elle l'essentiel de notre vie ?

Raymonde GUY

Oui, mais ce n'est pas facile, compte tenu des écarts générationnels.

De la salle

Comment s'adapter et oser sans attendre la fin de sa vie ?

Raymonde GUY

Il ne faut pas sacrifier sa vie à essayer de s'adapter et en fin de vie, il faut se faire plaisir.

Serge GUERIN

Comment profiter de sa vie ? Nous jouons tous un rôle, mais les spectateurs le comprennent-ils vraiment ?

Raymonde GUY

Parfois, nous finissons par croire nous-mêmes à notre propre rôle.

Conclusion

Serge GUERIN

Toute vie est adaptation. Nous devons parfois faire le deuil pour trouver un équilibre, lui-même changeant, entre notre fonction et notre état d'être humain.

Toutes les interventions mettent en exergue le sens de la vie, qui s'entretient tout au long de sa vie. La spiritualité et la transmission donnent du sens à notre vie.

Ces échanges permettent de capitaliser les expériences des uns et des autres. Telle est la symbolique de la Fondation.

Aude LETTY

Je remercie tous les intervenants. Je vous donne rendez-vous à Lyon le 13 mars 2018 pour la prochaine Matinale de la Fondation et le 8 février pour le prochain plateau de la Fondation à Paris.

Sophie LAUSSEL

Je remercie tous les professionnels des établissements, les représentants des familles et les usagers.

Catherine VILPERT

Je remercie Marianne Herreria, qui m'a transmis les clés de la Direction régionale. L'évolution de nos métiers passe par la remise en question des certitudes sur l'orientation des soins de fin de vie. Accompagner les patients ne se résume pas à bien faire, mais plutôt à faire du bien.

Merci à tous, qui avaient accepté de partager sur un sujet si délicat.