

Mourir est un art ! Repenser la fin de vie en EMS

L'association Curaviva a tenu son Congrès « Personnes âgées » à Montreux les 19 et 20 septembre 2017. Gros succès d'audience avec 1300 participants. [Lien internet](#)

Compte rendu par Jean Martin, médecin de santé publique et bio-éthicien

En marge des conférences principales, une session parallèle m'a particulièrement intéressé, intitulée « Sterben ist (k)eine Kunst », ou Mourir est/n'est pas un art. Les responsables de deux institutions y ont présenté leurs pratiques en matière de soins palliatifs et de fin de vie. J'aimerais évoquer ici des éléments apportés par Theres Meierhofer, directrice de la Erlenhaus d'Engelbert (OW), qui est aussi membre du Groupe de travail Palliative Care de son canton^[1]. Son institution héberge 50 résidents et doit assumer le décès, chaque année, de 40% d'entre eux environ, une proportion semblable à celles d'autres établissements.

La relation. L'action est basée sur la relation en tenant compte des ressources et intérêts de chacun et de la vie en commun dans la maison. L'équipe oeuvre avec le résident et ses proches conformément à une devise « En sécurité pendant la vie – en sécurité au moment de mourir ». L'équipe de Erlenhaus s'efforce par exemple de trouver, avec les patients, l'occasion de revisiter leur histoire, de parler de ce qu'ils ont vécu et de ce qu'ils vivent dans la maison. Avec les proches aussi, chaque fois que c'est possible. Ces échanges montrent, aux côtés d'autres moyens bien sûr, un effet bénéfique sur les symptômes.

Les rituels. Leur importance est centrale. Il n'est pas question, comme cela a pu être le cas dans le passé, de traiter une mort au sein du home de manière aussi discrète que possible, voire à la sauvette. « On sort par la grande porte », dit-elle, décrivant comment a été institué un cérémonial particulier à la sortie du cercueil de la maison, en présence du personnel. Une réunion a lieu aussi avec les résidents, pour parler du disparu et de ce que son départ suscite chez chacun.e.

Les proches. Beaucoup d'attention leur est portée. Theres Meierhofer a noté que cela permettait à l'équipe de moduler/adapter les contacts avec les proches de manière plus fine, en fonction par exemple de difficultés éventuelles connues au sein de telle famille, ce qui est évidemment plus malaisé à réaliser en milieu urbain. Au lendemain d'un décès, on leur offre le petit-déjeuner - on est dans une communauté rurale, avec sa vie locale et ses caractéristiques, où tout le monde se connaît. Après les différentes phases de la prise en charge, il y a une rencontre de l'équipe où est discutée cette question : « Tout au long du séjour de ce résident, et particulièrement à la fin de sa vie, avons-nous fait juste ? »

La formation de base et continue en soins palliatifs de tous les acteurs est fondamentale. Elle est inspirée par le principe « Accompagner dans la vie et dans la fin de vie est notre activité centrale » (Kerngeschäft – core business). Formation où il s'agit de débattre de l'attention à l'autre ; d'apprécier et de prendre en compte des valeurs, les siennes et celles des autres ; d'attitudes professionnelles et personnelles. La dimension spirituelle y tient une place. Des journées de formation ont été organisées aussi pour le Conseil de fondation du home, où a également été traitée la question de l'assistance au suicide.

Le chef d'orchestre. Enfin, à propos de travail interdisciplinaire et des relations avec les résidents : ce qui se passe autour et avec un patient ressemble à la vie d'un orchestre, avec de multiples intervenants, chacun jouant sa partition. A cet égard, l'oratrice dit que, dans la mesure du possible, c'est le patient lui-même qui devrait être le chef d'orchestre pour ce qui le concerne, les professionnels ayant pour but de lui permettre de l'être. Défi interpellant !

[1] Relevons que, à plusieurs reprises, elle a fait référence aux Recommandations de Bigorio émanant d'un groupe d'experts de Palliative.ch. [En format pdf](#)