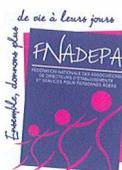


Elma HARO

Journaliste



PRIX Millésim'ÂGE 2020 "L'ÉTHIQUE"

Faire une place à la mort en Ehpad

Comment entendre mots et maux des résidents à l'approche de la fin de vie ? Comment soulager les équipes confrontées à la mort de façon récurrente ? Comment, au sein d'un Ehpad, vivre ensemble ces expériences qui restent très individuelles ? Courant 2019, la résidence Jacques Bonvoisin de Dieppe (Seine-Maritime) a décidé de poser le sujet sur la table. Collectivement, salariés et résidents réunis, ont, durant près d'un an, parlé de la mort et réfléchi aux moyens de mieux accompagner la fin de vie dans l'établissement. Une démarche rare, récompensée par le Prix Millésim'ÂGE 2020 de la FNADEPA.

Un résident qui patiente dans un petit salon, jeu de cartes en mains. Sans savoir que l'ami attendu est mort dans la nuit, dans sa chambre au bout du couloir. Une infirmière qui accueille la famille d'une personne âgée tout juste décédée par un « Je m'excuse » anxieux et gêné, alors qu'elle a accompagné cette résidente avec un professionnalisme empreint de douceur. Une collègue lingère cachant ses larmes au décès d'une résidente avec qui elle a parlé couture des heures durant. Des aides-soignants en poste la nuit parfois pétris d'anxiété — quels mots avoir pour dire la mort d'un père à un fils que l'on réveille au milieu de la nuit ? Une équipe démunie pour répondre aux « Je veux mourir » de certains résidents, trop souvent éludés ou contournés par une pirouette maladroite... Autant d'instantanés qui disent une mort trop souvent glissée sous le tapis, que l'on ne veut pas voir, entendre. Parfois vécue comme un échec. Pouvant mettre à mal une équipe.

Cet ensemble d'instantanés, parfois captés au détour d'un couloir, a amené Marie-Odile Vincent, directrice de la résidence Jacques Bonvoisin, Ehpad dieppois de la fondation Partage et vie, à proposer à son établissement de s'engager dans une démarche collective autour de la fin de vie. Pour cette psychologue de formation, le fait de réfléchir « ensemble, résidents et salariés réunis » était essentiel. Car, explique-t-elle, « la mort n'appartient à personne. En Ehpad, on la partage tous, quels que soient notre place et notre rôle éventuel. Au sein d'une équipe d'ailleurs, le rôle de chacun à l'approche d'une fin de vie a du sens — l'agent d'entretien qui vient changer l'ampoule de la lampe de chevet d'une résidente que l'on sent partir l'accompagne, à sa façon. Il était donc essentiel pour moi que tout le monde puisse être partie prenante du projet. Afin qu'il fasse sens. »

Libérer la parole

Durant près d'un an, la démarche a rythmé à intervalles réguliers la vie de l'établissement, accueillant 84 résidents et comptant une cinquantaine de salariés (46 ETP). Selon quatre temps clés.

En mars-avril 2019, deux groupes de paroles intitulés «Et si ensemble on parlait de la mort?» ont réuni, sur la base du volontariat, 35 salariés et résidents (hors présence de la direction) accompagnés par un anthropologue, Eric Minnaert. *«L'idée, c'était d'ouvrir la boîte de Pandore autour de ce tabou qu'est la mort. De libérer la parole — élément clé pour lancer la démarche, sans cela un projet de ce type ne prend pas»*, souligne la directrice. À ce propos, ajoute-t-elle *«le choix des intervenants, Eric Minnaert, qui nous a permis d'approcher l'importance des rites pour fonctionner tous ensemble, et Aline Frenois, psychologue et consultante qui nous a accompagnés durant un an, s'est avéré tout aussi déterminant — le profil atypique de l'un, et leur écoute bienveillante, ont permis à chacun de dire aussi bien ses besoins que ses peurs ou éventuels malaises»*.

De ces échanges sont ressorties quatre thématiques fortes, qui ont fait l'objet de groupes de travail mensuels entre mai et septembre, réunissant chacun entre 10 et 15 personnes. L'un d'eux, le seul à ne pas accueillir de résidents, s'est concentré sur les besoins des salariés — comment vivre au mieux un/des décès? De quoi chacun a-t-il besoin pour accompagner au mieux les résidents, pour que cet accompagnement ait du sens? Un autre groupe a travaillé sur la question de l'annonce - à qui, par qui, avec quels mots? Un troisième s'est penché sur l'expression des émotions, individuelles et collectives, suscitées par un décès. Le dernier sur le sens de l'accompagnement d'une fin de vie pour les familles, les soignants, les résidents... L'ensemble des réflexions a permis de construire, collectivement, un plan de route relatif à l'accompagnement des décès.

Dans la foulée, 22 salariés ont été formés entre septembre et décembre, via deux sessions de deux jours, par une association bénévole d'accompagnement en fin de vie, Détente Arc-en-ciel... et deux marionnettistes! Car Marie-Odile Vincent voulait du concret, *«un rappel de la législation*



sur la fin de vie oui. Mais surtout, l'apprentissage d'une posture». Travail autour des expériences mal vécues, réflexion sur les biais d'accompagnement d'un collègue émotionnellement trop impliqué... avec l'aide de Gaston, la marionnette de la Compagnie Lamagouille, figurant un résident, support de jeux de rôles autour de situations complexes. «*Face, par exemple, à un résident clamant "Je n'en peux plus, je veux mourir", ne plus être démuné. Apprendre, y compris dans son corps à se poser pour... écouter, entendre la souffrance se cachant derrière ce je veux mourir — douleur physique, solitude, réel désir de mourir, dépression...*»

Enfin, le 17 février 2020, un spectacle de marionnette autour de la fin de vie a réuni, dans une salle de la ville, quelque 200 personnes — résidents, salariés, familles et partenaires divers...

« Comme un film »

Si, hors temps de formation, chacun a été laissé libre de s'impliquer ou pas dans la démarche, le projet a fait écho chez la plupart des salariés. Et chez les résidents - 4 ou 5 dans chaque groupe - informés et accompagnés par Laure Gaillard, animatrice. «*Sans doute, car ce projet a su donner à chacun sa place, quelle que soit sa justesse sa place dans l'équipe. De quoi nous faire cheminer, individuellement et collectivement*», souligne Julie Cointrel, responsable hôtelière.

«*Il a été important de rythmer la démarche, sans épuiser*», ajoute Marie-Odile Vincent — groupes de parole et de travail annoncés sur la porte de la salle de pause avec inscription libre, les salariés participant sur leur temps libre étant payés; débrief mensuel pour tous; validation par un Copil (réunissant directrice, responsable hôtelière, infirmière coordinatrice, infirmière, assistante de direction, animatrice, psychologue et consultante) des propositions des groupes de travail, aussitôt appliquées, modifiant de ce fait la vie de l'établissement pas à pas et donnant envie d'en être partie prenante.

Un peu dubitative au départ, Yveline Ropé, agent de service logistique (ASL), se souligne : «*l'importance de l'écoute en groupe, le temps donné à la parole, ou aux silences de chacun. Ça change. Ça libère. Et cela nous entraîne — cette démarche,*

c'est un peu comme un film, on a envie de connaître la suite!»

Si elle a un temps pensé à convier les familles, Marie-Odile Vincent a finalement choisi de ne pas le faire, «*pour ne pas interférer avec la parole des résidents*» tant il est compliqué de parler de la mort devant ses proches. Mais un questionnaire leur a été adressé afin de les interroger sur leurs attentes, besoins et craintes — y prédominait la question de la présence en fin de vie, et le souhait que leur proche ne souffre pas, ou plutôt de ne pas le voir souffrir.

Faire équipe

Le projet a fait bouger bien des lignes, en mettant en lumière le rôle de chacun. «*L'organisation du travail en Ehpad a souvent tendance à séparer équipes de soins et équipes des services techniques. Or pour moi, prendre soin, notamment à l'approche de la mort, c'est le rôle de tous, quels que soient nos métiers. Les ASL ont un rôle tout aussi important qu'un infirmier ou un médecin. Cela ne sert à rien d'aller épousseter un bibelot dans la chambre d'une résidente qui va mourir. Travailler, à ce moment-là, c'est s'asseoir à côté de cette personne, que l'on connaît parfois depuis des années, et dont le regard dit combien elle a besoin d'une parole, d'une présence*», explique Marie-Odile Vincent. Et peu importe que ce temps d'écoute ne soit pas valorisé financièrement par les tutelles. Pour cette directrice, il fait sens. Pour ses équipes aussi désormais. Yveline Ropé le dit : «*cette démarche, c'est une place trouvée ou retrouvée, en équipe. Jamais auparavant je ne me serais autorisée à lâcher mon balai pour m'asseoir auprès d'un résident.*»

Julie Cointrel opine : «*Désormais on ose parler de la mort. On ose, et on ne reste pas seuls avec nos vécus. On s'autorise nos émotions, auparavant vécues comme des échecs.*»

Rituels et façons de faire retravaillées

D'où l'importance des nouveaux rituels mis en place dans l'établissement, et choisis en groupes

par salariés et résidents. Un petit espace du souvenir dans le hall d'accueil, assorti d'une photo, d'une bougie et d'un livret dans lequel chacun peut marquer un mot. Un temps d'hommage organisé à l'étage où un résident venant de mourir vivait dans les jours suivants son décès, auquel chacun est convié, et auquel la famille est généralement présente. Un moment en équipe salariée — « la demi-heure de » - pour se souvenir... et échanger sur l'accompagnement, voir ce que l'on a bien fait, ce que l'on aurait pu mieux faire. Désormais, les corps des résidents décédés sortent par la grande porte, revêtus d'un beau tissu. La toilette mortuaire est réalisée par ceux qui s'y sentent prêts, et non obligatoirement par tel ou tel. Et les membres de l'équipe qui le souhaitent ont l'autorisation d'aller aux obsèques d'un résident sur leur temps de travail.

La place retrouvée de chacun dans l'équipe s'est aussi traduite par le fait que désormais, l'annonce d'un décès aux familles n'est plus automatiquement faite par les infirmiers, mais par ceux qui le souhaitent, s'y sentent aptes, pour qui cela peut avoir du sens. En cas de décès nocturne, l'annonce aux familles ne se fait qu'au matin, sauf si la famille a demandé à être immédiatement prévenue. Les décès sont annoncés à tous les résidents en salle à manger, selon leur souhait exprimé en groupe. Et les salariés revenant d'absence sont eux prévenus par un affichage dans les vestiaires.

Autant de changements, parfois presque imperceptibles, qui font dire à Marie-Odile Vincent : « nous sommes passés d'une situation où la mort était subie par chacun, souvent seul dans son coin, à une situation où chacun se sent libre de l'évoquer, où spontanéité et rituels conçus de concert sont nos nouveaux outils pour affronter collectivement la mort. » Tout un travail se traduisant, qui plus est, par une professionnalisation accrue des équipes, synonyme d'accompagnement plus fin des résidents et de leurs proches. Une amélioration, individuelle et collective des pratiques particulièrement perceptible en période de Covid.

Même si l'épidémie de Covid a pour le moins bouleversé les pratiques, la dynamique du projet — au coût plutôt modeste, 10 660 euros, autofinancé par l'établissement — perdure. Laura Gaillard le dit,

évoquant à titre d'exemple un récent atelier relaxation au cours duquel elle a perçu l'émotion d'une résidente à l'écoute d'un morceau de musique... qui lui a donné envie de travailler avec chacun sur musique et fin de vie. Aline Frenois doit revenir pour travailler avec l'équipe salariée sur quelques récents décès complexes. Un médecin, membre d'un réseau de soins palliatifs à également proposé d'animer des petits groupes de parole autour des décès, avec les salariés qui le souhaitent. La formation se poursuit également — objectif : former à terme 100 % des salariés, CDI et CDD.

Grâce à la donation du prix Millésim'ÂGE, et à celle d'un prix de la fondation Partage et vie, Marie-Odile Vincent voudrait aussi emmener une partie de son équipe — représentée pluri-professionnellement bien sûr — dans un hôpital en Belgique, et dans un service de soins palliatifs, peut-être à Rueil-Malmaison. Comment s'y déroulent les réunions d'équipe? Quid de la gestion de la douleur? Objectif : « échanger... et ramener ce qui marche. Afin d'avoir une expertise en soins palliatifs la plus fine possible ». ■

