

## La Charte de l'accompagnement de la fin de vie à la Fondation Léopold Bellan

**Anne Lannegrace**, vice-présidente de la Fondation Léopold Bellan

La fondation Léopold Bellan qui est un des partenaires de ce colloque est une fondation laïque, reconnue d'utilité publique. Elle possède et gère 56 établissements et services dans le secteur de la santé au service des plus fragiles de la société. Elle accueille des enfants et des jeunes, des adultes handicapés, des malades et des personnes âgées. Elle a une longue expérience de ce qu'est la fin de vie puisque ses établissements confrontés aux situations de fin de vie sont nombreux : 5 EHPAD et 1260 lits, 3 services d'aide à domicile, ce qui représente 400.000 heures d'aide à domicile, un hôpital gériatrique de 110 lits et 2 foyers d'accueil pour adultes handicapés vieillissants.

Deux chartes ont déjà été diffusées dans tous les établissements, une charte sur la bientraitance et une charte sur le bénévolat. Une charte sur l'accompagnement de la fin de vie, dans laquelle la Fondation s'engage sur les valeurs humaines et morales qu'elle considère comme fondamentales, nous a paru nécessaire. Il est en effet important pour ceux qui entrent dans un EHPAD ou qui font appel à un service d'aide à domicile de savoir qu'ils peuvent faire confiance, qu'ils recevront des soins de haut niveau mais aussi un accueil et un accompagnement protecteurs et fiables, et cela jusqu'à leur tout dernier jour. C'est là un point important de l'engagement.

Pour rédiger cette charte, nous avons voulu prendre acte de ce qui se passe réellement dans les EHPAD, des pratiques existantes, des interrogations et des difficultés des soignants, et en même temps que cette charte soit l'aboutissement d'une réflexion collective de l'ensemble des salariés. Un groupe de travail a donc été constitué, composé de directeurs d'établissements, de médecins, d'infirmières, d'aides soignantes, d'assistante sociale. Il s'est réuni à plusieurs reprises. Un questionnaire a été adressé aux établissements concernés par les situations de fin de vie.

Deux autres documents ont été également élaborés : des recommandations de bonnes pratiques concrètes et des signes de repérages précis de la toute fin de vie, l'un et l'autre destinés aux soignants. De ce fait, la charte est un texte court dont le préambule va à l'essentiel : « La Fondation Léopold Bellan s'engage à accompagner chaque personne en fin de vie sans abandon ni acharnement, dans le respect de ses volontés, de ses valeurs et de sa spiritualité. La qualité des soins, le professionnalisme, les valeurs d'humanité des équipes sont les meilleurs garants d'un accompagnement digne et respectueux des personnes ».

L'accompagnement est le terme qui nous a paru le mieux adapté pour dire que la relation est au cœur de la prise en charge d'une personne âgée et cela quel que soit son état physique ou mental. Même très démunie, souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une détérioration mentale, l'attention vigilante et respectueuse des soignants rend une personne âgée moins souffrante moralement et même lui apporte du bonheur. Je peux témoigner que j'ai vu des scènes remarquables de chaleur humaine et de tendresse authentique dans les établissements où je me suis rendue.

Les missions qui reviennent à chaque établissement sont ensuite précisées dans la charte selon trois axes : comment accompagner au mieux les résidents, les équipes, les familles.

- Pour accompagner au mieux les résidents sur le plan psychologique et moral, c'est la connaissance et le respect de l'histoire, de la culture et de la spiritualité de chacun qui permet d'établir des relations de confiance, avec bien entendu les qualités humaines de relations au quotidien.
- La formation et le soutien professionnel et éthique des équipes sont indispensables. En premier lieu, il s'agit de les aider à supporter sans en être trop atteintes par le fait d'être confrontées à la mort. Les équipes, c'est à dire les soignants au sens large du terme, sont constamment partagées entre l'urgence des soins médicaux à donner, la nécessité d'avoir une présence authentique auprès des résidents et des familles, le devoir de partager en équipe préoccupations et craintes. Ces multiples tâches, quelquefois contradictoires, ne s'improvisent pas et demandent une formation professionnelle continue et de qualité.
- L'accompagnement des familles et des proches implique d'être attentif à ce qu'ils vivent et à ce que l'établissement peut leur proposer : des rencontres, surtout dans les moments difficiles ; la possibilité de rester sur place la nuit ou les nuits qui précèdent les derniers moments ; la présence d'un aumônier s'ils le demandent ; des lieux de recueillement où ils puissent se rendre ensuite.

Après avoir été acceptée par le conseil d'administration, cette charte a été présentée dans chaque établissement concerné par le médecin gériâtre coordinateur de la Fondation et moi même. Que ce soit dans les EHPAD ou dans les services d'aide à domicile toutes les catégories professionnelles étaient présentes : dans les EHPAD, les soignants, les personnels administratifs, les animateurs, les techniciens d'entretien, les personnels hôteliers ; dans les services d'aide à domicile, les aides ménagères qui assurent les repas et le ménage, les aides soignantes et les équipes spécialisées de soins infirmiers.

De ces rencontres, plusieurs points me paraissent importants à retenir :

- L'investissement personnel de chacun est remarquable dès que son rôle spécifique est reconnu et mis en valeur comme un élément important. Par exemple, les personnels hôteliers des EHPAD considèrent qu'ils ont un rôle important auprès des patients lorsqu'ils les servent à table. Ils acceptent certaines demandes ou certains travers de caractère des résidents avec bienveillance et patience. Les repas sont l'occasion de relations authentiques avec les résidents et non pas une simple formalité.
- La confrontation à la mort est d'autant plus difficile que les soins sont des soins de proximité. Les aides soignantes ou les auxiliaires de vie qui sont présentes au quotidien et qui assurent leur métier de manière vivante et chaleureuse peuvent être douloureusement touchées par la disparition de certains résidents auxquels elles étaient inconsciemment attachées. En parler individuellement avec elles est indispensable. La participation à des groupes de paroles peut susciter réserve et réticence. Le partage de sa vie affective ou intime est vécu comme trop intrusif alors même que la confidentialité est assurée et qu'il est précisé que ce partage ne concerne que la vie professionnelle.

Et pourtant les deux approches sont indispensables. Rester vivant et chaleureux au chevet des malades en fin de vie relève à chaque fois d'une décision personnelle mais cette décision ne peut être durable et équilibrée que si l'établissement propose un

véritable accompagnement protecteur de ses équipes et des personnes qui les composent. La formation continue et la mise en place de groupe de parole nécessite donc un véritable engagement de la part de la direction et des équipes soignantes.

Dans les établissements (EHPAD) aussi bien qu'auprès des équipes de soins à domicile, les personnels n'ont pas souhaité afficher cette charte dans les lieux de vie ou les lieux de circulation courante, considérant que c'était un sujet trop sensible pour être proposé à une simple lecture, alors même que les valeurs et le souci de protection et d'accompagnement de l'établissement y sont explicités pour rassurer ceux qui y entrent. Cette prudence témoigne d'une conception plus générale de ce qu'est la fin de vie. Les résidents viennent à l'EHPAD pour y vivre et non pour y mourir ; les équipes travaillent pour veiller à leur vie et, seulement dans un second temps, pour les aider à mourir le plus tranquillement possible. La culture des EHPAD est en fait une culture de vie. C'est pour cela que toutes les équipes sont d'accord pour dire qu'il n'est pas possible d'aborder la question de leur fin de vie avec les résidents à leur entrée dans l'EHPAD, même s'ils savent qu'ils viennent pour cela. Les nouveaux résidents arrivent avec l'espoir que leurs difficultés de vie vont, sinon se résoudre, du moins s'apaiser momentanément, et qu'ils vont vivre une période de répit. Dans une grande majorité de cas ils ne sont pas prêts à aborder des questions sur leurs volontés anticipées ou la désignation d'une personne de confiance. Ils pourront l'aborder plus tard, dans la relation avec une personne avec laquelle ils se sentent en confiance. La priorité, à l'entrée en établissement, semble être davantage d'aider les personnes à supporter le sentiment d'abandon ou de solitude inévitable à ce moment là.

C'est au cours des rencontres avec les équipes d'aide à domicile et avec les services de soins infirmiers à domicile que l'aspect financier est apparu comme un facteur important dans la qualité de la fin de vie et pourtant il est peu abordé dans les débats publics. Les EHPAD comme ceux de la Fondation sont à but non lucratif : ils offrent une prise en charge à prix coûtant. Les frais sont couverts par les prestations sociales pour tout ce qui concerne les soins médicaux, mais l'hébergement et une partie des soins de perte d'autonomie sont à la charge de la personne âgée ou de sa famille. Ces EHPAD qui pratiquent des prix abordables sont le plus souvent complets. Seules sont alors disponibles des places dans des EHPAD à des prix très élevés. C'est d'ailleurs devenu un mode de placement financier rentable si on en juge par les publicités envoyées.

Une personne âgée qui a un niveau de revenu mensuel modeste mais juste suffisant pour ne pas relever de l'aide sociale peut être très démunie. Si elle ne veut pas peser sur ses enfants à qui on demandera de rembourser après sa mort certains frais occasionnés par son vieillissement, elle préfère finir ses jours à domicile. Elle peut donc vivre dans des conditions matérielles difficiles ou insuffisantes, dans une grande solitude pour peu que ses enfants soient loin. Les médecins sont peu ou pas appelés. Tout repose alors sur la générosité et la disponibilité de l'entourage immédiat c'est à dire le plus souvent des voisins de l'immeuble. La fin de vie à domicile est donc moins coûteuse pour les pouvoirs publics que la fin de vie en EHPAD mais peut se faire au prix de beaucoup de souffrances et de solitude.

Que ce soit dans les EHPAD ou à domicile, le manque de médecins gériatres et d'infirmières de nuit est constant, ce qui explique la fréquence des transports de nuit au service des urgences de l'hôpital le plus proche dans des conditions de fatigue et

d'attente trop éprouvantes pour des personnes âgées et malades. Dans les recommandations jointes à la charte, il est donc demandé aux équipes de tenir un dossier du patient très à jour pour éviter les examens médicaux inutiles pendant les séjours à l'hôpital, permettant ainsi d'éviter des dépenses inutiles et d'aller à l'essentiel .

La question du bénévolat auprès des personnes âgées finissant leurs jours à domicile est importante : cette aide est compliquée à mettre en place. Elle demande pourtant à être traitée comme une question de société urgente et nécessitant une mobilisation des associations plus importante qu'elle ne l'est aujourd'hui.

En résumé, la charte d'accompagnement de la fin de vie est un document court mais important. Elle manifeste la détermination de mettre la relation humaine au cœur de toute prise en charge de patients âgés. C'est l'affaire de tous d'y être vigilant. La qualité des relations est un élément essentiel dans l'accompagnement de la fin de la vie. C'est dans tous les actes de solidarité autour des plus vulnérables et des plus dépendants que se révèle la grandeur humaine d'une société.