

ENQUÊTE

Par Véronique Spring

L'accompagnement de fin de vie



Un peu d'histoire

Les pionniers dans les soins palliatifs ont été les Anglais (Cicely Saunders, St-Christopher's Hospice, 1967).

En Suisse, Elisabeth Kübler-Ross et Rosette Poletti ont été les premières à sensibiliser le public au thème de la mort. Des établissements ont commencé à voir le jour à Zürich, Aarau et Baden.

A Genève (avant 1980), mise en place par le CESCO (centre de soins continus) d'une unité de soins palliatifs avec accompagnement des mourants et gestion de la douleur.

En 1988, création de la Société suisse de médecine et des soins palliatifs et naissance dans le canton de Vaud de la Fondation Rive-Neuve (alors à Villeneuve).

En 2019, une formation de doulas de fin de vie a vu le jour sous l'impulsion de Rosette Poletti qui avait auparavant donné des cours sur l'accompagnement de fin de vie et le deuil durant vingt-cinq ans.

En janvier 2024 inauguration de la maison Pallia-Vie à Riaz/FR. Elle représente une véritable alternative à l'hospitalisation pour des malades qui vivent encore chez eux et qui peuvent se déplacer, mais qui n'ont pas un réseau familial ou relationnel suffisant pour les soutenir.

Buts et offres des structures

Afin de répondre aux besoins, une multitude de fondations, associations et institutions publiques et privées se sont constituées ainsi que des services ambulatoires et des unités mobiles. Leur but commun est d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux malades, de donner du sens au temps qu'il leur reste à vivre et de soutenir la famille.

En plus de la médicalisation, elles tiennent compte de différents aspects tels que :

- gestion de la douleur, détente du corps et de l'esprit (massages, hypnose, drainage lymphatique, acupuncture, réflexologie, ventouses, sonothérapie, Reiki, ...)
- apaisement du stress, des angoisses, des souffrances psychologiques, de la dépression
- écoute active, réponses aux questions existentielles ou d'ordre spirituel, soutien émotionnel
- créativité (musicothérapie, art-thérapie, création florales, ...), stimulation des parties de soi qui sont encore vivantes, expression et accueil de ses émotions, trouver la paix face à sa propre finitude

- aide aux proches-aidants (intendance, décharge du temps de présence, accompagnement du processus de deuil, ...).

Afin que vous perceviez ce qu'est la réalité du terrain, j'ai choisi de donner la parole à des acteurs-clefs de ce milieu et à Olivier, dont la mère a recouru à Exit.

Mme Dorogi, directrice de Rive-Neuve Blonay/VD, depuis 3 ans.

Si les soins palliatifs restent le cœur de la Fondation, les changements dans l'environnement de la santé et les compétences de Rive-Neuve ont fait qu'elle est devenue un véritable hôpital spécialisé. De nombreux patients sont dans des situations complexes et instables (dyspnées, gestion de la douleur), nécessitant davantage de technicité.

Il a fallu composer avec l'évolution et la complexité de la société à plusieurs niveaux :

- social (familles recomposées, monoparentales, ...)
- financier (mode de financement).
- alimentaire (allergies, intolérances ou préférences alimentaires : véganes, végétariens)

Le personnel soignant a aussi changé. Si autrefois, on pouvait parler de « vocation », celle-ci a pris une autre forme. Les soignants demandent des ajustements d'horaires qui correspondent davantage à leurs besoins/leurs priorités personnelles.

Afin d'assurer la prise en charge des patients et de leurs proches, la structure dispose également (en plus des médecins et infirmier(e)s) :

- d'une aumônière
- de physiothérapeutes
- d'ergothérapeutes
- d'une art-thérapeute
- de psychologues / psychothérapeutes (qui consultent sur le site et en cabinet)
- de plusieurs personnes formées en hypnose (les thérapies complémentaires prennent davantage d'ampleur)
- d'une assistante sociale
- du personnel de cuisine
- de bénévoles

“ Bien que les moments soient difficiles, les gens sont reconnaissants, c'est très gratifiant. ”

La famille est soutenue avant et après le décès. Durant cette période qui peut être parfois extrêmement douloureuse, il ne s'agit pas d'embellir les choses, mais de faire en sorte qu'elles soient vécues de manière moins traumatique. Cet accompagnement important est là pour que chacun puisse reprendre au mieux le cours de sa vie.

« Dans notre société, nous ne prenons plus le temps de nous asseoir, d'écouter, alors que c'est essentiel et peut-être encore plus important dans ces moments-là. Heureusement que les prises en charge ne sont pas chronométrées.

Ça fait d'ailleurs extrêmement plaisir de voir que des gens (bénévoles) sont encore prêts à donner de leur temps.

Malgré les changements et les pressions auxquels nous faisons face dans l'environnement de la santé, je suis fière d'avoir pu garder malgré tout l'humain au centre de mes priorités. C'est tout un art de trouver l'équilibre, la juste mesure entre les désirs et la réalité. Les ressources ne sont certes pas inépuisables, mais nous ne devons jamais oublier l'humain. »

Laure Richard, bénévole à Rive-Neuve

Laure a découvert ce lieu il y a plus de 15 ans en parlant avec une collègue qui était en fin de vie. Des années plus tard, elle est tombée malade. Soignée dans des grands hôpitaux, elle s'est refusée à mourir là, comme un numéro. Rive-Neuve lui est aussitôt revenu à l'esprit.

Une fois la santé retrouvée et ayant plus de disponibilité, elle a décidé d'y postuler en tant que bénévole.

Après l'envoi de sa lettre de motivation, il y eut d'abord un entretien téléphonique avec la responsable des bénévoles, qui a abouti ensuite à une rencontre sur place, puis une mise à l'essai pendant environ 1 mois.

A la suite de cela, un temps de réflexion a été pris par les deux parties.

L'engagement implique de suivre en parallèle une formation obligatoire 1 journée par mois durant 8 mois (donnée par palliative vaud). Le cursus achevé, la formation est certifiée et remboursée par la Fondation.

Un minimum de deux jours par mois est demandé aux bénévoles. Les inscriptions se font sur le planning en ligne aux postes suivants (il est conseillé de toucher à plusieurs d'entre eux) :

- accompagnement des patients et des proches-aidants
- hôtellerie, cuisine
- atelier d'arrangements floraux (avec les patients qui ont envie de participer)
- chauffeur (visites médicales)



“ Nous n'avons pas tous la même perception de la mort et la même capacité de résilience face à un deuil.

Laure apprécie la liberté qui lui est donnée.

Pour faire la liaison avec le personnel soignant, elle s'annonce en arrivant le matin et se renseigne pour savoir s'il s'est produit quelque chose de particulier la veille.

Elle peut ainsi prioriser ses prises en charge.

Des supervisions sont proposées le soir plusieurs fois dans l'année. Elles sont précieuses, car elles permettent de rencontrer d'autres bénévoles, de partager son vécu et d'avoir une écoute de professionnels (psychologues, psychiatres). Les bénévoles sont bien encadrés et entourés.

« Venir ici, c'est comme arriver dans une sorte de bulle, de cocon. C'est m'extraire de cette vie un peu folle où tout va très vite pour me retrouver dans un endroit très beau, paisible et lumineux où l'on peut prendre le temps d'accompagner les patients et leurs proches. Ça fait du bien de réapprendre ce qu'est le calme, le silence.

J'apprends beaucoup sur moi-même, sur mes croyances par rapport à la vie, à la mort. Les personnes seules m'interrogent. Leur situation me touche. Cela me permet de réaliser la chance que j'ai d'être entourée et aimée.

J'apprends à dire non, si je ne suis pas à l'aise avec quelqu'un. Il nous est d'ailleurs dit l'importance de savoir s'écouter et se respecter.

Je fais en sorte de m'interroger régulièrement sur ce que je fais depuis bientôt 5 ans. Tant que ce n'est pas une contrainte, qu'il y a de la vie et de la joie (c'est un endroit très joyeux), je continue.

Je suis très reconnaissante d'être là, de pouvoir donner un peu de qui je suis et de recevoir parce que je reçois énormément, de par les échanges. C'est une belle expérience de vie. »

Anne Christine Dölling, doula de fin de vie

Si les doulas sont bien connues pour soutenir les mères lors des naissances, il existe aussi des thanadoulas. Leurs qualités - compassion, écoute, chaleur humaine, disponibilité - permettent d'apporter du soutien à celui ou celle qui est en fin de

vie et à son entourage. Elles offrent des services personnalisés (hors actes médicaux ou soins) et peuvent être des intermédiaires entre celui qui va partir, la famille et le personnel soignant.

Dès l'âge de 20 ans, Anne Christine a eu l'occasion de côtoyer des gens en situation de fin de vie ou endeuillées. Après avoir suivi plusieurs formations données par Rosette Poletti, celle de doula lui semblait la suite logique à son long parcours de questionnement sur le sens de la vie et de la mort.

Résidant dans la partie germanophone du canton de Fribourg, elle n'y exerce pas encore en tant que telle, car elle a constaté que ce rôle est encore méconnu (contrairement à la partie francophone). Cela l'a décidée à mettre en place la première formation en allemand. Elle aimerait pouvoir tisser des liens avec les maisons de retraite pour qu'ils sachent qu'ils ont une ressource de plus à disposition. Elle souhaite pouvoir participer à créer une culture de soutien et d'accompagnement.

Membre de l'association Wabe Deutschfreiburg (Vereinigung **W**achen und **B**egleiten) depuis près de 8 ans, elle est aussi veilleuse de nuit bénévole pour les personnes en fin de vie. Ces veilles se font à la maison, dans les EMS, les unités de soins palliatifs ou les hôpitaux, l'idée étant que personne ne devrait mourir seul et que la famille soit soulagée. Au sein de cette association, il existe un café-deuil qui a lieu une fois par mois.

Voici le fil rouge qu'elle donne des retours des bénévoles de Wabe : *« Quand une personne nous permet de l'accompagner, c'est nous qui recevons un cadeau. Ça reste tellement mystérieux, personnel, intime que nous en ressortons enrichis. »*

En parallèle, elle a ouvert un cabinet de coaching dédié entre autres à l'accompagnement des adultes en deuil. Les demandes sont très individualisées.

« Vivre un deuil demande beaucoup de courage. Ce n'est pas un signe de faiblesse que de demander de l'aide. Le besoin d'écoute est énorme et l'entourage n'a pas toujours la capacité de répondre à celui-ci. »

Anne Christine bénéficie de supervisions individuelles et, dans l'association des doulas de fin de vie suisse, d'intravisions. Pour elle, il est vraiment important d'avoir un endroit où l'on peut déposer certaines situations.

« Mourir c'est aussi une épreuve où chacun se développe encore. La mort n'est pas facile, mais il y a là un potentiel de développement qu'il ne faut pas ignorer. »

Exit/Dignitas - le dernier recours

Des personnes en grande souffrance physique et/ou morale peuvent faire appel à Exit ou à Dignitas pour mourir dignement. S'il s'agit d'un choix mûrement réfléchi pour elles, il peut en être tout autrement pour ceux qui restent : ils n'ont pas forcément eu le temps de prendre réellement la mesure de cette décision. Du jour au lendemain, l'être aimé - même si l'on peut être soulagé qu'il ne souffre plus - n'est plus là et cela peut être un immense traumatisme. Nous n'avons pas tous la même perception de la mort et la même capacité de résilience face à un deuil, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un suicide.



“ J'ai eu le privilège de porter littéralement ma mère dans son au-delà en l'enserrant dans mes bras ”



J'ai demandé à Anne Christine Dölling si elle se verrait accompagner quelqu'un qui aurait décidé de mettre un terme à sa vie de cette manière :

« Je serai là pour elle, car je respecte profondément son choix. Je n'ai pas à juger. Il est important qu'elle ne soit pas seule dans ce moment-là. C'est une décision qui demande énormément de courage et qui crée beaucoup de tensions auprès du personnel des homes notamment. »

Olivier, dont la mère a recouru à Exit

« Le court séjour de ma mère en soins palliatifs m'a permis de retrouver mon rôle de fils, et un apaisement pour tous les deux. Je n'étais plus en train de courir pour chercher des solutions bancales pour son quotidien, ainsi nous avons pu apprécier chaque moment du temps qu'il

nous restait à vivre ensemble.

J'ai été extrêmement touché lorsque ma mère a quitté Rive-Neuve pour regagner sa maison, les dispositions de l'unité des soins palliatifs excluant l'intervention d'Exit dans ses locaux. En effet, l'ensemble du personnel présent l'a accompagnée jusqu'à la voiture, pour prendre congé de façon individuelle, puis ils ont maintenu la haie d'honneur jusqu'à ce que nous soyons partis.

Au terme d'une quinzaine de jours remplis d'amour et d'émotions, j'ai vécu l'assistance au suicide comme un moment solennel, beau. Le matin du jour fixé pour son départ, j'ai pris le temps d'aller me recueillir, pour entrer dans cette dimension du Sacré. J'ai eu le privilège de porter littéralement ma mère dans son au-delà en l'enserrant dans mes bras, ainsi qu'elle m'avait accueilli et porté lorsque je suis venu au monde. C'est comme si elle m'avait fait le cadeau d'un nouvel enfantement, d'un appel à goûter et à célébrer la Vie, plus que jamais. »

Maryline Martenet, célébrante de vie

Confrontée très jeune à la mort en perdant une cousine proche à 14 ans, puis d'autres membres de sa famille et amis, elle a commencé par du bénévolat à Rive-Neuve.

Trouvant qu'il y avait beaucoup de tristesse et un cadre bien trop rigide dans les messes, elle avait envie d'apporter autre chose, en personnalisant davantage la cérémonie dans le but de célébrer plutôt la personne défunte et sa vie. Ce serait ainsi l'occasion de faire une pause dans nos vies trépidantes en marquant ce moment grâce à des partages et/ou un rituel.

Maryline a suivi une formation en France sur 6 mois (cérémonies au sens large pour tous les moments importants de la vie) pour être célébrante de vie/officiante laïque, ce qu'elle fait depuis maintenant 2 ans.

Elle a été amenée à faire des célébrations du souvenir pour des bébés perdus in utero, pour lesquels il n'y a pas d'enterrement. En reconnaissant que ce petit être a bel et bien existé, les parents peuvent entrer dans un processus de deuil.

En Valais, où elle vit, elle travaille en collaboration avec les Pompes Funèbres qui mettent une salle à disposition pour les cérémonies.

Elle dispose d'un délai très court (4 jours) pour rencontrer la famille et préparer avec elle cet événement, répondre à leurs demandes (textes, musiques, interventions, diaporamas, ...) et leur soumettre des propositions. Cela nécessite un grand travail d'écoute pour récolter de nombreuses informations, puis d'en faire ressortir les points importants.

Elle commence par un hommage, ensuite des proches viennent s'exprimer. A la fin, il y a toujours un rituel (allumer des bougies, écrire un mot pour la personne défunte, ...). Cela semble peu, mais c'est extrêmement important. Les gestes symboliques ont selon elle un impact assez incroyable.

Bien des gens pensent qu'ils ne peuvent pas choisir leur façon d'honorer le défunt. Or, tout est possible dans des lieux privés, pour autant que l'on s'arrange avec les Pompes Funèbres.

Voici ce qu'elle dit de sa pratique : *« Je reçois beaucoup d'humanité, c'est très riche en échanges, les discussions sont profondes, on n'est pas dans le faux, le paraître, le semblant. Ça me nourrit pleinement.*

Bien que les moments soient difficiles, les gens sont reconnaissants, c'est très gratifiant. »

En guise de conclusion

Etre confronté à la finitude d'un être aimé (ou de la sienne) n'est pas facile. Lorsque l'on est amené à devenir proche-aidant en menant de front un métier, l'éducation des enfants, ses propres tâches quotidiennes ou que l'on a soi-même des soucis de santé, cela peut s'avérer extrêmement lourd. Vos épaules ont beau être larges, vous ne pouvez pas tout porter.

Des femmes et des hommes profondément humains, disponibles, à l'écoute sont là pour vous aider, prendre le relai pour que vous puissiez souffler et vivre de bons moments avec ceux qui vont s'en aller ou pour vous soutenir durant le deuil. N'hésitez pas à faire appel à leurs services !

Merci de tout coeur à tous ceux qui ont pris le temps de contribuer de manière si chaleureuse et authentique à cet article !

Palliaphone :

- +41(0)21 800 35 35 du lundi au vendredi de 9h00 à 16h00

informations, conseils et orientation pour les patients, les proches, les professionnels, les bénévoles et le grand public

Sites internet

- <https://doulasdefindevie.ch/>
- www.centrosettepoletti.ch/doula-de-fin-de-vie
- <https://www.vivresondeuil-suisse.ch/>
- www.palliative.ch
- <https://cartepalliative.ch/soins>
- Veiller, Accompagner, Là et Maintenant : <https://www.valm.ch/> (pendant francophone de WABE sur Fribourg)
- <https://www.liguessante-fr.ch/conseil-et-soins/emsp-voltigo/>
- <https://www.astrame.ch/>
- www.riveneuve.ch
- www.mourir.ch
- www.entrelacs.ch
- <https://www.tanguychatel.fr/sens-et-fin-de-vie/>
- <https://acor-ceremonies.ch/>
- <https://dolling-coaching.ch/>
- dignitas.ch
- <https://www.exit-romandie.ch/>

Facebook

- Instants de Vie, Maryline Martenet

Bibliographie

- « *Nous ne sommes pas dit au revoir, Le droit de mourir dignement* », Marie de Hennezel, Pocket 2002.
- « *La mort intime, Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre* », Marie de Hennezel, Pocket 2006.
- « *Derniers fragments d'un long voyage* », Christiane Singer, Albin Michel, 2007
- « *La fin de vie, une aventure – Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie incurable et de leurs proches* », Lydia Müller, Editions Dervy, 2012
- « *Accompagner une personne en fin de vie, prendre soin de l'autre dans ses derniers moments* », Annick Danielle Bruyneel, Eyrolles 2020.
- « *Vivants jusqu'à la mort, Oser l'accompagnement, résister à l'euthanasie* », Tanguy Châtel, Albin Michel, 2023.
- « *Se réjouir de la fin* », Adrien Gygax, Grasset 2020.

Vidéos

Emissions Temps présent (TSR) :

- « *Voilà comment je veux mourir* », un reportage de Marie Abbet et Alexandre Stern
- « *Exit, la douleur des proches* », un reportage de Xavier Nicol et Marie Abbet