

Écrire les dernières pages de son histoire de vie.

La maison de repos Anne Sylvie Mouzon promeut les projets de soins personnalisés et anticipés depuis un peu plus de trois ans maintenant. D'emblée nous avons voulu mettre le focus sur la personne désorientée, tenant compte de l'évolution de la maladie Alzheimer ou des maladies apparentées. Il nous a semblé en effet que même si c'était auprès de cette population que l'exercice allait être le plus compliqué, c'était aussi auprès de cette population que l'exercice serait le plus utile et le plus riche. Cela nous a mené à plusieurs réflexions qui ont alimenté notre pratique et qui consolident aujourd'hui trois ans d'expérience. Nous pensons que nos conclusions (provisoires) valent finalement tant pour la personne désorientée que pour la personne orientée.

Les axes centraux sont les suivants :

1. Histoire de vie et histoire de fin de vie

Il nous est apparu très vite qu'il nous était difficile de récolter les souhaits de fin de vie sans d'abord dénouer l'histoire de vie de nos résidents. Nombreuses clés se cachent dans cette histoire de vie, clés affectives, émotionnelles, relationnelles, et parfois des blessures non encore cicatrisées. L'accès à cette histoire prend lui-même un certain temps, l'histoire se déroule par bribes, au fil des jours, des semaines, des mois parfois ... Nous devons faire ainsi le deuil de récolter « rapidement et pour tous » les PSPA. Accepter qu'un PSPA de qualité prend du temps, qu'il est soumis à un processus d'allers-retours, d'avancées et de reculs, de doutes et de questionnements. Ce rythme, c'est le résident lui-même qui nous le donne. Ne rien précipiter, tout accueillir, être avant tout une oreille attentive, un accompagnateur du chemin parcouru. Certains ont déjà fait de la route sur la question de la fin de vie et pourront très vite exprimer leurs desiderata, d'autres découvrent ce chemin et doivent d'abord en défricher l'accès.

2. Le fil conducteur entre l'histoire de vie et la fin de vie, ce sont les valeurs.

C'est une évidence et même un adage de bon sens : on meurt comme on a vécu ! Une résidente désorientée qui avait un test de mémoire vraiment médiocre nous répondait à la question des valeurs avec un aplomb confondant : « moi, ce qui m'importe, c'est la vérité ! » et sa famille de nous confirmer que sa vie durant était jalonnée de franchise, de parler vrai et de sincérité. Transcrire ces valeurs dans le PSPA devenait un outil précieux et apprécié pour le médecin qui la suivait. Ce médecin a compris que toute désorientée qu'était sa patiente, il était important qu'il lui parle avec franchise, sans lui cacher les pathologies dont elle souffrait. Et qu'il devrait en être de même lorsque ses derniers jours s'annonceront. Amorcer pareille pratique en amont permet bien entendu de faciliter le dialogue en fin de vie. Il s'agit d'un processus, d'un

chemin, d'un parcours, qui ne s'amorce pas aux derniers jours mais bien avant.

3. Le personnel est lui-même invité à exprimer son histoire de vie, ses valeurs, et son PSPA.

Pour bien comprendre le processus, rien de tel que de l'expérimenter soi-même. Nous avons mis au point en interne un cursus de formation aux soins relationnels qui inclut deux modules abordant la question du PSPA : le module « histoires de vie et PSPA » et le module « pertes et deuils ». Ces deux modules permettent au personnel d'expérimenter personnellement les différentes phases de deuil telles que les a exprimées Elizabeth Kubler-Ross mais aussi d'écrire sa propre histoire de vie, de repérer ses propres valeurs et in fine, d'écrire son propre PSPA. Cet exercice s'est révélé être fondateur de notre pratique. D'emblée, il nous est apparu avec force que changer d'avis devenait un droit, que certaines questions restaient sans réponse, que le « on verra le moment venu » pouvait aussi être un choix fort et affirmé. Cet exercice est aussi un formidable exercice pour renforcer la solidarité de l'équipe, tant il est vrai que nous partageons la même humanité, nourrie de valeurs qui sont proches, quelles que soient nos cultures et nos cultes. Saint-Josse a la particularité d'avoir une population très mixte. Toutes les religions sont représentées à la maison de repos, nombreuses cultures se côtoient. Y exercer pleinement notre humanité nous permet de nous retrouver sur des valeurs communes.

4. La personne désorientée a une parole qui mérite d'être écoutée.

Ses repères spatio-temporels sont peut-être altérés, mais elle garde une faculté de penser et de s'exprimer riche d'enseignements. Il est assez remarquable de constater que la personne désorientée peut encore exprimer certaines volontés, pour peu qu'un cadre d'écoute réceptive soit mis en place. Entendons-nous bien : la maladie altère durablement les repères spatio-temporels mais bien d'autres facultés sont préservées, il convient de les mettre en valeur et de rester à leur écoute. Et oser la parole, c'est aussi oser le silence. Prendre le temps de voir cette parole émerger, ne rien brusquer, ne rien induire. Bien entendu toutes les méthodes de soins relationnels sont convoquées pour permettre cette parole : la validation, l'humanité, le snoezelen, le mindfulness, Montessori, ... toutes méthodes qui soutiennent l'écoute et une relation plus humaine entre le soignant et le soigné.

5. Devoir d'information

D'un point de vue collectif, nous avons également mener des conférences-discussions qui ont abordé les questions de cultes, de rites, d'euthanasie, de soins palliatifs... l'occasion de donner une information la plus complète qui soit mais également de recueillir les questionnements, les peurs, les doutes.

Ce fut l'occasion d'inviter des intervenants externes ou internes : notre médecin coordinateur pour expliquer les tenants et aboutissants des questions d'euthanasie, Palliabu pour aborder les questions de soins palliatifs et de

droits du patient, des représentants de différents cultes pour exposer les rites et coutumes propres à chaque culture, dans un esprit de dialogue avec les représentants de tous les cultes. Il nous est apparu qu'un niveau d'information suffisant était la base d'un dialogue respectueux et constructif. Nous avons pu à cette occasion constater qu'il y avait parfois confusion entre soins palliatifs et euthanasie, parfois même dans le chef des professionnels ...

6. Volonté d'échanges collectifs.

Lorsque je suis arrivé à la maison de repos de Saint-Josse, j'avais le souhait de mettre sur pied un atelier philo qui avait eu un beau succès à la maison de repos que je dirigeais précédemment. Je souhaitais lancer cet atelier personnellement pour avoir l'occasion une fois par semaine de rencontrer les résidents. Je n'avais pas donné d'indications quant au choix des résidents qui pouvaient assister à cet atelier. Je fus donc moi-même surpris de constater dès le premier atelier qu'il y avait autant de personnes orientées que de personnes désorientées. Ce fut une expérience extraordinaire : non seulement il y avait une vraie écoute entre ces deux populations qui se croisaient peu au quotidien, mais il y avait une vraie expression : des émotions, des valeurs, des expériences,... peu importe que les lieux et années soient mélangés, l'échange était vrai et sincère. Nous avons pu aborder ainsi en atelier les questions de maladie, de mort, de souffrance, de croyances, de rites, de deuil, mais d'autres questions aussi, bien plus légères, comme la question de la fidélité ou de la jeunesse. J'estime que ces réflexions collectives ont également pu accompagner les cheminements individuels.

7. la famille est un partenaire essentiel

Nous gardons le souvenir ému du fils d'une résidente très désorientée qui s'était très impliqué dans l'écriture de l'histoire de vie de sa maman. Le travail avait duré quelques semaines, et au terme de celui-ci, le fils de la résidente avait tenu à présenter personnellement à l'équipe le fruit de cette réflexion, en sa présence et celle de sa maman. Cela renforçait les liens entre un fils et sa maman, mais aussi les liens entre l'équipe de soins et cette famille qui nous offrait en partage des moments de vie et d'intimité. La famille fait partie du paysage. Ce n'est pas une donnée constante et certains PSPA se font sans la famille, mais lorsque c'est possible, c'est un élément qui peut être d'une très grande richesse. La triangulation avec l'équipe de soins permet de maintenir le résident au centre de la discussion, et de faire la distinction entre les souhaits du fils et ceux de la maman. De même, lorsqu'il y a souffrance, il nous est apparu essentiel d'écouter celle du résident mais aussi celle de la famille. Ces souffrances sont peut-être liées, mais elles ne sont pas identiques.

8. le PSPA est un instrument qui alimente la réflexion.

Il ne faut pas lui donner une force juridique trop importante. Un PSPA bien mené doit pouvoir être modifié sans cesse, évoluer continuellement. C'est aussi un élément essentiel d'une réflexion éthique rigoureuse autour du PSPA :

accepter son caractère impermanent. Cela oblige le personnel soignant à refaire le point, régulièrement et en équipe. Dans le processus de récolte des PSPA, nous avons mis au point un module de formation qui implique que le soignant fasse sa propre histoire de vie, en mettant en exergue ses propres valeurs et qu'il fasse en suite son propre PSPA. Il découvre ainsi combien il est difficile d'aborder cette question et comment dans le processus, on est amené à changer d'avis en fonction du chemin parcouru. C'est devenu chez nous une règle pour aborder toute question éthique : une question éthique doit être abordée en équipe et doit être réévaluée régulièrement. Ces deux règles sont rappelées régulièrement : il est impossible de faire de l'éthique tout seul dans son coin et il est impossible de le faire de manière définitive et péremptoire. Une réflexion éthique implique nécessairement une réflexion collective et des réajustements réguliers. Nous restons toutefois en réflexion quant aux éléments qui mériteraient d'être enregistrés à la Commune pour nous assurer de leur respect par les tiers. Mais à trop vouloir figer ces volontés, le risque est grand de perdre une flexibilité revendiquée dans le processus d'accompagnement de fin de vie.

9. Trois moments clés doivent être envisagés : avant la mort, pendant le mourir, et après la mort.

Nous avons été très surpris de constater que nos résidents accordaient parfois beaucoup plus d'importance à l'après-mort qu'à l'avant-mort. Peur d'envisager la question de la souffrance ? influence des croyances religieuses ? souci de la trace laissée au monde des vivants ? peu importe la raison finalement, il nous est apparu nécessaire d'accompagner ces accents, sans commentaires, sans jugement, sans projection de notre part. Et si la question des rites est importante pour les résidents, donnons-lui cette importance ! Les rites viennent en effet soutenir le processus de deuil mais c'est bien plus que cela : c'est aussi l'expression de l'identité du défunt et du lien qu'il a avec les vivants.

En conclusion, vous l'aurez compris, ces points d'attention participent d'un cheminement, notre réflexion est empirique, nourrie d'une pratique ajustée au jour le jour. C'est un chemin d'humanité plus qu'un chemin de soins, un chemin de vie aussi. Nous remercions tous ceux qui nous accompagnent sur ce chemin, résidents et familles, soignants et non soignants, médecins et hôpitaux, quel que soit l'âge, quelle que soit la culture, quelle que soit la religion.