



Annick Danielle Bruyneel

ACCOMPAGNER UNE PERSONNE EN FIN DE VIE

Prendre soin de l'autre
dans ses derniers moments



ACCOMPAGNER UNE PERSONNE EN FIN DE VIE

Nous sommes tous confrontés, un jour ou l'autre, à la fin de vie d'un proche. Comment prendre soin de lui sans s'oublier soi-même ? Comment accompagner ses questions et ses doutes, ses espoirs et ses regrets, mais aussi le temps qu'il lui reste, ses dernières volontés... ? Existe-t-il des repères pour traverser ce passage émotionnellement intense, qui peut durer de quelques semaines à plusieurs mois ? Véritable trousse de secours, ce guide propose des clés pour trouver sa place dans l'accompagnement. De l'entrée en soins palliatifs à la phase terminale, il répond à l'ensemble des problématiques rencontrées et apporte des pistes pour communiquer avec le malade et dialoguer avec l'équipe soignante.

■ Comprendre

■ Accueillir

■ Soutenir



© Philippe Renaud

ANNICK DANIELLE BRUYNEEL a d'abord été journaliste à Bruxelles avant de s'installer en France et de reprendre des études de sociologie, de médiation familiale et de psychologie. Elle exerce depuis près de quinze ans comme psychologue au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs. Dans ce cadre, elle accompagne les personnes en fin de vie et leurs proches. Elle anime également des formations pour les soignants.

Annick Danielle Bruyneel

ACCOMPAGNER
UNE PERSONNE
EN FIN DE VIE

● Éditions
EYROLLES

Éditions Eyrolles
61, bd Saint-Germain
75240 Paris Cedex 05
www.editions-eyrolles.com

À ma mère

Mise en pages : Istria

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage, sur quelque support que ce soit, sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

© Éditions Eyrolles, 2020
ISBN : 978-2-212-56685-7

SOMMAIRE

Remerciements	7
Introduction	8

Partie 1 Découvrir la réalité de l'accompagnement 11

Chapitre 1 Le passage en soins palliatifs et soins de confort .. 13

Apports des soins palliatifs	14
<i>Soulager la douleur</i>	15
<i>Apaiser la souffrance psychique</i>	15
<i>Sauvegarder la dignité de la personne physique</i>	17
<i>Soutenir les proches</i>	17
Où pratiquer les soins palliatifs ?	18
<i>Soins palliatifs à l'hôpital</i>	18
<i>Soins palliatifs à la maison</i>	20
Combien de temps reste-t-il ?	22
<i>Une question incontournable</i>	22
<i>Ce que cache cette question</i>	24
S'engager dans l'accompagnement : un bouleversement.....	25
<i>Comme un tourbillon d'émotions</i>	26
<i>Comme dans un tourbillon de choses à faire</i>	28

Chapitre 2 Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre ... 31

Faire le point sur sa situation	33
<i>Quelle est votre situation personnelle ?</i>	33
<i>Quelle est votre situation géographique ?</i>	40
<i>Quelle est votre situation professionnelle ?</i>	42
Faire le point sur ses besoins	45
<i>Où j'en suis ?</i>	45
<i>Répondre à ses besoins selon son fonctionnement</i>	46
Pour que choix et devoirs fassent bon ménage	50
<i>La résurgence des peurs et des croyances</i>	50
<i>Se sentir à la fois coupable et indispensable</i>	51
<i>Se vouloir irréprochable</i>	52

<i>Faire face au tourbillon</i>	53
<i>Se faire aider par un psy ?</i>	54

Chapitre 3 Quel chemin d'accompagnement

pour prendre soin de lui ? 57

Accompagner son parent	58
<i>Tenir un nouveau rôle</i>	58
<i>Accueillir le chagrin</i>	59
<i>Réparer son histoire avec son parent</i>	60
Accompagner son conjoint	62
<i>Alors que tout allait bien</i>	62
<i>Alors qu'on allait divorcer</i>	65
<i>Accompagner son jeune enfant qui perd son autre parent</i>	66
Trouver sa juste place aux côtés du patient	69
<i>À chacun sa place</i>	69
<i>La place du soignant devenant aidant</i>	70
Combattre la maladie	73
<i>Le malade en position de combat</i>	73
<i>Le combat par procuration de l'aidant</i>	75
<i>Accueillir son impuissance à sauver l'autre</i>	76
Être la personne de confiance	77
<i>Un soutien</i>	78
<i>Un porte-parole</i>	78
<i>Quelle participation dans les décisions d'ordre médical ?</i>	79

Partie 2 Accompagner au jour le jour : lui, moi et les autres83

Chapitre 4 Répondre à ses questions, ses hésitations, ses demandes 85

Quand il s'accroche envers et contre tout	87
<i>Quand il y croit encore</i>	90
<i>Quand il rêve d'un avenir</i>	92
<i>Quand il se demande pourquoi</i>	94
<i>Quand on refuse de l'annoncer aux autres</i>	96
<i>Quand il dit qu'il veut mourir</i>	98
<i>Quand il demande une sédation jusqu'au décès</i>	101

Chapitre 5 Communiquer avec l'entourage..... 105

Échanger et oser parler avec l'équipe et le médecin.....	106
<i>Faire ses premiers pas dans l'inconnu</i>	106
<i>Comprendre l'organisation</i>	107
<i>Parler pour un meilleur accompagnement</i>	108
Les incompréhensions avec l'équipe soignante	111
<i>Décalage sur la nécessité de faire ou pas</i>	112
<i>Décalage entre ce qu'il dit aux uns et aux autres</i>	113
<i>Décalage entre des vérités</i>	115
<i>Décalage autour de son devenir : Ehpad ou hospitalisation</i>	116
En parler, mais avec qui ?	117
<i>Le silence social et la solitude de l'accompagnant</i>	117
<i>Mes amis ne comprennent pas</i>	118
<i>Se tourner vers la famille ?</i>	118

Chapitre 6 Notre chantier émotionnel 123

Vous vous sentez... ..	123
<i>Impuissant</i>	123
<i>Abandonné</i>	124
<i>Très en colère</i>	126
<i>Envahi par un sentiment d'injustice</i>	132
<i>Laisse pour compte</i>	133
<i>Bouleversé et à la recherche de soi</i>	134
Défenses et épuisement face à la maladie	135
<i>Le déni</i>	135
<i>Vouloir en finir</i>	138
La tentation de contrôler et de maîtriser ses émotions	141
<i>Le poids du milieu familial</i>	141
<i>Le poids des bagages culturels</i>	142
La voie de l'apaisement	144
<i>Différencier mouvement émotionnel et expression émotionnelle</i> ..	144
<i>Face à une situation difficile</i>	146

Partie 3 Accompagner en phase terminale 149

Chapitre 7 À ses côtés 151

Résignation ou acceptation : où en est-il ?	151
---	-----

<i>La résignation</i>	152
<i>L'acceptation</i>	153
Refuser encore de le voir partir	155
Accepter son départ	156
<i>Lui dire qu'il peut partir</i>	156
<i>Lui dire qu'il peut prendre tout le temps dont il a besoin</i>	157
Chapitre 8 La voie de l'apaisement	159
Aborder la spiritualité	159
<i>Qu'est-ce que la spiritualité ?</i>	159
<i>Apport de la spiritualité en fin de vie</i>	160
Quelques cheminements spirituels	163
<i>Accepter ses croyances</i>	163
<i>Ceux qui changent d'avis</i>	163
<i>Ceux qui ont perdu la foi</i>	164
<i>Ceux qui explorent d'autres voies</i>	165
<i>Ceux qui vont retrouver leurs proches et qui y puisent de la ressource</i>	166
<i>Ceux qui n'attendent rien du ciel et que cela apaise</i>	167
<i>Ceux qui ont peur de Dieu</i>	168
Accompagner les derniers tourments	169
<i>Des mots sur la souffrance</i>	169
<i>Le pardon à soi-même</i>	170
<i>La quête de sens et une plus grande tranquillité intérieure</i>	172
Chapitre 9 Les derniers moments	175
L'introduction progressive du silence	175
<i>Le jour où l'on admet enfin</i>	175
<i>Vers une présence silencieuse</i>	177
<i>Une présence sans faille</i>	178
<i>Les expériences de fin de vie</i>	179
Le temps du départ	181
<i>Quand il manque quelqu'un à l'appel</i>	181
<i>Quand on les retient</i>	182
<i>Quand il attend son moment</i>	184
Conclusion	187
Bibliographie	190

REMERCIEMENTS

À mes collègues, pour leur confiance spontanée, Sophie, Claudine, Élodie, Myriam, Magali, Marie, Solène, Emmanuelle, Marianne, Hélène, Stéphanie et bien sûr Anne.

Aux médecins qui nous accompagnent et qui s'y collent du mieux qu'ils peuvent comme Caroline, Aline, Véronique, Mahmed, Sandrine, Sophie, Thomas, Aude, Adeline, Anne-Véronique, Nicolas et bien d'autres.

À cette gigantesque toile formée par les soignants, sur mon secteur, mais aussi partout en France qui soutiennent jusqu'à parfois s'épuiser et mettent leur humanité dans leur prise en charge ; et à Marine, Hélène, Lætitia, Lucie, Marielle, Emmeline qui avec leur sourire ramènent de la douceur dans les chambres.

À tous les professionnels sur le terrain qui accompagnent dans leur champ de compétences : psychologues, ergothérapeutes, kinés, orthophonistes, addictos, assistantes sociales, psychomotriciens, spécialistes, pharmaciens, brancardiers, etc., mais aussi aux directions qui font de leur mieux avec les moyens du bord, à Pascale.

Aux bénévoles et à leur engagement, à Marie-Andrée, à Jacques.

À toutes celles qui m'ont précédée, Yolande, Claire-Marie, Sylvie, Bénédicte, mais aussi à Line qui m'a passé le flambeau.

Aux inconditionnels, Kilian, Célia, Maïna, Jacqueline, Magali, Marta, Jeanne, Laurence et Fidji.

À tous les thérapeutes qui m'ont fait cheminer vers un meilleur, à tous les outils d'aide qui existent.

Aux familles et aux proches, qui malgré la difficulté et leur souffrance nous font confiance.

Aux patients, qui nous confient leurs derniers moments.

À la Vie qui nous accompagne.

INTRODUCTION

Sur le chemin de chacun d'entre nous se présente, un jour ou l'autre, l'annonce de la maladie grave d'un proche. Cette réalité surgit souvent comme une rupture dans notre réel et notre quotidien. Ce qui ne devait pas exister se met soudain à prendre place, beaucoup de place, que ce soit dans notre esprit, dans notre cœur, dans notre emploi du temps.

Telle une vague, la maladie de l'autre s'installe et prend ses quartiers dans notre histoire, sans crier gare. Elle est là, elle occupe le champ.

Si vous achetez ce livre, c'est que, sans doute une fois passée la phase de stupeur, vous avez pris conscience de la nécessité d'apprivoiser l'accompagnement de la maladie. Dans ces moments-là, on se demande comment faire ou surtout comment être.

La maladie grave nous laisse bien souvent démunis. Culturellement nous bénéficions de peu de billes. La transmission sur ce terrain est quasi inexistante, comme un frileux silence sur ces choses dont on préfère ne pas parler. Évoquer l'approche de la mort pourrait-il la faire advenir dans notre propre histoire ? Courage fuyons, nous lancerait plutôt la société à travers ses recettes miracles pour rajeunir. Courage fuyons, mais où va-t-on quand celui qu'on aime se prépare à partir ?

Ce livre s'adresse à tous ceux et celles qui accompagnent un proche, un parent, un ami, un frère, une sœur, un enfant, un collègue atteint d'une pathologie mortelle. À tous ceux et celles qui inscrivent dans leur chemin de vie cet accompagnement et se sentent seuls face à leur questionnement, ignorant des méandres et des écueils du parcours qu'ils ont entrepris, igno-

rant aussi comment canaliser leurs propres ressources pour s'en saisir.

Accompagner la fin de vie ne nous laisse pas indemnes. Là où elle frappe, l'onde de choc se propage à l'entourage comme aux amis et voisins, à tous ceux qui, de près ou de loin, apprennent la nouvelle. Elle vient rappeler que la mort existe et qu'elle laisse démunis, trop démunis, ceux qui restent.

Sur ce chemin de vie, de notre histoire de vie, rappelons-nous que parler, lire, écrire sur l'accompagnement de la maladie grave, c'est comme se découvrir et se rencontrer dans l'épreuve. L'accompagnement pourrait être comme une ultime rencontre... Toi qui connaissais ma lumière, je te présente mon ombre, mes faiblesses, mes peurs, ma vulnérabilité, mon courage aussi, la perte et l'espoir, le renoncement et la vie qui reste. Seras-tu là ? Et si tu en es, sauras-tu comment être là, à mes côtés, dans ta présence et sans jugement, conscient et sans trop de tes peurs qui viendraient charger mon âme déjà tourmentée ?

Ta présence devient une ultime richesse, comme un décompte de l'amour, de ce qui reste quand tout semble perdu. Bien sûr, il y aura des orages, des pluies de grêle, des mots mal compris, mais il y aura toi avec moi, sur ce radeau à la dérive vers un ailleurs dont on ne sait rien, dont la vision parfois effraie, parfois soulage.

Voici un livre qui voudrait éclairer ce qui se trame dans l'intime de nos vies lors des passages les plus difficiles. Comment naviguer, éviter les icebergs, surfer parfois sur nos impossibles, sans jugements, dans ce non-savoir qui peut nous faire si peur et où, si l'on tente de reprendre la barre du contrôle, on se heurte aux récifs. Le passage vers le lâcher-prise sera indispensable.

Dans le cheminement vers la fin de vie, c'est bien la Vie, passant la main à la Grande Faucheuse, qui est la plus puissante, intransigeante, sans concession. Ce qui a été dicté est devenu sa loi.

Ce livre tente d'apporter quelques repères, d'offrir des pistes dans l'accompagnement. Il y a autant de façons de mourir que de vivre. Et aussi tant d'ouvertures et parfois de réponses, dans ce qui se prépare à se fermer définitivement. Ce guide rappelle aussi qu'à travers tout passage difficile et douloureux, il y a quelque chose qui se trame en nous vers plus de conscience, plus d'authenticité, plus d'échanges, plus d'essentiel.

Que vous puissiez trouver dans ces pages des espaces qui vous éclairent, vous aident à contacter votre propre ressource, malgré les difficultés auxquelles vous faites face. Comme une main qui vous aiderait à dessiner votre propre chemin malgré les ornières. Comme un regard qui, parce qu'il l'a parcouru tant de fois, a appris qu'il s'apprivoise, même s'il reste porteur de nos chagrins.

PARTIE 1

DÉCOUVRIR LA RÉALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT

LE PASSAGE EN SOINS PALLIATIFS ET SOINS DE CONFORT

Au programme

- Apports des soins palliatifs
- Où pratiquer les soins palliatifs ?
- Combien de temps reste-t-il ?
- S'engager dans l'accompagnement : un bouleversement

L'annonce du passage en soins palliatifs se fait parfois après un long et lent cheminement de la maladie. Mais il arrive aussi que le patient passe brutalement du statut de bien portant à une situation palliative. Hier, ignorant son état, le lendemain touché par des symptômes qui se révèlent non guérissables et qui introduisent d'emblée un pronostic sombre.

La Haute Autorité de la santé (HAS) précise que « les soins palliatifs, sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée et d'évolution fatale ».

Les soins palliatifs sont souvent associés aux problématiques cancéreuses, mais de nombreuses pathologies sont susceptibles d'évoluer vers une phase palliative, que la maladie soit d'origine neurologique, cardiaque, épidémique, respiratoire, rénale, etc.

La prise en charge palliative concerne aussi les situations polyopathologiques. Chaque problème de santé pris isolément ne représente pas de risque mortel, mais leur combinaison fragilise la personne au point d'engager son pronostic vital. Ainsi, le traitement d'un problème rencontré par un organe peut entraîner la décompensation d'un autre organe, déclenchant ainsi une spirale délétère jusqu'à une fragilisation dangereuse pour le patient.

Cette réalité touche davantage les personnes âgées, et reste particulièrement bousculante pour les proches, qui croient leurs « vieux parents » en assez bonne forme et les voient perdre pied sur un événement qui, de prime abord, leur paraît mineur. Parfois, à la suite d'une chute, d'une « simple » fracture du col du fémur, la situation s'envenime, menant à la dégradation brutale d'un ancien, certes âgé, mais qui jusque-là semblait bon pied bon œil.

Qu'on ait pu la voir venir et se profiler au fil des consultations et des traitements ou qu'elle semble surgir de la fragilité du vieillissement, l'annonce du passage en soins palliatifs est souvent vécue comme un coup de tonnerre. L'étiquette palliative officialise la gravité de la situation, il n'est plus possible de se laisser aller à espérer. L'annonce tombe comme un couperet.

Apports des soins palliatifs

Concrètement, les soins palliatifs sont des soins dits « actifs et continus ». Ainsi, si lors d'une consultation le spécialiste annonce au patient « qu'on ne peut plus rien faire », il sous-entend qu'il ne pourra pas stopper l'évolution de la maladie et que les traitements spécifiques de la pathologie ont atteint leurs limites.

Cela ne signifie pas l'arrêt de la prise en charge médicale et soignante. En effet, la médecine et les professionnels vont conti-

nuer à œuvrer pour soulager le patient de ses symptômes. Leur intention : traiter la douleur et les symptômes gênants, quels qu'ils soient, pour assurer la meilleure qualité de vie possible au patient.

En France, la loi du 9 juin 1999 (n° 99-477 sur le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement) introduit le droit à la prise en charge palliative, partout sur le territoire.

Soulager la douleur

Depuis une trentaine d'années, la médecine générale et palliative a beaucoup œuvré à la prise en charge et au soulagement de la douleur. Traitements médicamenteux et non médicamenteux se sont développés, couvrant les différentes composantes de la douleur qu'elle soit d'origine nociceptive, neuropathique, aiguë, chronique, etc. Des échelles d'évaluation de la douleur se sont développées, même pour les patients non communicants, et permettent d'assurer un suivi de la douleur. Les compétences se sont renforcées, diffusées et élargies, permettant de combattre et de contenir la douleur des patients dans une très large majorité des cas. L'apaisement du symptôme douloureux participe au confort du patient, mais aussi de ses proches qui l'accompagnent. C'est indéniable, incontournable. C'est la première étape, comme la base de la prise en charge pour chaque patient. Cette question reste une cible de soins prioritaire. Pour le proche, le soulagement est réciproque, savoir le patient confortable est le premier palier de l'apaisement.

Apaiser la souffrance psychique

Comment dire au revoir à son histoire sans avoir à affronter ses démons, sans relire son passé, affronter ses regrets, chercher à comprendre, s'interroger, etc. Comment finir sa vie sans la relire ? Comment se préparer à son dernier départ, sans soutien ?

La souffrance morale fait nécessairement partie du parcours. On y retrouve le chagrin et la tristesse, mais aussi l'anxiété et les craintes, parfois les remords et la culpabilité, ou encore la colère et la lutte.

Ces mouvements émotionnels peuvent être accompagnés à plusieurs niveaux. D'abord par les proches, ce sont eux qui partagent une histoire et la connaissance de cette histoire avec le patient. Le psychologue apporte, lui, une écoute « libérée d'une quelconque réciprocité relationnelle ». Il peut être celui à qui tout peut être dit, sans fard et sans engagement. L'intention de la loi a permis l'introduction de nombreux psychologues dans les institutions hospitalières. Présents dans les services qui accueillent les patients en soins palliatifs, ils accompagnent l'expression de la souffrance, des émotions, les histoires de vie et les questions parfois sans réponse. Leur fonction est d'aider à traverser ce qui survient.

Mais au lit du malade, l'ensemble de l'équipe s'attelle aussi à accompagner le patient. Écouter, soulager, entendre, s'adapter, passer le plus souvent possible, faire au mieux. Véritables chevilles ouvrières du soin, les soignants mettent souvent toute leur énergie à soutenir les derniers moments des patients et des familles.

Les bénévoles laïcs offrent également une présence active aux côtés des patients et sont aussi une source de soutien dans ce parcours, avec des ressources d'écoute de qualité, notamment pour les membres de l'association Jalmaalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) ou encore les associations de lutte contre le cancer ou d'autres pathologies, qui investissent souvent dans une formation de qualité pour leurs bénévoles et peuvent assurer une présence dans la chambre parfois jour et nuit.

Enfin, on retrouve évidemment, et de tout temps, la présence des représentants des communautés religieuses au chevet des malades, œuvrant souvent du mieux qu'ils peuvent.

Sauvegarder la dignité de la personne physique

Le législateur rappelle que le patient sera reconnu comme un individu à part entière jusqu'à son dernier souffle. Reconnu et traité comme quelqu'un dont on respectera l'intimité, le corps, les besoins, mais aussi les droits, et ce, malgré sa vulnérabilité et le décès qui se profile.

On lui assure aussi un droit au refus de soins, à l'établissement de directives anticipées pour les limiter, à une approche éthique de sa situation, en évitant l'obstination déraisonnable, en garantissant le respect de la volonté du patient, en se refusant à provoquer intentionnellement la mort, en favorisant la nomination d'une personne de confiance, etc.

L'intention centrale reste de l'accompagner au mieux, avec les ressources disponibles, en le reconnaissant 100 % sujet et vivant jusqu'à l'instant où la mort advient.

Soutenir les proches

Mais accompagner, c'est aussi prendre soin de la famille et des proches, et leur permettre de se poser pour évoquer les difficultés particulières qu'ils traversent.

La prise en charge palliative s'appuie donc sur les traitements et soins d'accompagnement qu'ils soient physiques ou psychologiques, mais aussi sur un soutien spirituel et social, pour le patient et son entourage.

L'accompagnement spirituel peut se faire par l'accès facilité à des membres d'une communauté religieuse, mais ce sont aussi souvent les professionnels soignants qui, au quotidien, sont confrontés aux questions des patients sur le pardon, le sens de sa vie, les regrets, la vie après la mort, etc.

Quant à la dimension sociale, elle renvoie aux problématiques plus matérielles, que ce soit les démarches d'accès à une maison