

# La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

## Planification de la fin de vie centrée sur la personne pour les professionnels du soutien direct

Par : Lesley Ahee

Le sujet abordé ici peut s'avérer profondément personnel et sensible pour certains. Il importe, en lisant cet article, d'être indulgent avec soi-même et de comprendre que cet article peut évoquer des souvenirs difficiles de la perte de membres de la famille, d'amis et de personnes que l'on soutenait autrefois.

Avez-vous déjà réfléchi à vos besoins ou à vos souhaits au moment où vous saurez que la fin de votre vie approche? Vous êtes-vous déjà demandé à quoi pouvait ressembler une belle mort? Comment aimeriez-vous soutenir ceux que vous aimez, alors qu'ils seront confrontés à cette épreuve?

Imaginez maintenant que vous êtes un professionnel de soutien direct (PSD) accompagnant une personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement (DID) à qui l'on a diagnostiqué une maladie limitant son espérance de vie. Votre soutien devrait-il être différent?

La planification de la mort centrée sur la personne est un droit auquel de nombreuses personnes soutenues n'ont pas accès. Ce concept relativement nouveau attire de plus en plus l'attention depuis qu'un mouvement visant à entrevoir la mort de manière positive est mieux connu.

### Qu'est-ce que le mouvement pour une mort positive et la planification centrée sur la personne?

Le mouvement visant à entrevoir la mort de manière positive est un mouvement social et philosophique qui encourage les gens à parler ouvertement de la mort et des mourants. Ce mouvement vise à briser le silence qui entoure les questions liées à la mort, à atténuer l'anxiété qu'elle suscite et à encourager une plus grande diversité dans les options de soins de fin de vie. À ce moment, une personne de soutien professionnellement formée, que l'on appelle souvent « doula de fin de vie », peut venir aux côtés des personnes concernées, de leur famille et de leur équipe de soutien pour faciliter la concrétisation des souhaits du mourant. Notons que les soins et la planification de la fin de vie ne doivent pas nécessairement être facilités par des doules professionnelles,



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseaudaideauxfamilles.ca



mais par toute personne faisant partie du cercle de soutien de la personne et ayant une relation de respect et de confiance.

Nous, en tant que PSD, sommes si souvent concentrés sur la planification centrée sur la personne durant la vie de celle-ci que nous oublions l'importance des décisions pour qu'elle se prépare à une belle mort. La planification centrée sur la personne est une approche collaborative des soins de fin de vie qui privilégie les besoins individuels et les valeurs de la personne, de son équipe de soutien et de sa famille dans la prise de décision, la planification et les soins de santé et sociaux qui en résultent. Cette approche s'articule autour des besoins de la personne, celle-ci étant toujours au cœur de chaque décision et ayant le droit de choisir la manière dont elle envisage son parcours.

Notre rôle est de faire preuve d'empathie et de compassion et d'être une présence bienveillante. Au final, nous sommes là pour soutenir tous les proches en plaçant la personne mourante au centre. Nous accompagnons la personne mourante et, de ce fait, nous offrons l'hospitalité à la personne que nous soutenons. Nous lui donnons ainsi l'espoir de vivre chaque jour aussi bien que possible et nous créons un espace qui lui permet de progresser dans sa maladie. Et cela comprend notamment d'envisager et d'aider à construire un environnement sûr et compréhensif pour soutenir la personne dont l'état se détériore, en veillant à ce que ses souhaits et ses besoins soient respectés.

### **Modèle de soins palliatifs centrés sur la personne – 6S**

Les soins palliatifs centrés sur la personne permettent aux personnes de vivre le reste de leur vie de la meilleure façon possible. Pendant de nombreuses années, un groupe de recherche suédois réunissant des chercheurs et des infirmières travaillant en soins palliatifs a élaboré un modèle de soins palliatifs centrés sur la personne, connu comme le modèle des 6S (Osterlind et Henoch, 2020). Le concept clé du modèle est le sens de soi, dont le point de départ est la personne et ses propres expériences. Les autres concepts, à savoir la souveraineté personnelle, le soulagement des symptômes, la sociabilité, la synthèse et les stratégies, sont tous liés au sens que le patient a de son image, et sont souvent interdépendants.

Le sens de soi est la manière dont une personne se perçoit elle-même. Celle-ci devrait avoir une perception d'elle-même aussi positive que possible, en dépit de sa maladie et de sa fin de vie. Pour vivre le mieux possible, il est essentiel de soulager les symptômes afin de contrôler ou de réduire les niveaux de douleur et de détresse. La sociabilité reflète les besoins de la personne à l'égard des amitiés et du sentiment d'appartenance. La synthèse et les stratégies ont trait aux besoins spirituels de la personne et à l'importance pour elle de parler de sa vie et du sens de celle-ci, ainsi que de la manière dont elle envisage sa fin de vie imminente.

La souveraineté personnelle fait référence au besoin de la personne de participer activement à sa vie et de faire face à la fin de sa vie selon ses propres croyances, valeurs et souhaits. La souveraineté personnelle de la personne doit être reconnue et respectée par toutes les personnes impliquées dans ses soins, qu'il s'agisse des PSD ou des professionnels de la santé.

### **Les quatre domaines des soins de fin de vie**

Le modèle des 6S s'inscrit parfaitement dans ce que l'on appelle les quatre domaines des soins de fin de vie, selon la Home Hospice Association. Ces domaines font partie intégrante du parcours que les PSD doivent suivre pour s'assurer que la personne contrôle autant qu'elle le souhaite ses dernières volontés. Les domaines sont les suivants : 1. La planification anticipée; 2. L'héritage; 3. La veillée; 4. Le deuil.

## 1. La planification anticipée

Les plans anticipés de soins ne sont pas des documents, mais des discussions; ils peuvent changer et évoluer en permanence tout au long du continuum de soins. Un mandataire spécial peut faire partie de ce plan. Le mandataire spécial est une personne désignée verbalement par l'individu, qui l'autorise à prendre des décisions en son nom. Il faut noter que les exigences peuvent varier d'une province ou d'un État à l'autre et que la hiérarchisation peut être différente.

Les plans anticipés de soins comportent différents aspects, dont l'ordonnance de ne pas réanimer. Ce formulaire sera expliqué et rempli par un médecin, qui le signera après avoir obtenu l'accord de la personne concernée. Si la personne souhaite mourir chez elle, il est suggéré de l'afficher dans un endroit accessible au personnel ou à la famille si le 911 est appelé. Si l'ordonnance de non-réanimation n'est pas présentée aux ambulanciers, la loi leur IMPOSE d'essayer de réanimer la personne.

Une ordonnance de non-réanimation ou une autorisation de mort naturelle peut être révoquée par la famille si la personne n'est pas alerte. Il est indispensable de continuer à soutenir les proches au fil du parcours de la personne et de les rassurer sur les processus normaux. Il est également primordial de discuter fréquemment des objectifs de soins et des conditions de réanimation avec la personne et sa famille pour s'assurer que les objectifs de la personne sont respectés lors de la transition. La personne peut à TOUT MOMENT changer d'avis au sujet de la réanimation.

Un autre point important à aborder avec une personne en fin de vie concerne la substitution des fluides et de la nutrition. Il convient de toujours faire le point avec la personne; si elle souhaite manger, elle peut être nourrie, mais il faut tenir compte de la quantité, ainsi que de ses capacités et de ses limites. En revanche, si elle ne souhaite pas manger, la règle est de respecter les souhaits de la personne mourante; ceux-ci guident nos soins, et non l'inverse. Il est impératif de sensibiliser la famille à ce qui se passe lorsque le corps ne peut plus assimiler les aliments. Lorsque les personnes progressent dans leur parcours vers la mort, leur corps n'a plus besoin de la même quantité de nourriture qu'auparavant. Si vous considérez votre corps comme une machine, la nourriture est le carburant. Lorsque le corps s'affaiblit, il n'a plus les mêmes besoins énergétiques que s'il fonctionnait au maximum de sa capacité physique.

## 2. L'héritage

Les personnes proches de la mort jettent souvent un regard rétrospectif sur leur vie et font un « bilan de vie ». De nombreuses personnes ressentent le besoin de donner un sens à la vie qu'elles ont vécue et de faire le point sur ce qu'elles ont accompli au cours de leur passage sur terre. Il existe de nombreux types de projets d'héritage, et chaque projet aura une signification différente pour chaque personne. Un des aspects les plus importants à prendre en compte est la durée ou l'ampleur du projet. Cette décision peut être prise en fonction du pronostic et/ou si la personne mourante souhaite le faire elle-même, avec son équipe de soutien ou avec sa famille. Notre rôle en tant que PSD est de sensibiliser la famille à cette question et/ou de l'aider à participer au projet et à le mener à bien. Voici des exemples de projets d'héritage :

- Livres de souvenirs
- Boîtes de souvenirs
- Vidéos
- Enregistrements audio
- Lettres écrites
- Photographies

- Collages
- Peintures
- Musique
- Plantation d'arbres en hommage
- Bancs

Le fait de créer un héritage personnel permet de changer de perspective et de ne plus penser à une vie perdue, mais à une vie vécue grâce à des succès personnels, des expériences et des relations significatives, ainsi que de garder espoir tout au long du parcours de fin de vie en trouvant un sens à la vie qu'ils ont vécue.

Les projets d'héritage donnent à la personne mourante le sentiment de contrôler quelque chose alors qu'elle a l'impression d'avoir perdu le contrôle sur presque tout, de se concentrer sur une chose positive et belle, et permet de rassembler les gens par des conversations significatives, l'expression du pardon, la narration d'histoires et le rire partagé.

### 3. La veillée

La veillée fait référence à l'élaboration d'un plan en vue de la mort. Tout comme les femmes enceintes créent un plan de naissance, les personnes en fin de vie peuvent préparer un plan pour leur mort. Cet aspect peut s'avérer très thérapeutique et former un héritage en soi. La création d'un plan pour sa mort est un moyen pour le mourant d'avoir son mot à dire sur la façon dont il envisage sa mort, et nous, en tant que PSD et/ou doulas, aidons à faciliter ce processus. Dans ce plan, nous déterminons ce qui suit :

#### Où?

- Où la personne souhaite-t-elle mourir? À domicile, à l'hôpital, à la maison de soins palliatifs – cela peut être n'importe où, mais il est important que la personne comprenne qu'il peut être utile de prévoir une autre option si elle n'est pas suffisamment en forme ou si la période de l'année est un obstacle.

#### Qui?

- Qui sera présent?
- Membres de la famille, personnel, colocataires, collègues de travail? Existe-t-il une « liste d'invités » et/ou une liste de « personnes qui ne sont pas les bienvenues »?

#### Quoi?

- Que se passera-t-il? Les gens feront-ils quelque chose ou ne feront-ils que visiter? Raconteront-ils des histoires, mangeront-ils, regarderont-ils de vieilles photos?
- Qu'est-ce que la personne veut regarder? Paysage? Fenêtre? Lumière tamisée? Bougies?
- Que veut-elle entendre? Y aura-t-il de la musique?
- Que peut-on sentir? Aliments, huiles essentielles diffusées? Fenêtre ouverte?
- Que ressent la personne? Pyjama ou tenue préférée, couverture, massage?

#### Pourquoi?

- Pourquoi la personne veut-elle ces choses et ces personnes? Il peut être important de faire savoir aux autres pourquoi cela est important à ses yeux pour que tout se passe bien.

## Comment?

Comme PSD, nous suppléons aux manques pendant la veillée et aidons la personne à préparer son lieu de fin de vie. Le fait d'avoir une bonne relation avec la personne et sa famille aidera à donner une vision claire de ce à quoi elle souhaite que sa mort ressemble.

### 4. Le deuil

Le deuil est une réaction naturelle à toute forme de perte, même si nous l'associons le plus souvent à la mort d'un proche. Le deuil est le processus qui nous permet de dire au revoir à ce qui était, et de nous préparer à ce qui est encore à venir. Nous pouvons éprouver le deuil à tous les niveaux : émotionnel, physique, mental et spirituel. Le deuil est aussi unique et individuel qu'une empreinte digitale; il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire son deuil. Il est important que les gens se donnent le droit de faire leur deuil à leur manière, de se fier à leur propre processus de deuil intuitif. Le seul expert en matière de deuil est celui qui le vit. En tant que PSD, nous nous occupons des personnes de manière très personnelle et tissons des liens étroits avec elles. Il est naturel que nous vivions un deuil lorsque nous les perdons, et encore plus lorsque d'autres personnes les remplacent en résidence.

Dans son roman de 2005, *Companioning the Bereaved*, Alan Wolfelt décrit les onze principes de l'accompagnement des personnes endeuillées. Ces principes peuvent être d'excellents rappels pour ceux qui soutiennent des personnes endeuillées par la perte d'un être cher, ou pour toute personne souffrant d'une perte.

### 11 principes pour l'accompagnement des personnes endeuillées

- Le compagnonnage, c'est être présent face à la douleur d'une autre personne; et non pas de la faire disparaître.
- Le compagnonnage, c'est aller dans la nature sauvage de l'âme aux côtés d'un autre être; et non pas de s'imaginer que l'on est responsable de trouver le chemin de la sortie.
- Le compagnonnage, c'est l'occasion d'honorer l'esprit; et non pas de se concentrer sur l'intellect.
- Le compagnonnage, c'est écouter avec le cœur; et non pas d'analyser avec la tête.
- Le compagnonnage, c'est témoigner des combats des autres; et non pas de juger ou d'orienter ces combats.
- Le compagnonnage, c'est marcher aux côtés des autres; et non pas de diriger ou d'être dirigé.
- Le compagnonnage, c'est découvrir les dons du silence sacré; et non pas de combler chaque instant par des mots.
- Le compagnonnage, c'est l'immobilité; et non pas le mouvement frénétique vers l'avant.
- Le compagnonnage, c'est respecter le désordre et la confusion; et non pas d'imposer l'ordre et la logique.
- Le compagnonnage, c'est apprendre des autres; et non pas de leur enseigner.
- Le compagnonnage, c'est de la curiosité compatissante; et non pas de l'expertise.

### **Conclusion**

Nombreux sont ceux qui pensent que la mort est sombre et sinistre, mais la vérité est que la mort est la SEULE chose que nous avons tous en commun. Nous allons tous mourir un jour – c'est garanti. La mort est naturelle. La mort n'est pas le contraire de la vie; la mort fait partie de la vie. Tout comme la naissance est belle, la mort peut l'être aussi. Pourtant, la peur et la

stigmatisation qui entourent la mort font que de nombreuses occasions d'apprendre nous échappent.

C'est pourquoi la planification centrée sur la personne pour les personnes en fin de vie est si importante. Les PSD peuvent contribuer à faciliter ce que l'on appelle une belle mort pour les personnes que nous aidons.

Côtoyer les mourants est un privilège, car ils offrent une perspective que peu d'autres personnes ont. Nous pensons tous « avoir du temps ». Les mourants peuvent comprendre et ressentir que leur temps est limité, et ils sont donc souvent beaucoup plus vivants à bien des égards que le reste d'entre nous.

Les mourants ont beaucoup à nous apprendre; ils sont nos meilleurs professeurs. Cheminer avec chacun d'entre eux est un honneur et un privilège que nous ne devons pas prendre à la légère.

### À propos de l'auteure

Lesley Ahee (elle) a obtenu le diplôme Services de soutien à l'intégration du Collège Algonquin en 1992. En avril 2023, Lesley a obtenu un certificat de doula de fin de vie de la Home Hospice Association. Depuis, elle aide les personnes et les équipes de soutien à planifier les soins de fin de vie à l'Association d'Ottawa-Carleton pour personnes ayant une déficience intellectuelle (AOCPDI). Lesley travaille à l'AOCPDI depuis 32 ans et est actuellement superviseure résidentielle. Sa passion est de promouvoir la pensée centrée sur la personne, non seulement pendant la vie, mais aussi en aidant les personnes en fin de vie.

### Références

Home Hospice Association (2022). Formation et certification de doula de fin de vie.

<https://www.homehospiceassociation.com/be-a-death-doula>

Osterlind J. et Hensch I. (2020). *The 6S Model for person centred palliative care: a theoretical framework*. Wiley Online Library. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/nup.12334>

Wolfelt, A. (2005). *Companioning the Bereaved*. Chicago : Companion Press.

## Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à [anethercott@handstfhn.ca](mailto:anethercott@handstfhn.ca)
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à [anethercott@handstfhn.ca](mailto:anethercott@handstfhn.ca)
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

