

Interview

## «Les soins de fin de vie sont des soins de vie»

Les personnes mourantes doivent pouvoir vivre dans la dignité et faire leurs adieux. L'accompagnement de la fin de vie fait partie des soins palliatifs et n'est pas seulement la tâche des professionnels, mais aussi celle des bénévoles et des proches. C'est pourquoi Caritas Lucerne propose aux bénévoles des conseils et des formations sur les soins de fin de vie. Thomas Feldmann, chef de l'unité spécialisée dans l'accompagnement de la dernière phase de la vie de Caritas Lucerne, nous fait part de ses expériences.

### Quels sont les devoirs des accompagnants en de fin de vie et qu'apprenons-nous lors de la formation auprès de Caritas Lucerne?

L'homme peut se passer de beaucoup de choses, mais pas de l'homme. Les soins de fin de vie consistent à être présent pour les personnes dans leur dernier moment de vie. Également pour les proches – surtout s'ils prennent en charge une tâche de soins à domicile. Dans nos cours, nous abordons les adieux, le deuil, le décès et la mort de diverses manières et nous réfléchissons à nos propres idées et expériences sur la qualité et le sens de la vie. Nous transmettons également des connaissances spécialisées et des options de soutien très pratique en matière de soins de fin de vie.

*«L'homme peut se passer de beaucoup de choses, mais pas de l'homme.»*



© iStockphoto / FredFroese

### Comment et où les accompagnants de fin de vie offrent-ils un soutien particulier?

Les soins de fin de vie ont lieu partout où les gens passent les derniers jours de leur vie. La plupart des gens meurent dans des institutions. Les mourants sont également accompagnés dans la sphère privée. Principalement par leurs proches. Dans ce domaine en particulier, les bénévoles lors de fin de vie assument une tâche importante en soulageant les proches et, par exemple, en prenant en charge les veilles de nuit. D'autres proposent également leurs services pendant la journée. Souvent, l'accompagnement de fin de vie consiste en une présence silencieuse et parfois aussi en de petites aides au niveau des soins ou en une conversation, si cela est encore possible avec le mourant.

### Qu'est-ce qui motive les gens à devenir un bénévole-accompagnant de fin de vie?

La motivation varie, mais il s'agit souvent d'une expérience personnelle de la maladie, du décès de proches et du deuil qui en découle. Cette expérience donne à de nombreuses personnes une perspective différente sur la vie et leur permet de faire face à leur propre mort. Accompagner les personnes en fin de vie et être simplement là pour quelqu'un est vécu par beaucoup comme un enrichissement.

Beaucoup se forment en vue d'accompagner leurs parents ou à la suite de cette expérience s'engagent auprès d'autres personnes en fin de vie. Une grande partie des accompagnants sont à la retraite et souhaitent utiliser leur temps de manière significative. Fondamentalement, la capacité d'être là pour les autres n'est pas quelque chose que nous devons apprendre. Nous l'avons déjà en nous – quel que soit notre âge. Nous sommes tous dépendants des autres dès la naissance. Ceux qui accompagnent les mourants ne font pas que donner, ils reçoivent aussi de nombreux cadeaux. Enfin, et surtout, leur propre vie gagne en profondeur.

### Quels sont les défis auxquels sont confrontés les accompagnants de fin de vie?

Les soins de fin de vie sont des soins destinés aux personnes en vie. Ils sont au bout de leur vie, dont la durée n'est souvent pas clairement prévisible. Ainsi, les soins de fin de vie sont des soins de vie. Les besoins de la personne mourante sont toujours au centre des préoccupations. Le défi est de simplement être là, sans pouvoir changer une situation, et de supporter cela avec respect et estime. Dans cette tâche il n'y a ni orientation vers la performance ni vers le but. Se rendre disponible sans intention ni jugement est un défi et un enrichissement, précisément pour cette raison.

Qu'est-ce qui est important pour nous? Comment voulons-nous passer ce temps et où?

Les proches ont utilisé des lettres, des photos, des symboles, des messages vidéo et des messages virtuels pour communiquer avec le mourant. De cette manière, de nouveaux rituels sont également apparus.

### La mort est un sujet tabou chez nous. La façon dont nous y faisons face a-t-elle changé grâce à la pandémie?

L'un des effets positifs de la pandémie de Coronavirus: un plus grand nombre de personnes ont dû faire face à des questions telles que la qualité de vie, la mort, le décès et l'adieu. La pandémie suscite une prise de conscience. Nous avons de nombreuses inscriptions pour nos cours sur les soins de fin de vie cette année et nous avons des listes d'attente. Dans le même temps, le sujet est devenu plus lourd. Les gens ont peur non seulement les uns des autres, mais aussi des conséquences dramatiques du virus et de devoir mourir sans contact avec leurs proches.

### Peut-on se préparer à la mort?

Je pense qu'il est important de réfléchir à nos propres souhaits et idées pour les derniers jours de la vie et de la mort: Qu'est-ce qui est important pour nous? Comment voulons-nous passer ce temps et où? Fondamentalement, nous devrions réfléchir à ce que signifie la qualité de vie pour nous et à l'importance de la vie pour nous. De quoi sommes-nous reconnaissants et qu'est-ce que nous nous souvenons avec plaisir? Que voulons-nous encore expérimenter? Ne remettez rien à plus tard. Il y a peut-être des détails à régler ou un problème à résoudre. Cela peut nous aider à mieux lâcher prise le moment venu. En plus d'un testament de vie écrit, il est important de parler aux proches. Ainsi, les proches peuvent intervenir en notre nom si nous ne sommes plus capables de prendre des décisions.

### Que souhaitez-vous pour l'avenir des soins de fin de vie?

Que les soins de fin de vie fassent partie d'une «communauté de soins».

Cela signifie que prendre soin les uns des autres dans toutes les phases de la vie est une partie naturelle de notre vie commune. Cela présuppose que nous soyons en contact les uns avec les autres et que nous nous intéressions aux autres. Au niveau politique, le Conseil fédéral a adopté en septembre 2020 le rapport «Mieux soigner et traiter les personnes en fin de vie» et propose des mesures pour promouvoir les soins palliatifs. La stratégie nationale de la Confédération est de permettre la fourniture de soins palliatifs de base dans toute la Suisse. En outre, des soins palliatifs spécialisés mobiles sont nécessaires pour que davantage de personnes puissent être accompagnées à domicile si elles le souhaitent. Elle est encore incomplète. Les cantons ont été mandatés pour la mettre en œuvre. Il faut prendre davantage conscience que les bénévoles ont un rôle important à jouer dans l'accompagnement des mourants et de leurs familles.

### Thomas Feldmann

Thomas Feldmann dirige depuis 2018 l'unité spécialisée «Accompagnement dans la dernière phase de la vie» de Caritas Lucerne, qui offre aux personnes concernées, aux proches et aux bénévoles des groupes d'accompagnement en fin de vie, des informations pertinentes pour les soins et l'accompagnement, ainsi que des conseils compétents et des possibilités de formation. Il est théologien (MTh) et formé aux soins palliatifs spécialisés interdisciplinaires. Depuis 2001, il a son propre cabinet de conseil à Lucerne, où il travaille en tant que thérapeute individuel et de couple. Il accompagne diverses institutions dans le domaine des soins palliatifs en tant que superviseur.

Plus d'infos: [www.caritas-luzern.ch/begleitung](http://www.caritas-luzern.ch/begleitung)  
Interview: Sara Bagladi  
Thomas Feldmann, Chef de l'unité spécialisée «Accompagnement dans la dernière phase de la vie», interviewé