

réflexion

INITIATIVE

Derniers Secours

Une formation essentielle pour accompagner la fin de vie

Voici l'histoire du projet ambitieux qu'est Derniers Secours. Une bien curieuse appellation qui évoque les premiers secours. En effet, à l'image des formations aux « premiers secours » accessibles à tous, Derniers Secours est une formation courte, ouverte à tous et gratuite pour développer le « prendre soin » et sensibiliser les participants à l'accompagnement des derniers moments d'un proche. Sont présentées ici les modalités et finalités principales d'un tel dispositif, visant à réintroduire les phénomènes de la mort et de la fin de vie dans l'ordre de l'existence personnelle (et collective) – une dimension de l'existence dans laquelle il est possible de se projeter sereinement –, au lieu de les exclure aux marges de celle-ci. Comment, en effet, réinvestir subjectivement ces phénomènes, les réintroduire dans l'histoire des sujets, pour qu'ils ne soient pas simplement relégués au champ médical, par essence impersonnel et anonyme ?

11 000 000 d'aidants en France⁽³⁾ et 86 % des Français seront confrontés indéniablement au fait de devoir accompagner un de leurs proches en fin de vie⁽⁴⁾. Prendre soin d'une personne en fin de vie doit prendre en compte les quatre dimensions du vécu de la fin de vie : physique, psychique, sociale et spirituelle, afin de permettre à la vie d'être la meilleure possible jusqu'à la mort. Dans d'autres sociétés, ou simplement il y a 50 ans dans la nôtre, la mort paraissait moins éloignée. Nombreuses étaient les personnes qui avaient l'expérience d'une mort à la maison, de ce qu'est l'accompagnement de la fin de vie d'un aïeul, des rituels du deuil... Ces connaissances se sont perdues et les situations de fin de vie sont aujourd'hui sources de grande inquiétude ou d'isolement. La mort est progressivement devenue un sujet tabou, que nous n'avons pas l'habitude d'aborder et avec lequel nous ne sommes pas à l'aise.

Le projet Derniers Secours

C'est avec ces constats que Derniers Secours a vu le jour. Derniers Secours est convaincu que chacun peut, à son échelle, prendre soin des personnes en fin de vie, avant tout par la présence et le soutien, aux côtés des professionnels de santé. Son ambition ? Qu'aucun citoyen en France ne soit démuné pour accompagner ses proches en fin de vie. Derniers Secours souhaite une société plus solidaire où la mort n'est pas cachée.

Deux constats sont à l'origine du projet Derniers Secours : la mort fait partie de la vie, elle nous concerne tous, et la présence des proches est très importante dans la fin de vie.

Alors que le nombre de personnes âgées, malades et dépendantes ne cesse d'augmenter, la part d'entre elles qui reçoit des soins palliatifs adaptés ne cesse de baisser : seulement 25 % des 400 000 personnes en bénéficient⁽¹⁾. Les moyens ne sont pas à la hauteur des besoins et les souhaits des mourants sont souvent ignorés : 85 % des Français souhaitent finir leur vie à domicile, mais 58 % décèdent à l'hôpital⁽²⁾.

La mort, historiquement vécue en famille, s'est déplacée à l'hôpital et vers le champ médical. Tout comme la médecine influence de plus en plus le début de la vie, elle détermine également la dernière période de vie. Souvent déléguée aux soins palliatifs, elle détache le mourant de ses proches. Pourtant, à l'approche de la mort, les soignants et soignantes ne peuvent pas prendre en compte tous les impacts et répercussions possibles sur la personne et ses proches. Il faut rééquilibrer cette relation entre les proches et la médecine à l'approche de la fin de la vie. Deuxième constat : la fin de vie n'est pas que médicale, elle concerne aussi et surtout les proches. Il y a plus de

Marie DANEL

Médecin en soins palliatifs
Unité de soins palliatifs
Hôpital Saint-Vincent-de-Paul Lille

Christiane ROY

Cadre supérieure de santé
CHU de Tours

Catherine RENARD

Bénévole d'accompagnement
Alliance 47
Pilote projet Derniers Secours
Last Aid International

Histoire et évolution du projet

Le projet Derniers Secours est la déclinaison française du programme Last Aid présenté dès 2008 par le Dr Georg Bollig, médecin en soins palliatifs et urgentiste, dont le déploiement a commencé en 2015 en Allemagne ⁽⁵⁾. Ce pays précurseur a formé plus de 60 000 personnes en 9 ans. La formation Last Aid est d'ores et déjà déployée dans plus de vingt pays, principalement en Europe : Autriche, Bulgarie, Danemark, Écosse, Estonie, France, Irlande, Italie, Lettonie, Liechtenstein, Lituanie, Norvège, Roumanie, Slovaquie, Suède, Suisse, mais aussi en Australie, au Brésil, au Canada. Le projet ne cesse d'évoluer et de se développer. D'autres approches sont en cours de conceptualisation et d'expérimentation et pourront être déployées en France dans une prochaine étape :

- formation de policiers (en test en Écosse) ;
- formation à destination des enfants (8 à 15 ans), en expérimentation en Suisse et en Allemagne.

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) porte pour une durée illimitée la licence du programme pour le territoire français. Last Aid porte par ailleurs au niveau international un groupe de recherche LARGI (pour « Last Aid Research Group International ») pour suivre et évaluer la formation à l'échelle internationale.

Les objectifs de la formation

- Renforcer la qualité des derniers instants de vie.
- Permettre aux proches de se préparer, d'anticiper et de savoir comment soutenir les personnes malades et leur apporter de l'apaisement.
- Permettre aux proches d'être pleinement acteurs de cette chaîne d'accompagnement et des soins en fin de vie : faire quelque chose et se sentir utile.
- Permettre aux personnes malades d'être mieux accompagnées, de mieux vivre cette étape, de rester à domicile si c'est leur souhait.
- Pouvoir répondre et respecter les besoins de la personne en fin de vie, sans projeter ses propres envies, besoins et craintes.
- Anticiper, comprendre et faciliter le processus de deuil, diminuer la peur qui accompagne souvent la fin de vie et la mort d'un proche.
- Remettre de l'entraide naturelle avec des personnes touchées par la maladie ou le deuil.
- Se sentir enrichi, peut-être délivré de certaines angoisses relatives à notre propre fin à tous.
- Faciliter une parole et un échange autour de la mort et permettre un débat de qualité autour de la fin de vie en France. Il s'agit ainsi de permettre aux personnes concernées de se réapproprier cette capacité d'accompagnement de la mort de leurs proches, pour appréhender plus sereinement ce moment.

Une journée ouverte à tous et gratuite

La formation Derniers Secours est courte (4 heures à 6 heures selon les conditions), se déroule sur une journée, un après-midi ou une soirée. Elle est ouverte à tous et gratuite.

La mort, historiquement vécue en famille, s'est déplacée à l'hôpital et vers le champ médical.

Elle mobilise une quinzaine de participants et a pour but d'informer et de guider les participants dans l'accompagnement des derniers moments de la vie de leurs proches, ainsi que de permettre une parole autour de la mort et du deuil.

La formation transmet les fondamentaux à travers quatre thèmes :

- la mort fait partie de la vie,
- anticiper et se préparer,
- soulager les souffrances,
- dire adieu...

... pour apporter des repères et des conseils simples en vue de transmettre des savoirs, des compétences, la juste attitude pour accompagner, entourer et prendre soin d'une personne en fin de vie.

Derniers Secours enseigne quelques étapes clés, apporte des repères et des conseils simples pour des gestes ou des mots : un savoir-être pour accompagner, entourer et prendre soin d'une personne en fin de vie ou gravement malade.

Les sessions sont animées bénévolement par un binôme expérimenté en accompagnement de la fin de vie, qui a suivi au préalable la formation certifiante des formateurs Derniers Secours. En fin de formation, les participants reçoivent des documents contenant des ressources en lien avec les thématiques abordées :

- des références de lectures pour aller plus loin ;
- des liens internet pour continuer à s'informer ;
- des contacts locaux qu'ils peuvent mobiliser : soins palliatifs, structures d'aide aux aidants, associations de bénévoles.

NOTES

(1) G. Duhamel, J. Mejane, P. Piron, « Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile », Igas, 2017.

(2) Ifop, « Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. sondage pour la fondation Adrea, Ifop, octobre 2016.

F. Cousin, T. Gonçalves, *Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie en France*, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), 2020.

(3) Institut BVA, « Baromètre des aidants 2015-2022: avancées et perspectives. Rétrospective », sondage pour la fondation April, Institut BVA, août 2022.

(4) Ibid.

(5) www.letztehilfe.info/project.

Ce qui fait la grande spécificité de Derniers Secours et sa complémentarité avec les autres acteurs de la « fin de vie », c'est :

- de mettre le sujet de la mort au cœur de la formation, de parler et libérer la parole autour de la mort, des derniers instants de la vie et de son accompagnement, là où d'autres dispositifs se focalisent sur l'accompagnement avant ou après. Derniers Secours intervient donc d'une manière complémentaire aux autres structures et associations d'aide aux aidants ou d'accompagnement au deuil ;
- d'accompagner les membres de l'entourage pour renforcer leur capacité à prendre soin et avoir leur place dans l'accompagnement de leurs proches en fin de vie principalement à domicile mais aussi dans les derniers moments à l'hôpital. Derniers Secours intervient donc pour permettre de développer la place des proches lors d'un accompagnement vers la mort en lien notamment avec les équipes des soins palliatifs dans toutes leurs composantes (services de soins palliatifs à l'hôpital, hospitalisation à domicile, équipe mobile...).

NOTES

(6) G. Bollig, F. Brandt Kristensen, D. Lykke Wolff, "Citizens appreciate talking about death and learning end-of-life care – a mixed-methods study on views and experiences of 5469 Last Aid Course participants", *Progress in Palliative Care*, 29:3, 140-148.

G. Bollig, S. Meyer, B. Knopf, M. Schmidt, E. Hayes Bauer, "First Experiences with Online Last Aid Courses for Public Palliative Care Education during the COVID-19 Pandemic", *Healthcare*, 2021, 9, 172.

G. Bollig, F. Brandt, M. Ciurlionis, B. Knopf, "Last Aid Course. An education for all citizens and an ingredient of compassionate communities", *Healthcare* 2019, vol. 7, 1.

J. Mills, J.P. Rosenberg, G. Bollig, J. Haberecht, "Last Aid and Public Health Palliative Care: Towards the development of personal skills and strengthened community action", *Progress in Palliative Care*, 28:6, 343-345.

ENCADRÉ

Témoignages

- « Nos merveilleuses animatrices, Anne Marie et Christine, ont su nous transmettre leurs savoirs étayés de témoignages, et ce dans la bonne humeur. Après cette journée, je me sens repartir le cœur léger et forte, sachant qu'il y a des structures soutenantes tant sur le plan humain que médical. Informations tellement précieuses pour ne pas perdre pied afin d'accompagner au mieux l'être cher. »
- « Cela apporte beaucoup d'échanger, d'avoir des astuces. Cela permet de ne pas avoir de regrets après, et de savoir quoi faire au moment opportun quand on doit accompagner un proche en fin de vie. »

Ce projet n'existe que grâce à la générosité du public, des participants et des mécènes qui nous soutiennent. Pour suivre une formation ou devenir formateur, rendez-vous sur www.derniers-secours.fr

Développer un réseau et une communauté de formateurs

La formation est déployée par un binôme de formateurs « labellisés » Derniers Secours. Un binôme est composé de deux personnes connaissant et ayant une expérience dans les soins palliatifs dont au moins un médecin ou une infirmière (actif ou jeune retraité), et si possible une personne d'un autre profil (bénévole en soins palliatifs, psychologue, diététicien, art-thérapeute...). Chaque formateur est formé par Derniers Secours pour dispenser des sessions et s'engage à assurer *a minima* une à deux formations par an.

Développer un réseau de formateurs suppose une action régulière et constante pour développer le réseau des formateurs au fil du temps sur tout le territoire et pour renouveler les formateurs bénévoles qui mettront fin à leur engagement pour Derniers Secours. Ainsi, pour atteindre 200 formateurs actifs à horizon de 5 ans, il sera nécessaire de mobiliser et former environ 300 formateurs !

Cela suppose d'identifier des personnes volontaires prêtes à devenir formateur à travers :

- les ambassadeurs Derniers Secours locaux :
- le référent régional a un rôle essentiel et une capacité de mobilisation de son réseau pour y trouver des formateurs,
- les participants aux formations peuvent avoir envie de devenir à leur tour formateurs ou identifier dans leur entourage des formateurs potentiels sous réserve d'en avoir le profil (soignants ou non, mais expérimentés dans les soins palliatifs),
- les formateurs peuvent mobiliser leur réseau pour constituer leur binôme ou une équipe sur leur territoire et/ou permettre le renouvellement des formateurs bénévoles qui se désengageraient ;
- une communication et des appels à manifestation d'intérêt :
- congrès et communications de la Sfap (articles, web conférences...),
- page dédiée sur le site de la Sfap ;
- la cartographie et la mobilisation de structures et personnes relais-prescripteurs qui peuvent avoir dans leur entourage des profils de personnes qui seraient pertinentes pour devenir formateurs :
- acteurs et services de soin : soins palliatifs, gériatrie, oncologie,
- espaces de rencontres connectés aux acteurs de la fin de vie : congrès des soins palliatifs, associations de professionnels, associations de bénévoles, etc.

Une expérience encadrée, formalisée et évaluée

Plusieurs études ont d'ores et déjà été réalisées par le groupe de recherche LARGI pour formaliser la proposition associée à Last Aid et en évaluer les cours⁽⁶⁾, y compris sur le déploiement des cours en ligne dans le contexte Covid-19. Ces études ne couvrent pas le territoire français mais s'appuient sur les expériences des territoires déjà couverts par la proposition Last Aid.

Ces études mettent en évidence plusieurs informations clés :

- les cours sont majoritairement suivis par des femmes (88%), l'âge moyen des participants est environ de 56 ans ;
- les cours sont fortement appréciés (76% d'évaluation « très bien ») et donnent lieu à un fort taux de recommandation potentiel (99%) ;
- les participants en apprécient l'atmosphère, la compétence des responsables de cours, le format, la durée et les thèmes ; ainsi que le fait de pouvoir discuter de la vie et de la mort.

Les études concluent à ce stade sur la faisabilité et l'accueil très favorables des cours Last Aid auprès des citoyens. Ces cours ont ainsi un grand potentiel de diffusion d'informations sur les soins de fin de vie et permettent de renforcer la capacité à prendre soin des proches à domicile.

D'autres études ou travaux de recherche sont prévus quant aux effets à plus long terme de ces cours, notamment le renforcement des capacités et des intentions des participants pour accompagner la fin de vie de leurs proches, ainsi que les modifications des représentations liées à la fin de vie et à la mort.

Dans *La Solitude des mourants*, Norbert Elias écrit : « Ce n'est pas véritablement la mort, mais le savoir sur la mort qui crée des problèmes à l'homme. ⁽⁷⁾ » La formation Derniers Secours permet aux participants de se familiariser davantage avec l'idée de la mort et tout ce qui l'accompagne – et, en cela, de substituer à un savoir trouble un savoir précis : les directives anticipées, les soins palliatifs, la souffrance, etc. On y évoque le moment de l'au revoir, les gestes qu'on peut mettre en place pour accompagner

ou soulager. Derniers Secours n'est pas seulement à destination de ceux qui accompagnent déjà activement un proche à la mort, c'est une préparation ouverte à tous. Chacun peut venir se sensibiliser à la question, démystifier le sujet pour l'aborder sereinement le moment venu. ●

NOTE

(7) N. Elias, *La Solitude des mourants*, Christian Bourgois éditeur, [1982] 1998.

ZOOM

La Chaire de Philosophie à l'hôpital

Dirigée par la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, cette chaire hospitalo-académique est liée au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) et au GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences. À travers un dispositif recherche et enseignement, de formation et diplomation, d'expérimentation et déploiement, cette chaire aspire à inventer la fonction soignante en partage et l'alliance efficiente des humanités et de la santé. Ses thématiques de

recherche s'articulent autour de cinq pôles : Philosophie clinique et savoirs expérientiels/Santé connectée et intelligence artificielle/Design capacitaire/Résilience et clinique du développement/Nature et patrimoine en santé. La chaire abrite par ailleurs un espace doctoral composé de douze doctorants.

Les prochains articles porteront, entre autres sujets, sur la mise en place d'un dispositif d'analyse des pratiques pour les patients intervenant dans les services de soins hospitaliers, sur une analyse de la boulimie en lien avec la sexualité féminine, sur le déclin de la santé mentale des jeunes, l'art et le soin, les substances psychoactives dans le cancer... www.chaire-philos.fr

