

# Travail de Bachelor

L'accompagnement de la mort.

Réalisé par :

Chloé Papilloud

Directeur TB :

Emmanuel Solioz

## Remerciements

Je remercie sincèrement Emmanuel Solioz, le directeur de ce travail, pour son précieux soutien apporté au long de cette démarche de recherche. Je remercie Anouk Bystritzsky, Nicole Arlettaz et Sophie Arlettaz pour la relecture et les corrections de ce travail, ainsi que pour leur patience et encouragements. Je remercie également toutes les personnes rencontrées au cours de mon enquête, pour leur disponibilité et leur accueil.

*« Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure. »*

*« Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur·e·s que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le code éthique de la recherche. »*

Chloé Papilloud



## Résumé

Ce travail, réalisé dans le cadre de l'obtention du diplôme en orientation animation socio-culturelle, vise à comprendre les besoins et les accompagnements disponibles pour les personnes âgées vivant en institution.

Cette recherche débute par un apport théorique à propos des notions autour des besoins humains comme le concept de soi, l'estime de soi et l'accomplissement de soi. Puis la vieillesse, l'anticipation de fin de vie et la fin de vie seront définies. Ensuite la thématique de la mort ainsi que du deuil sera expliquée. Enfin les concepts autour de l'animation et des établissements médico-sociaux seront abordés.

À la suite des apports théoriques, la problématique ainsi que des hypothèses d'action seront émises. Puis une enquête sur le terrain auprès de 5 professionnels de l'animation socio-culturelle diplômé en Valais a été effectuée. L'analyse des données recueillies sera mise en lien avec les apports théoriques. Enfin le bilan final démontre les conclusions de la recherche ainsi que les perspectives qui en découlent. L'annexe contient le guide d'entretien utilisé.

La fonction de ce travail est d'éclairer l'accompagnement auprès des personnes âgées vivant en institution et de légitimer le métier de l'animation socio-culturelle. L'étude débouchera sur la réponse à la question de recherche et sur la promotion d'outils spécifiques de l'animation auprès des personnes âgées.

## Mots-clés

Vieillesse, Besoins, Établissement médico-social, Mort, Fin de vie, Animation socio-culturelle, Animation, Accompagnement,

## Table des matières

1	Introduction .....	5
2	Choix de la thématique .....	6
3	Questionnement de départ .....	7
3.1	Objectif .....	7
3.2	Premières hypothèses.....	7
4	Le cadre théorique .....	10
4.1	Les besoins humains .....	10
4.1.1	Le concept de soi au grand âge .....	10
4.1.2	L'estime de soi .....	11
4.1.3	L'accomplissement de soi .....	12
4.2	La vieillesse .....	12
4.3	L'anticipation de la fin de vie .....	13
4.3.1	Le suicide assisté.....	14
4.3.2	Les soins palliatifs.....	15
4.4	La fin de vie .....	16
4.5	Accompagnement de fin de vie .....	17
4.6	La mort.....	19
4.6.1	L'annonce de la mort .....	20
4.7	Le deuil .....	20
4.8	Établissement médico-social.....	21
4.8.1	Entrée en EMS .....	21
4.8.2	Place de la famille .....	22
4.9	L'animation socio-culturelle .....	22
4.9.1	En EMS .....	23
4.9.2	Fonction d'un animateur .....	23
5	Problématique.....	25
6	Hypothèses .....	27
7	Méthodologie.....	29
7.1	Les biais des entretiens .....	29
7.2	Entretien et résultat .....	30
7.2.1	Thématique 1 : les besoins humains .....	30
7.2.2	Thématique 2 : la mort.....	32
7.2.3	Thématique 3 : la fin de vie .....	33
7.2.4	Thématique 4 : l'animation.....	34

8	Vérification des hypothèses .....	36
9	Vérification des objectifs .....	37
10	Piste d'action .....	38
11	Bilan personnel.....	39
12	Conclusion.....	40
13	Bibliographie.....	41
13.1	Cours.....	42

# 1 Introduction

Ce travail est une recherche théorique et empirique visant à comprendre l'accompagnement des animateurs socio-culturels auprès des personnes âgées, vivant en institution, dans le processus de deuil et d'accompagnement de fin de vie. Il a pour but d'être au service de la population des personnes âgées et les réflexions menées s'accordent aux dimensions éthiques et philosophiques.

La vieillesse est une thématique qui touche tous les êtres humains, sans exception. Dès notre naissance, il n'y a aucun moyen d'échapper au temps qui s'écoule et qui nous fait passer par les différents stades de la vie ; enfant, ensuite adolescent, puis adulte, et enfin senior. Cependant, la société éprouve parfois des difficultés à accepter ce vieillissement et les changements qu'il engendre. Cela peut éventuellement découler du fait que la population se questionne peu sur l'acceptation de la vie qui s'écoule et des spécificités propres à chaque étape de la vie.

Il est possible de définir la personne âgée sous différentes tranches d'âge. Dans ce travail, elle sera définie à partir de 70 ans. Cette définition a pour but de considérer une personne âgée en fin de vie, plusieurs années après le passage de la retraite qui est d'environ 65 ans.

## 2 Choix de la thématique

La volonté de travailler autour de cette thématique découle des différentes expériences professionnelles vécues dans des établissements médico-sociaux (ci-après dénommés EMS) lors de stages de formation pratique. Pendant ceux-ci, plusieurs questionnements sont nés quant à l'accompagnement lors du processus de fin de vie et de mort par les animateurs socio-culturels (ci-après dénommés ASC) auprès des personnes âgées ainsi que de leur famille et leurs proches. Lors de mon stage de la maturité spécialisée sociale, je suis restée au chevet d'une personne âgée jusqu'à son dernier souffle. Cette expérience, qui m'a particulièrement touchée, a développé chez moi une grande sensibilité à cette thématique par un lien affectif. Ces stages ont stimulé une intention de comprendre les différents aspects autour de la population des personnes âgées.

Ces questionnements se sont encore étendus avec les nombreux apprentissages théoriques de la formation académique. Lors des ateliers de lecture suivis dans le cadre du module C4, j'ai pu lire plusieurs documents sur des problématiques d'actualité, par exemple, l'article d'Amandine Brugière « *Des technologies qui infantilisent et isolent ou des technologies créatrices de lien ?* ». J'ai également beaucoup apprécié lire l'article de Pierre-Alain Charmillot et Stéphane Gobron « *Jouer pour mieux accompagner la mort de l'autre est-ce bien sérieux ?* » qui se rapporte donc plus à la thématique de ce travail de recherche.

Ce travail a également pour vocation de comprendre les besoins spécifiques des personnes âgées vivant dans des établissements médico-sociaux et d'explorer les modèles d'actions mis en place par les animateurs. Les questionnements se rapportent plus précisément à l'adéquation entre les besoins réels du public cible ainsi que les moyens mis en œuvre par l'institution afin de répondre au mieux à ces besoins.

De plus, l'accompagnement des ASC en établissement médico-social est encore peu reconnu par la société. J'ai pu constater, d'après mes expériences professionnelles et théoriques, que l'engagement d'un animateur socio-culturel diplômé BACHELOR n'est pas obligatoire pour obtenir une autorisation d'exploiter un EMS. Ce travail aurait également pour but de légitimer le métier ainsi que les actions menées.

### 3 Questionnement de départ

Mes questions de départ sont :

« Comment les ASC pourraient mettre en place un projet participatif avec les personnes âgées dans le but de les accompagner dans leur processus de fin de vie ? »

« Dans quelle mesure un projet d'animation pourrait répondre aux besoins des personnes âgées entrant dans un processus de fin de vie ? »

#### 3.1 Objectif

La réalisation de ce travail vise à répondre aux questions de recherche formulées ci-dessus. Je présente également ci-après des objectifs pour ce travail qui me permettront de diriger ma recherche :

1. Définir les concepts du développement de la personne âgée et de la fin de vie

Ce premier objectif vise à comprendre les thématiques citées afin d'ajuster le portait de la personne âgée et les notions autour de la fin de vie.

2. Identifier les besoins des personnes âgées vivant en EMS, plus spécifiquement ceux de réalisation de soi et d'accompagnement de la fin de vie

Je souhaite étudier la population des personnes âgées en me focalisant sur leurs différents besoins. Avec des recherches empiriques, je désire comprendre plus spécifiquement ceux des personnes âgées vivant dans un établissement médico-social.

3. Identifier et comprendre les forces agissant sur l'engagement des professionnels de l'animation en EMS

Dans un établissement médico-social, il existe de nombreux enjeux qui influencent les pratiques des professionnels et particulièrement celles des ASC.

4. Identifier et évaluer des outils d'accompagnement spécifiques répondant aux besoins précités.

Pour ce dernier objectif, je souhaite identifier et évaluer les différents outils théoriques et pratiques sur lesquels s'appuient les professionnels de l'animation pour accompagner les personnes âgées. J'ai pour but également de relier cet objectif aux objectifs 2 et 3.

#### 3.2 Premières hypothèses

Voici mes trois hypothèses qui pourront se vérifier ou se modifier au cours de la recherche :

1. **Des projets d'animation chaude et participative utilisant la méthodologie de projet participative ne sont peut-être pas des pratiques adaptées pour des personnes qui sont entrées dans le processus de fin de vie.**

La méthodologie de projet participative est une pratique courante dans l'animation et qui, d'après les cours de Fumeaux, se déroule en 4 phases. La première phase est dédiée à l'exploration et l'analyse de faisabilité du cadre dans lequel va intervenir l'animateur socio-culturel. Elle va permettre de découvrir le lieu de travail ainsi que les personnes qui seront actrices de ce projet. La deuxième phase a pour but de conceptualiser, d'anticiper l'organisation d'une action. Ensuite, la troisième phase consiste en la mise en œuvre de l'action avec les personnes actrices du projet. Pour finir, la phase 4 est la réalisation de l'action ainsi que son évaluation.

Cependant, comme cette méthodologie requiert la participation active des personnes, je ne sais pas si elle serait adaptée dans ce contexte. Il serait envisageable de commencer un projet participatif et collectif visant à établir avec les personnes âgées leurs propres besoins concernant leur fin de vie. Nous pourrions également imaginer des actions individualisées et centrées sur les besoins de la personne.

## **2. La peur de la mort, la mort est un sujet tabou ?**

Dans tous les journaux, quotidiennement, nous parlons de la mort, que ce soit dans l'avis mortuaire ou les articles rapportant des accidents ou des faits divers. D'après Echard (2006, p. 17), l'évolution de la vision de la mort est décrite ainsi : « *les rapports entre la mort et la société occidentale ont évolué au cours des siècles. Des modèles traditionnels, où la mort était mise en scène lors des rituels, on est passé peu à peu à une mort cachée, dans un monde dominé par l'idéal de jeunesse éternelle.* ». Même si nous cachons la mort, nous pouvons tout de même observer que nous la côtoyons de plus en plus. Des groupes de soutien se créent et de nouveaux métiers en lien avec la fin de vie apparaissent, comme par exemple, ceux en lien avec les soins palliatifs.

## **3. Est-ce que certaines variables influencent la mise en place de nouvelles actions ?**

Premièrement, la famille peut être réticente à laisser un de leur proche participer à ce type de projet portant sur le processus de fin de vie et la mort. L'accompagnement des proches pour un deuil n'est pas un objectif de ce travail de recherche, cependant, il est vrai que les proches auront une influence parfois très importante. C'est dans ce but que j'ai ciblé l'un de mes objectifs sur les différentes forces agissantes influençant le travail des professionnels de l'animation.

De plus, en tant qu'ASC, il faut être capable de cibler des personnes qui seront réceptives aux actions proposées concernant la mort. Cette capacité est indispensable pour toute activité chez un animateur socio-culturel. D'ailleurs, l'accord de la famille ou des proches pourrait être indispensable pour certains projets.

Pour finir, la politique générale des établissements médico-sociaux peut également entraîner des conséquences sur le travail des animateurs socio-culturels. D'après le site Canton du Valais/ Kanton Wallis, (s.d.), les EMS doivent répondre à certains critères pour avoir l'autorisation d'exploiter, notamment la loi sur la santé et la loi sur les soins de longue durée ainsi qu'un accompagnement social. De plus, certains EMS établissent des règles

complémentaires, une politique générale qui peuvent concerner la thématique de la mort. Par exemple, en Valais, plusieurs établissements n'acceptent pas le suicide assisté pour les personnes âgées dans leurs locaux.

## 4 Le cadre théorique

Afin d'atteindre mes objectifs et pour vérifier mes premières hypothèses, il est nécessaire de s'appuyer sur de nombreux apports théoriques. Ces derniers se basent sur des ouvrages scientifiques, des sites web, des sources statistiques, des articles ainsi que des cours théoriques suivis durant la formation académique. Dans un premier temps, j'évoquerai les besoins humains, le concept de soi au grand âge, l'estime de soi et l'accomplissement de soi. Ensuite, le concept de la vieillesse ainsi que ses différentes étapes sera abordé. L'anticipation de la fin de vie, la fin de vie et l'accompagnement en fin de vie seront également évoqués et j'expliquerai la thématique de la mort et du deuil. Enfin, je développerai les thèmes en lien avec l'établissement médico-social, notamment l'entrée en EMS et le métier de l'animation socio-culturelle et ses outils.

### 4.1 Les besoins humains

Les besoins des êtres humains ont été le sujet de nombreuses études ; chaque étape de vie (l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse) a ses besoins. Certains besoins se manifestent tout au long de la vie, ils sont évidents et guidés par les instincts naturels des humains, comme se nourrir, boire et dormir. D'après Maslow (2013), les besoins s'organisent en premier par les besoins physiologiques, qui sont nécessaires à la survie (respirer, boire, manger). Ensuite, les besoins de sécurité physique (réduire les dangers) mais aussi psychique (maîtriser son environnement familial). Les besoins sociaux sont plutôt sur un plan émotionnel, des besoins affectifs (être aimé, être accepté). Ensuite, l'humain a le besoin de se sentir utile, c'est le besoin de l'estime de soi (être compétent). Enfin, nous avons le besoin de l'accomplissement de soi et la réalisation de soi qui consistent à s'épanouir, accroître ses connaissances, développer ses valeurs.

Habituellement les besoins physiologiques sont évidents et guidés par les instincts naturels. Cependant, pour certaines personnes âgées ou pour celles souffrant d'un handicap physique, ces besoins doivent être pris en charge par des professionnels soignants. En ce qui concerne les besoins sociaux des personnes âgées, ces besoins sont, en règle générale, entretenus par la famille, les amis, les proches. Dans un établissement médico-social, ce besoin peut être enrichi par les groupes d'animations durant les activités. Le sentiment d'appartenance au groupe ainsi qu'à l'ensemble de l'établissement fait également partie des besoins sociaux. Enfin, le besoin d'estime de soi (sentiment d'être utile) est très difficile à garder dans un EMS. Après le passage à la retraite, il y a un risque que les personnes ne se sentent plus utiles à la société et ont parfois l'impression d'être des « fardeaux ». Le besoin d'accomplissement et de réalisation de soi peut déjà être acquis avant l'entrée en EMS, cependant, comme l'environnement change et les relations sociales également, ce besoin et son acquisition doivent être repensés.

#### 4.1.1 Le concept de soi au grand âge

Pour spécifier cette notion, j'ai retenu la définition de L'Écuyer (1978), le concept de soi consiste en une « *configuration organisée de perception de soi admissibles à la conscience* ». Le soi peut aussi être perçu comme le fruit des interactions sociales et de l'environnement, il devient alors « *une sorte d'introjection de la façon dont les autres me perçoivent* ». Enfin, le soi peut encore consister en « *une entité subjective plus ou moins*

*fortement influencée par l'inconscient* ». La perception de soi constitue pour chaque définition en une expérience particulièrement importante. Cette perception peut être consciente ou inconsciente, le rôle de l'ego est alors aussi présent. Pour mesurer le concept de soi de la personne, il existe deux méthodes d'explorations à savoir : « *les techniques d'inférences* » qui consistent à prendre les caractéristiques d'un groupe général à partir d'un groupe particulier, et « *les méthodes autodescriptives* » qui se définissent par l'image que la personne a d'elle-même. Notons encore que le concept de soi comme l'estime de soi ou encore le soi idéal sont influencés par l'environnement.

D'après les cours de Solioz, le concept de soi s'organise en 3 étapes. Tout d'abord, le « *remaniement profond* » qui est comparable à l'adolescence, c'est le passage de l'adulte à sénior. On peut également le considérer comme le réagencement de la vie, il faut se redécouvrir. Ensuite, la « *reviviscence du soi* » pour la tranche d'âge de 60 -75 ans les personnes doivent être capables de vieillir bien, de se réinventer dans les choses qui les intéressent. Enfin, la « *sénescence du soi* », entre 75-100 ans, cette dernière période du concept de soi se traduit par un déclin, une perte physique importante. Ces concepts de soi peuvent aider les personnes âgées ainsi que les professionnels à se situer personnellement afin de s'accomplir et organiser leurs journées et donc leurs vies.

#### 4.1.2 L'estime de soi

D'après Lamia & Esparbès-Pistre (2004, p. 90) « *l'estime de soi est une expérience subjective qui se traduit aussi bien verbalement que par des comportements significatifs. Son fondement et ses variations se trouvent dans les rapports du sujet à lui-même et à ses semblables.* ». Une estime de soi satisfaisante est signe d'une bonne adaptation sociale. Elle est nécessaire lorsque nous devons faire face au stress, ou lors d'une intégration dans un nouveau groupe social. Donc, lors d'une entrée en établissement médico-social, une personne âgée qui aura une bonne estime d'elle sera plus consciente de ses sentiments et exprimera plus volontiers ses besoins. Les rapports qu'elle entretiendra avec les autres ainsi que les appréciations qu'elle reçoit seront très importants dans sa construction de la personnalité. Elle pourra également définir sa place dans cette nouvelle communauté. « *En effet, la construction identitaire de tout individu, en tant que personne et en tant que membre d'un groupe social, passe par l'élaboration d'images et de représentations de soi, autant individuelles que collectives.* » (Lamia & Esparbès-Pistre, 2004, p. 94)

Il peut y avoir plusieurs facteurs susceptibles de baisser l'estime de soi d'une personne : perte d'un emploi, rejet d'un groupe social. D'après Lamia & Esparbès-Pistre (2004, p. 98) « *les expériences du succès ou d'échecs peuvent modifier l'estime de soi du sujet. Mais il existerait chez chacun une tendance à avoir une estime de soi plus ou moins haute, l'expérience de succès stimulant le sujet, l'échec le déstabilisant, le perturbant.* ». Certaines personnes vont donc avoir des prédisposition à maintenir une bonne estime de soi. D'autres auront tendance à avoir une faible estime de soi susceptible de provoquer des vulnérabilités ainsi que des insécurités. L'individu cherchera en permanence des preuves de ses caractéristiques et compétences auprès de son entourage. Cette estime de soi pourra provoquer divers sentiments chez l'individu : de la honte, de l'impuissance ou encore de la culpabilité. Le lieu de vie et d'insertion sociale est important dans la construction de l'estime

de soi. Dans un EMS, les animateurs socio-culturels devront instaurer une relation de confiance et de respect avec les personnes âgées mais également entre-elles.

### 4.1.3 L'accomplissement de soi

Le besoin d'accomplissement de soi est l'ensemble des besoins qui ont été réalisés et satisfaits. D'après Maslow (2013), l'accomplissement ou la réalisation de soi est acquis lorsque l'individu a atteint ses objectifs de vie. La personne va essayer de satisfaire ses différents besoins antérieurs (physiologiques, de sécurité, sociaux et estime de soi) jusqu'aux plus élevés, dans le but de s'accomplir. L'individu aura atteint une plénitude d'esprit, il se sentira accompli, heureux et libre. Les notions de bonheur ainsi que de liberté sont très personnelles. Chacun va donc trouver sa propre manière d'être le plus heureux possible et de s'accomplir. De plus, l'accomplissement de soi peut demander de se recréer, se divertir, développer de nouvelles connaissances. D'après Wälti-Bolliger & Fontaine (2011, p. 90), la réalisation de soi du résident en EMS se traduit également par : « *façon d'être au monde dans une certaine acceptation : faire avec ce qu'on est et ce qui est, avec espoir et confiance, en utilisant tout son potentiel.* » La personne âgée devra vivre dans une continuité apaisante entre le passé, le présent et le futur. Il existe de nombreux facteurs favorisant la réalisation de soi, par exemple, le fait d'être autonome, c'est pourquoi le maintien de l'autonomie est une valeur très importante dans les EMS. Cependant, il est primordial de rester attentif aux facteurs de risques, comme une crise identitaire (perte de confiance), un conflit de valeurs ou encore la perte de la sphère privée et de ses liens affectifs. Certaines crises peuvent se manifester pendant l'entrée en établissement médico-social, car la personne perd ses repères, la sphère privée ainsi que ses liens affectifs et sociaux ne sont plus les mêmes.

Dans un EMS, les besoins primaires semblent d'emblée satisfaits. Une vie sociale active et un environnement épanouissant pour une personne âgée constituent l'une des bases de l'accompagnement social. Dans un premier temps, l'ASC va instaurer une relation de confiance avec la personne âgée, puis entre les personnes âgées afin que tous se sentent en sécurité. Ensuite, il va élaborer et construire des animations dans le respect des personnes, de ses croyances, de sa culture, de ses différences, de ses capacités, en intégrant l'expression, la découverte et l'ouverture à l'autre. Il pourra également accompagner la personne âgée pour se réinvestir, se recréer, se divertir et développer de nouvelles connaissances.

## 4.2 La vieillesse

Pour caractériser la vieillesse, j'ai retenu la définition du dictionnaire Larousse : « *dernière période de la vie normale, caractérisée par un ralentissement des fonctions.* ». Du point de vue étymologique, le mot vieillesse découle du mot « *vieux* » qui lui-même provient d'un diminutif du latin vulgaire « *vetus* », « *vêtulus* » qui, complété par le suffixe « *esse* », permet d'obtenir un nom d'après un adjectif. On peut constater également le fait que la vieillesse se définit comme la dernière période de la vie « *normale* », l'utilisation de ce mot est destinée à souligner que nous ne savons pas ce qui se passe après la mort. Nous connaissons uniquement la vie humaine et physique et nous pouvons donc imaginer qu'une autre vie, par exemple la vie spirituelle, peut continuer ou non.

D'après Fontaine (2007, p.10), la vieillesse se définit sur un modèle bio-psycho-social, c'est « un phénomène qui peut être appréhendé à différents niveaux. Biologique tout d'abord, car les stigmates de la vieillesse, les plus palpables en quelque sorte, se traduisent avec l'âge par une augmentation des maladies, par des modifications dans notre aspect telle que notre façon de nous déplacer, ou encore par les rides qui labourent peu à peu notre peau ; social, avec le changement de statut provoqué par le passage à la retraite ; psychologique enfin, avec des modifications de nos activités intellectuelles et dans nos motivations. ». D'après cette citation et d'après des cours théoriques, les liens sociaux s'organisent eux aussi sur un modèle bio-psycho-social. L'animateur socio-culturel doit prendre en considération ce modèle pour agir et créer des liens avec les personnes âgées.

### 4.3 L'anticipation de la fin de vie

L'anticipation de la fin de vie peut être déterminée par la personne elle-même lorsqu'elle est capable de discernement, par le témoignage d'une personne de confiance ou encore par un document. Le moyen le plus fiable lorsque l'on n'est plus capable de discernement est le formulaire de directives anticipées, car il arrive parfois que la personne de confiance ne suive pas notre volonté. D'après le site de la Confédération Suisse, (s.d.), ce formulaire permet d'indiquer les soins médicaux que l'on veut recevoir ou non, lors d'un accident grave ou d'une maladie. Cette démarche est individuelle et gratuite, il est possible de l'entreprendre et de l'arrêter à tout moment. Les seules conditions sont qu'il faut être capable de discernement, ils ne doivent pas être écrits sous la contrainte et doivent respecter notre volonté. Seules les directives datées et signées à la main sont légitimes pour des équipes médicales.

Les directives anticipées sont une garantie pour que la volonté de la personne âgée soit entendue et respectée. Au terme de la loi, les personnes âgées qui n'ont pas rédigé de mesures d'anticipation ont tout de même le droit de consentir ou non à des soins. Pourtant dans les faits réels, Bourdair-Mignot & Gründler (2021, p. 910), affirment que : « *le patient fragile risque de ne pas être placée dans les conditions qui permettent l'élaboration de son consentement libre et éclairé. Le temps et l'écoute font trop souvent défaut. Respecter les conditions dans lesquelles les personnes âgées sont amenées à s'exprimer ne peut faire l'économie d'une réflexion plus large des conditions de vie qui leur sont offertes.* » Ce manque de temps et d'écoute est parfois la conséquence d'un manque de personnel au sein de l'établissement.

D'après Petit, et al. (2021), anticiper c'est agir, supposer ce qui va arriver afin d'adapter notre conduite à cette supposition. Ces écrivains avancent que l'humain anticipe de nombreuses choses dans sa vie et qu'il serait normal d'anticiper également notre fin de vie et notre mort. L'anticipation de la fin de vie permettrait également de répondre à l'incertitude et la peur que pose la thématique de la mort. « *La mort est à la fois certitude car conditions obligatoires de notre destinée humaine et incertitude sur ses conditions.* » (p, 112). Cependant il ne faut pas oublier que ces directives anticipées sont un droit et non un devoir, c'est à la personne de remplir ou non ce formulaire. Le rôle des professionnels est uniquement de se tenir à disposition pour toute discussion autour de cette thématique.

### 4.3.1 Le suicide assisté

En Suisse Romande, l'association EXIT A.D.M.D fut créée le 23 janvier 1982 par 20 personnes et prône le droit de mourir dans la dignité. Les personnes qui se sont engagés soutiennent le principe fondateur : le droit de chaque personne de choisir la manière dont il veut vivre ses derniers instants, lorsqu'il est confronté à une souffrance irréductible ou à une perte de qualité de vie portant atteinte à ce que la personne estime être une existence digne. Pour être membre de l'association, il faut être domicilié en Suisse, aucune distinction de religion ou de nationalité n'est prise en compte et une cotisation de 40.- par année est demandée. Elle permet le financement des assistances au suicide qui est gratuite pour toutes personnes membres de l'association depuis plus d'un an.

Par la suite, d'après le site EXIT A.D.M.D., (s.d.) pour effectuer la demande d'assistance au suicide il faut remplir quelques conditions au préalable :

- *Être membre de l'association*
- *Domicilié en Suisse*
- *Avoir 18 ans révolus*
- *Être capable de discernement*
- *Être atteint soit d'une maladie incurable, soit de souffrance intolérables, soit de polyopathologies invalidantes liées à l'âge.*

De plus, pour obtenir l'assistance au suicide, il faut fournir des documents supplémentaires datant de moins d'un an avant le jour de la délivrance. Tout d'abord, une lettre manuscrite demandant assistance, s'il n'est pas possible pour la personne demandeuse de rédiger ce document de sa propre main, il peut être écrit et attesté par un notaire reconnu. Ensuite, un certificat médical attestant de la situation de santé ainsi que de la capacité de discernement établi par un médecin exerçant sur le territoire Suisse. Par la suite, la demande est examinée par un des médecins conseils de l'association afin de vérifier si elle répond aux critères, si oui la démarche est confiée à un accompagnateur qui va organiser un entretien pour évaluer en profondeur la situation et pour répondre aux éventuelles questions pratiques d'une assistance au suicide. Une date peut ensuite être convenue si la situation le permet et si c'est encore le choix de la personne.

Enfin de jour de l'assistance, l'accompagnateur est présent pour soutenir la personne mais également les proches, et pour vérifier que la personne répond aux conditions suivantes :

- *Doit avoir la capacité de « faire le geste », c'est-à-dire être en mesure d'ingérer la solution létale d'elle-même en tenant le verre ou à l'aide d'une paille. En cas d'impossibilité, il est possible d'utiliser une voie veineuse (perfusion) seulement si la personne demandeuse a la capacité d'ouvrir le robinet ou d'actionner la molette de débit.*
- *Doit être capable de discernement pour pouvoir confirmer avec détermination et clarté son choix de mourir.*
- *Doit être en présence d'une personne témoin durant l'autodélivrance et ce jusqu'à l'arrivée de la police, il s'agit généralement d'un proche ou d'un membre de la*

*famille. Il n'y a pas de limite supérieure concernant le nombre de personnes présentes.*

De plus en ce qui concerne les établissements médico-sociaux, d'après le site EXIT A.D.M.D., (s.d.), le Valais est très divisé sur la question du suicide assisté, seulement 50% des EMS autorisent le suicide assisté dans leur locaux<sup>1</sup>. « *En Valais la liberté de l'institution prime car aucune base légale ne contraint les homes à accepter cette pratique. Le sujet reste très délicat au sein des milieux religieux. L'évêché de Sion par exemple n'est pas favorable à une législation concernant le suicide assisté pour les homes et les hôpitaux.* » La demande de suicide assisté est donc une démarche qui peut être compliquée pour les personnes âgées résidants dans un établissement EMS. Toutefois elle reste possible sous certaines conditions, par exemple quitter l'EMS et se rendre chez un proche pour mettre fin volontairement à ses jours.

#### 4.3.2 Les soins palliatifs

D'après Fromage (2012, p. 110), « *Le soin palliatif est une pratique qui vise non la guérison mais l'accompagnement de la personne quand la vie de celle-ci est condamnée à court terme. L'impossibilité de guérison ne signifie pas l'abandon de toute perspective et se recentre alors sur la qualité de vie du malade, son confort qui comprend la prise en compte des besoins, le traitement antalgique et le support psychologique.* ». L'une des conséquences importantes des soins palliatifs est au niveau du statut de la personne, elle n'est ni une « malade normale » ni une personne « vivante normale ». Le défi serait de redéfinir ce statut et donc d'instaurer une approche envers la personne et non pas envers le « soi-disant » malade, c'est-à-dire dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie et non pas d'une procédure de guérison.

Il existe plusieurs articles de loi concernant les soins palliatifs prodigués aux personnes âgées. Ces articles portent sur le respect de la dignité et de l'autonomie, le droit au traitement ainsi qu'une prise en charge appropriée jusqu'au décès. Ils préviennent et protègent la sphère privée et intime de la personne, les droits de l'information ainsi que les maltraitances. En accord avec ces articles de lois, l'association valaisanne des établissements médico-sociaux (Association valaisanne des EMS, s.d.) a développé un concept visant : « *à soutenir l'introduction d'une philosophie palliative institutionnelle forte. Le but serait aussi de faciliter la compréhension des aspects complexes des soins palliatifs auprès de l'ensemble du personnel et d'accompagnement.* ». Ce nouveau concept a été développé dans le courant de l'année 2019 et une équipe pilote a démarré en 2020.

Soutenant les articles de lois, et d'après le site du Canton du Valais/ Kanton Wallis, (s.d.) : « *Le but de toute institution doit être que ses résidents éprouvent le moins possible de douleurs. Dans ce but, un concept ou une norme distinct doit être élaboré ou intégré dans le concept de soins palliatifs.* ». Le concept de soins palliatifs devra appréhender toutes les conditions physiques, psychiques, sociales et spirituelles dans le but d'accompagner et

---

<sup>1</sup> Paragraphe écrit en octobre 2021. Depuis le 27 novembre 2022, une loi cantonale (Valais) est entrée en vigueur pour que toutes les institutions garantissent l'accès à l'assistance au suicide en institution.

d'assurer une meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin. Afin d'assumer cette prestation, il sera nécessaire de former en conséquence le personnel de l'établissement.

D'un point de vue éthique, Gremion, Raboud, Messerli, & Mazzocato (2011, p. 301), ont défini plusieurs principes d'actions à instaurer pour les soins palliatifs en EMS

- « *Principe d'autonomie* » : le patient est autonome pour des prises de décisions,
- « *Principe de bienveillance et de non-malfaisance, le principe de proportionnalité* » : dans le but de justifier l'emploi de traitement selon le bien que le malade pourra en retirer,
- « *Principe de justice* » : les traitements doivent être accessibles à tous les résidents
- « *Principe d'information* » : information claire, de qualité, transparente, proportionnée et respectueuse,
- « *Principe d'accompagnement* » : offrir un suivi, du soutien au résident et à ses proches, selon l'évolution de la maladie.

Parfois le personnel, principalement soignant, est confronté à l'impuissance de ses propres limites et de celle de la médecine face à la mort imminente d'une personne âgée. Il peut être difficile de trouver un équilibre éthique afin d'agir au mieux pour la personne, surtout quand un traitement pourrait théoriquement être envisagé pour la guérir. D'après Moriceau (2008, p. 6), : « *le problème est alors de savoir s'il est adapté ou non de poursuivre, de renoncer ou de ne pas entreprendre une action dont il est nécessaire d'analyser les bénéfices escomptés et les effets secondaires attendus.* ». Cependant, la technique des soins palliatifs peut être une bonne option intermédiaire afin de trouver un équilibre éthique, car elle ne vise pas la guérison, et elle permet grâce aux principes cités ci-dessus de placer le résident au centre de la stratégie thérapeutique et de le rendre acteur de celle-ci.

#### 4.4 La fin de vie

Nous sommes tous destinés à vivre une fin de vie qui va nous conduire à la mort. Pour les personnes âgées la période du processus de fin de vie peut varier. Lors de mes expériences professionnelles, j'ai pu constater que cette période peut durer quelques jours, quelques semaines parfois même plusieurs mois. Les différentes maladies pathologiques peuvent rendre le processus de fin de vie parfois difficile. Il est donc indispensable d'identifier et de gérer les différents gênes ressenties. Par exemple, une rupture de communication avec les proches ou la famille peut être source d'incompréhension, de culpabilité ou de conflit intérieur pour la personne âgée.

L'entrée dans le processus de fin de vie est très importante pour les personnes âgées, la famille, les proches, le personnel soignant et social mais également pour les autres services de l'établissement médico-social. L'objectif de tous est d'assurer un confort physique et psychologique adapté à la personne, ce qui amène une recherche quotidienne de ses intérêts et besoins afin d'organiser un accompagnement apaisé. La technique est tout d'abord relationnelle, de l'humain à l'humain, du confort et de l'amour, un amour désintéressé, qui donne sans attendre de recevoir. De plus, il serait intéressant que la pesanteur institutionnelle

s'humanise afin de donner la possibilité aux familles et proches de prendre le temps qu'ils souhaitent pour vivre ses derniers moments de pure présence. D'après Lefebvre des Noëttes (2021, p. 63), « *la fin de vie* » *oblige* » *les soignants au dévouement, aux gestes, aux paroles, aux attitudes qui apaisent, dans une présence qui allie le tact et le toucher* ».

Dans la majorité des cas, les personnes âgées en fin de vie sont accompagnées par leurs proches, dans ce genre de situation, le personnel soignant s'occupe uniquement des soins de confort de la personne âgée et le service d'animation peut se mettre à disposition comme soutien psychologique pour la famille. Cependant il arrive que des personnes âgées doivent faire face à la mort sans leur entourage, c'est à ce moment là qu'une souffrance psychologique peut se manifester. C'est donc le rôle des professionnels de maintenir l'humanité de la personne afin qu'elle se sente soutenue et respectée. Delage, Lejeune, & Delahaye (2017, p. 87-90), ont identifié 4 dimensions qui doivent être développées dans les relations avec le malade : «

1. *De la disponibilité, qui permet de prêter attention, non seulement à ce qu'exprime le patient avec des mots, mais plus encore parfois à ce qu'il manifeste dans sa corporalité, dans ses émotions.*
2. *De la sensibilité, qui permet par des dispositions empathiques de comprendre ce que ressent et pense le patient.*
3. *De l'acceptation, qui permet de dissocier quelqu'un de ses actes, de sorte que quoi qu'il ait fait, il est une personne digne d'attention.*
4. *De coopération, qui permet tant que possible de rendre le patient acteur de ses soins.* »

Parfois lorsque le patient ne peut plus s'exprimer, à cause de certaines maladies dégénératives, cognitives ou de troubles de la mémoire, on peut imaginer un accompagnement autour d'interactions non-verbales. Il est défini que le 55% des informations d'une communication provient du non-verbal. Il est donc important de développer des interactions basées sur la perception, la sensorialité, les émotions dans le « ici et maintenant » lors d'un accompagnement de fin de vie afin de réaffirmer la dignité humaine de la personne.

## 4.5 Accompagnement de fin de vie

L'accompagnement en fin de vie des personnes âgées vivant en institution concerne tous les collaborateurs de l'établissement. Le personnel soignant s'occupe principalement des soins physiques comme les soins palliatifs abordés dans le point 4.3.3. L'équipe d'animation pourrait se charger de toutes les demandes psychiques. Selon Héту (1989, p. 117), « *le fait de devoir accompagner quelqu'un jusqu'à sa mort peut en effrayer plus d'un* ». La réalité est que l'accompagnateur peut faire part de ses expériences face à la mort cependant il peut voir sa propre mort dans celle de l'autre ce qui peut être très difficile. Selon l'auteur, l'accompagnement de la mort se définit par engager une relation interpersonnelle avec la personne. Le but est de l'aider à satisfaire de façon optimale ses différents besoins, physiques, psychologiques et spirituels en prenant en considération ses propres ressources et limites. Cet auteur écrit qu'il existe trois principes additionnels : «

1. *Le mourant a droit à son vécu spirituel : qu'il s'agisse de ses questionnements sur le mystère de l'aventure humaine ou d'expériences troublantes qu'il peut avoir vécues, le mourant devrait être assuré de trouver une oreille compréhensive chez la personne qui l'accompagne.*
2. *L'accompagnateur ne devrait se percevoir que comme une ressource d'appoint pour le mourant : son rôle est de faciliter cette démarche, mais cela ne doit pas aller jusqu'à vouloir enlever au mourant la solitude, la détresse ou la peur qui lui appartient.*
3. *L'accompagnateur devrait être en mesure de décoder le langage dans lequel le mourant parle de sa mort. »*

En plus du souci du confort physique de la personne, il faut être attentif à la communication non-verbale, les positions, les attitudes tout en veillant à rester objectif. L'accompagnateur donne toute son importance à la relation en offrant une écoute active ce qui permettra également de guider son entourage. Après avoir appris à connaître la personne, son histoire, son enfance, sa famille, sa culture et sa spiritualité il sera possible de le relier à sa vie passée et de pouvoir l'aider au mieux à régler d'éventuels contentieux. Grâce à ses éléments on réalise que les concepts autour des besoins humains, de l'estime de soi et de l'accomplissement de soi permettent dans le cas où la personne se sent accomplie de rendre sa fin de vie plus « paisible ».

De plus, l'accompagnement de fin de vie passe également par des notions spirituelles, un soutien spirituel. D'après Jacquemin & Broucker (2009), il n'y pas de « technique » d'approche spirituelle, cependant certains besoins décrits demandent une attention particulière de la part des accompagnateurs. Ces besoins passent par la relation au corps, l'écoute, le maintien des rôles sociaux, le discernement des lieux de ressourcement et par la facilitation des démarches de réconciliation. Le rôle de l'accompagnateur peut être pris en charge par plusieurs personnes, l'équipe soignante, l'équipe d'animation, la famille ou l'équipe d'aumônerie. Les autres malades ou les autres personnes âgées ont aussi leur place, ils peuvent être des compagnons de souffrance. Les personnes âgées entre-elles pourraient partager leurs expériences, leurs craintes ainsi que leurs espoirs. De plus Jacquemin & Broucker (2009, p. 144), soutiennent que les accompagnateurs doivent remplir plusieurs conditions pour un soutien spirituel «

- *Être conscient de sa propre spiritualité, qu'elle soit religieuse ou non*
- *Encourager l'expression de la spiritualité des patients même si cette expression diffère ou même s'oppose à la sienne*
- *Oser s'engager dans le partage spirituel avec le patient*
- *Ne pas imposer ses propres valeurs spirituelles au patient*
- *Accepter que quelqu'un peu religieux devienne plus religieux dans un moment de crise »*

Même si cela peut paraître paradoxal, les auteurs conseillent également d'être capable d'une écoute sensible et adaptée. L'accompagnateur devrait être soutenu lui aussi par une équipe et doit connaître ses limites et passer le relai lorsque cela est trop éprouvant pour lui. Chaque

accompagnateur apporte sa touche personnelle, sa propre parole et sa subjectivité. Le soutien spirituel n'empêche pas la souffrance, ni les angoisses, il va permettre d'humaniser le passage de la mort. Enfin l'accompagnement en fin de vie requiert des approches différentes exécutées par des différents intervenants et donc une intervention pluridisciplinaire.

## 4.6 La mort

La définition du dictionnaire Larousse 2020 décrit la mort par : « *la perte définitive par une entité vivante (organe, individu, tissu ou cellule) des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction* ». La mort est un phénomène naturel, évident, universel et inévitable. On ignore beaucoup de choses au sujet de la mort, surtout en ce qui concerne la suite. C'est pour cette raison que la population en a peur et que c'est, parfois, un sujet tabou. D'après Echard (2006, p. 17), « *les rapports entre la mort et la société occidentale ont évolué au cours des siècles. Des modèles traditionnels, où la mort était mise en scène lors des rituels, on est passé peu à peu à une mort cachée, dans un monde dominé par l'idéal de la jeunesse éternelle.* ».

La mort est une préoccupation de la communauté qui est soumise aux lois universelles des cycles de la vie et de la mort. Cependant la communauté qui est chargée de la continuité de l'espèce humaine, va prendre en charge le mourant ainsi que l'endeuillé par des rituels édictés. De plus, pour se mettre à l'abri et afin d'assurer un équilibre, les hommes ont décidé de maintenir la vie communautaire autour de « l'ordre et de la moralité » par le biais de tabous, d'interdits ou de rituels. D'après Echard (2006, p.19), « *ces coutumes, par une gestuelle commune à tous, permettent au groupe de transcender le désordre créé par le passage de la mort en son sein (et d'éviter ainsi le retour du Chaos). Qu'elles relèvent de la religion ou du mythe, toutes ses coutumes ont pour effet de préserver l'espoir de celui qui reste.* ». La conscience de la mort peut être à l'origine de plusieurs angoisses et traumatisme, c'est pourquoi les croyances en l'immortalité ou en une vie spirituelle après la mort sont un exutoire face aux angoisses d'une fin inévitable. De plus, nous ne savons pas ce que ressentent les personnes lorsqu'elles meurent, cependant nous connaissons les répercussions, surtout psychologiques pour la famille, les proches ainsi que le personnel qui s'occupe de la personne. Pour l'accepter, la refuser ou la dépasser nous pouvons avoir recours à des rituels funéraires. Il existe de nombreux rituels qui sont habituellement en lien avec la religion et la culture. En Valais, canton majoritairement catholique, nous parlons principalement d'enterrements.

D'après Pitaud (2013), il est possible de classer les personnes en trois groupes suivant leur perception de la mort. Premièrement, ce sont les anxieux qui ont la crainte de la mort domine ou le regret de la vie, c'est l'angoisse de l'irréversibilité. Deuxièmement, il y a les résignés, ceux qui acceptent sans réserve cette fin, qui se préparent à l'affronter, en anticipant les obsèques et en choisissant la pierre tombale par exemple. Troisièmement, c'est le cas de certains grands vieillards, ce sont les personnes qui désirent la mort. « *Le vrai désir de mort se manifeste souvent par un repli sur soi-même, par le refus de lutter : le rejet des médicaments et même des aliments. Il aboutit au suicide.... C'est un acte de démission dans la dépression mélancolique, d'agressivité devant l'abandon par la famille, la société.* » (Pitaud, 2013, p. 27)

#### 4.6.1 L'annonce de la mort

Il n'y a aucune marche à suivre ou de solutions parfaites pour annoncer la mort qui est un sujet grave. Malgré tout, Bacqué (2008), rappelle quelques principes dans le but de préparer, vivre, ce moment. Tout d'abord il semble important d'être présent, ne pas le faire par téléphone, et d'être dans un lieux adapté, ou la personne pourra exterioriser ses premiers sentiments. L'annonce devra se faire progressivement dans le but de limiter un peu sa brutalité. De plus, selon Bacqué (2008, p. 100), « *la présence d'une femme parmi les porteurs de nouvelles peut s'avérer plus favorable car évocatrice de plus de douceur et de communication.* ». Ensuite, en précisant la possibilité de procéder à un rituel funéraire cela va rassuré la personne et donner un accompagnement immédiat au défunt ainsi qu'à l'endeuillé.

#### 4.7 Le deuil

D'après Pillot (2015), il décrit deux moyens d'anticiper le deuil et les sentiments qu'il engendre. « *Le deuil anticipé* » consiste à prendre de la distance, réelle ou affective avec la personne malade. Ce processus peut déjà commencer lorsque le proche accompagne le mourant. Ce mécanisme de défense est inconscient et a pour but d'affronter une perte moins déchirante. Toujours selon le même auteur, « *ce phénomène peut être induit ou renforcé par certaines attitudes médicales délivrant prématurément aux familles des pronostics souvent aléatoires et trop rapides.* ». « *Le travail du pré-deuil* » est quant à lui un processus délicat et un équilibre de réalités contradictoires, « *l'autre va mourir, mais il est vivant et a besoin d'être considéré comme tel* ». Le but de ce processus serait d'accepter une séparation tout en maintenant l'investissement dans la relation. Cet apprivoisement de la mort se fait dans un équilibre fragile qui est toujours à réajuster. Malgré ces deux moyens, la perte d'une personne aimée restera un moment douloureux et violent.

Ensuite, d'après les cours de Pitarelli, le deuil est un procédé psychologique mis en place à cause de la perte d'une personne aimée. Pitarelli cite le processus décrit par Elizabeth Kübler-Ross, qui comporte 5 phases apparaissant au moment d'un deuil. Ce guide utile permet de comprendre la difficulté sentimentale que traversent les personnes, cependant il est théorique. Il se peut que dans la réalité que chacun ne passe pas tous par ces différentes étapes ou pas de la même manière. «

1. *Le déni : le rejet du diagnostic, doute et méfiance envers l'environnement, mélange de panique et de peur, période anxieuse*
2. *La révolte, la colère : agressivité, passivité, nervosité*
3. *Bargaining/le marchandage : pensées magiques que la personne va revenir, recherche d'une compensation au vide ressenti, alternance entre la révolte et l'espoir*
4. *La dépression : bilan des pertes et acquis, conscience des impacts ou séquelles, se confronte à la réalité*
5. *L'acceptation : équilibre émotif, reconstruction, confiance en soi qui augmente.* »

Les sentiments provoqués par la mort d'une personne sont très difficile à gérer, les étapes décrites ci-dessus de retrouver un équilibre et d'accepter la perte. Cependant, il arrive parfois

qu'un deuil se complique à cause du temps, de l'âge, du sexe, de la brutalité de la perte. D'après Bercovitz (2004), on peut catégoriser les deuils compliqués en trois. Tout d'abord, « *le deuil différé* », c'est un refus de la réalité de la perte qui persiste dans le temps. L'endeuillé va poursuivre une activité intense dans le but d'esquiver toute question au sujet du mort. Ensuite, « *le deuil inhibé* » consiste à ne pas refuser la réalité de la perte, mais les affects associés. Les défenses se manifesteront surtout par le corps par exemple par de l'agitation ou de l'inhibition. Et enfin « *le deuil chronique* » est lorsque les symptômes dépressifs ne s'atténuent pas. Ces symptômes sont la culpabilité, les reproches envers soi-même, le retrait, la détresse, la tristesse. Il arrive parfois que ce deuil ne s'inscrive pas dans la certitude de la mort de l'autre, (défunt présumé, disparu), ce deuil ne peut donc s'élaborer faute de preuve de la mort. Il faut souligner que ces éléments permettant de juger si un deuil est en train de se compliquer relèvent d'une question d'équilibre relatif dans le fonctionnement personnel et dans les relations avec les autres et avec la société

## 4.8 Établissement médico-social

L'établissement médico-social est un ensemble collectif pour des personnes âgées dont l'autonomie est atteinte mais dont le maintien est favorisé par le personnel. Il se caractérise par une structure médicalisée, sécurisante et confortable. D'après Cavalli (2002, p. 27), l'EMS est décrit comme : « *un lieu de vie offrant des prestations médico-sociales, hôtelières, de soins et d'animation.* » Toutes ces fonctions hospitalières répondent aux besoins des personnes âgées ne pouvant plus rester seules dans leur domicile. L'un des premiers buts de ces établissements est d'offrir un lieu sécurisant pour les personnes âgées mais également afin de rassurer les proches de la personne.

Pour qu'un EMS ait le droit d'exploiter, il doit répondre à certains critères établis par le canton du Valais. D'après le site du Canton du Valais/ Kanton Wallis, (s.d.), les établissements médico-sociaux doivent garantir la réponse aux besoins primaires des personnes âgées ainsi que les besoins sociaux. De plus, le droit à la personnalité et le droit à la dignité font également partie des droits conférés aux patients par la loi sur la protection de l'enfant et de l'adulte. L'établissement atteste préserver et encourager l'autonomie et l'indépendance des personnes âgées. Afin de vérifier toutes ces conditions, l'institution s'engage à effectuer régulièrement des sondages de satisfaction auprès des personnes âgées.

### 4.8.1 Entrée en EMS

Avec mon expérience professionnelle, j'ai pu constater que l'entrée dans un établissement médico-social est très importante pour une personne âgée et son entourage, elle marque une étape particulière de la vie. Il existe plusieurs raisons pour une admission dans ces structures, elle peut venir de la personne âgée directement, de sa famille. Souvent, cette étape de vie est engendrée par le fait qu'elle ne peut plus subvenir à ses besoins de manière indépendante, ni rester chez, par exemple à cause de nombreuses marches d'escaliers. L'établissement offre souvent la possibilité aux nouveaux résidents d'apporter des affaires personnelles tout en respectant certaines directives au niveau de la place disponible. Pour beaucoup de personnes âgées encore lucides, l'entrée en EMS est très difficile, car elles savent qu'elles n'en sortiront jamais. Elles doivent accepter leur nouvelle situation. D'après Sottile (2013), la première impression est très importante, c'est à ce moment que la personne pourra évaluer son accueil et son nouvel environnement. Il sera du devoir du personnel de l'institution de trouver des

pistes d'action qui favoriseront l'intégration de la personne. Par exemple, l'animateur socio-culturel devra être informé du processus d'entrée pour faire preuve d'empathie et de compréhension face à la situation vécue par la personne âgée.

#### 4.8.2 Place de la famille

Lorsqu'une personne âgée entre dans un EMS, l'établissement se donne pour mission de l'accueillir dans le respect de son identité, de son histoire, de ses habitudes de vie. Cependant, l'institution doit également réfléchir au positionnement de la famille de la personne. D'après Champvert & Leon (2004, p. 26) *« entre l'abandon et l'hyperprotection, un juste milieu peut être trouvé dans la plupart des cas en laissant à la famille une place, sa place ; pas dans la rivalité avec les équipes mais dans une véritable triangulation personnel/résident/famille, où la famille est considérée comme partenaire essentielle associée au projet, car porteuse de lien et d'affection et témoin de l'histoire de son parent »*. De plus, de cette triangulation découlerait une relation équilibrée entre l'institution et la famille, la famille accepterait l'organisation de l'institution, mais l'institution accepterait et entendrait les remarques, les suggestions ou encore les questionnements et inquiétudes de la famille. L'institution doit prendre en considération la place de la famille car elle a, dans beaucoup de cas, influencé le parcours ainsi que l'histoire de vie de la personne âgée. La famille aura sûrement eu un impact aussi sur son accomplissement de soi. Enfin, le plus souvent, la famille est très présente lorsque la personne âgée entre dans le processus de fin de vie. Ce travail n'est pas centré sur les proches mais il est légitime de constater que la place de la famille, de l'entourage est très importante pour la personne âgée ainsi que pour l'organisation mise en place par l'établissement médico-social.

#### 4.9 L'animation socio-culturelle

L'animation socio-culturelle est considérée comme l'une des trois branches du travail social par les Hautes École Suisse de travail social ainsi que le service social et l'éducation sociale. L'animation socio-culturelle, comme décrite par le plan d'étude cadre de la HES-SO, doit tenir compte des conditions sociales, culturelles, économiques et politiques de la population avec laquelle elle met en place des actions, en vue d'un éventuel changement. Elle se base sur la libre adhésion des publics à ses actions. Selon la charte romande de l'animation socio-culturelle<sup>2</sup>, *« l'animation socio-culturelle promeut des actions sociales et culturelles au service de la collectivité, Elle vise à améliorer le vivre ensemble, la participation et la citoyenneté. Elle défend la qualité de vie des individus et de la population dans son ensemble en soutenant l'expression de leurs désirs, de leurs besoins et de leurs droits. L'animation socio-culturelle facilite les liens entre les différents groupes sociaux et favorise l'intégration et la solidarité. De plus elle encourage les prises de consciences d'identités collectives et valorise la diversité. »* De plus l'animation socio-culturelle se base sur cinq valeurs humanistes, démocratiques et guidées par les droits humains : «

1. *L'altruisme : partage et solidarité.*
2. *La citoyenneté : libre adhésion, autodétermination, émancipation, valorisation individuelle et collective.*
3. *L'équité sociale : égalité de droits et des chances, accès à la culture et aux loisirs.*

---

<sup>2</sup> Charte romande de l'animation socio-culturelle 2018

4. *L'ouverture : l'acceptation et valorisation des différences, respect des libertés individuelles et collectives, attitudes bienveillante et empathique.*
5. *Le respect : respect des libertés individuelles et collectives, bienveillance. »*

L'animation socio-culturelle est une profession dynamique qui nécessite un engagement important de la part des professionnels. Toutes les interventions intègrent une volonté de défendre une cause, une valeur ou un idéal. La définition des valeurs ci-dessus ainsi que des valeurs personnelles va permettre de guider les actions.

#### 4.9.1 En EMS

D'après le site du Canton du Valais/ Kanton Wallis, (s.d), dans les établissements médico-sociaux, un programme hebdomadaire d'au moins une activité doit être proposé. L'animation doit être planifiée en prenant en compte l'histoire de vie de chacun des résident. Pour respecter cette charge, l'établissement doit engager du personnel responsable possédant une formation adéquate, référente au CFC d'assistant socio-éducatif (ASE). Cependant, l'animation n'est pas prise en charge par les assurances santé. Il arrive parfois que le service d'animation soit subventionné selon le temps que le responsable consacre pour le développement des activités. Les établissements médico-sociaux subventionnés sont soumis à des contrôles sur plusieurs critères, par exemple le respect de la mission ou encore l'affectation des subventions. J'ai pu constater d'après mes expériences professionnelles que parfois des établissements reçoivent des dons, soit des familles ou encore d'organisation privée pour soutenir des événements organisés par le service d'animation socio-culturelle.

#### 4.9.2 Fonction d'un animateur

Les pratiques des animateurs socio-culturels sont nombreuses. Nous allons, au cours de ces recherches, définir quelles sont les fonctions les plus adaptées pour accompagner les personnes âgées qui sont entrées dans le processus de fin de vie. D'après Gillet (1995), l'animateur socio-culturel se modélise par trois pôles ; technique, militant, médiation. Le pôle technique concerne l'aspect professionnel, la production et l'efficacité sont indispensables. L'animateur médiateur va faciliter la communication et l'échange, il va encourager et créer des liens entre les personnes. Enfin, le militant va conscientiser la population dans la défense de ses valeurs et idéaux. L'animateur socio-culturel en EMS, peut s'identifier aux 3 facettes de ces modèles. De plus, d'après le référentiel de compétence des métiers de l'animation socio-culturelle <sup>3</sup>, il existe 8 fonctions, domaines de compétences, que l'animateur peut mobiliser selon les projets et les partenaires concernés : «

1. *Analyse et identification de son environnement de travail*
  - *Situer son action par rapport aux attentes et caractéristiques de son environnement de travail : problématiser pour définir des axes stratégiques dans son action.*
2. *Conception, organisation et accompagnement au montage de projet d'animation socio-culturelle*

---

<sup>3</sup> Référentiel de compétences des métiers de l'animation socio-culturelle, Mai 2002

- *Entrer dans une relation d'appui au plan technique et relationnel pour faciliter le développement de projet d'animation portés par les usagers.*
3. *Médiation et régulation*
    - *Faciliter à son niveau la résolution de problèmes rencontrés par les populations fréquentant les lieux d'animation.*
  4. *Gestion et organisation de son cadre de travail*
    - *Concevoir, organiser et développer son cadre de fonctionnement.*
  5. *Communication interne*
    - *Développer et entretenir la communication, l'échange d'informations au sein de son institution, sa structure, son espace de travail et recueillir les informations utiles pour orienter ses actions.*
  6. *Communication externe*
    - *Faire connaître les activités, les missions, les projets de l'institution en direction de l'environnement externe.*
  7. *Management des équipes de travail*
    - *Organiser, animer, coordonner et dynamiser son équipe de travail.*
  8. *Évaluation des activités de travail, développement personnel et professionnel*
    - *Entrer dans une attitude réflexive par rapport au fonctionnement de sa structure de travail et par rapport à soi-même pour accroître son professionnalisme. »*

## 5 Problématique

Grâce à mes recherches théoriques, j'ai pris conscience de plusieurs éléments. Premièrement, les besoins humains identifiés par Maslow (2013). Ensuite L'Écuyer (1978), et les cours de Sollioz ont permis de comprendre le concept de soi au grand âge qui s'organise en 3 étapes, le remaniement profond, la reviviscence du soi et la sénescence du soi. Concernant l'estime de soi, Lamia & Esparbès-Pistre (2004), affirment qu'une estime de soi satisfaisante est signe d'une bonne adaptation sociale. Enfin d'après Maslow (2013), l'accomplissement de soi est lorsque la personne atteint ses objectifs de vie. De plus, Wälti-Bolliger & Fontaine (2011), écrivent que la personne va vivre dans une continuité apaisante entre le passé, le présent et le futur.

J'ai utilisé le dictionnaire le Larousse pour définir la notion de vieillesse ainsi que l'auteur Fontaine (2007), qui la définit par un modèle bio-psycho-social. Pour le chapitre de l'anticipation de la fin de vie, je me suis basée sur le site de la Confédération Suisse, (s.d.) qui parle des directives anticipées. Bourdairé-Mignot & Gründler (2021), affirment que dans la réalité du terrain, le manque de temps et de personnel peut parfois être la cause du non-respect des volontés des personnes âgées au sujet de leurs consentements ou non à des pratiques de soins. De plus, Petit, et al. (2021), soutiennent le fait d'anticiper la fin de vie car cela permettra de répondre à l'incertitude et la peur de la mort. Pour aller plus loin, le site EXIT A.D.M.D., (s.d.) explique qu'il faut remplir certaines conditions pour faire une demande de suicide assisté mais qu'il faut également remplir des conditions le jour même de l'assistance. Pour définir les soins palliatifs, je me suis référée à Fromage (2012), mais également à Gremion, Raboud, Messerli, & Mazzocato (2011), qui définit cette pratique d'un point de vue éthique. Je me suis également intéressée aux lois concernant les soins palliatifs sur le site Association valaisanne des EMS, (s.d.). Enfin grâce à Moriceau (2008), j'ai pu comprendre les limites du personnel soignant confronté à des limites face au soins palliatifs et à la volonté de la personne mourante.

Aussi rappelons que la fin de vie est un processus très important pour toutes les personnes en contact du mourant ; le personnel, la famille, les proches. (Lefebvre des Noëttes, 2021). De plus, Delage, Lejeune, & Delahaye (2017), identifient 4 dimensions à utiliser dans une relation avec le malade, de la disponibilité, de la sensibilité, de l'acceptation et de la coopération. Pour l'accompagnement en fin de vie, Héту (1989), explique 3 principes additionnels. De plus pour un soutien spirituel, il existe 5 conditions à remplir d'après Jacquemin & Broucker (2009).

Pour continuer, je me suis à nouveau basée sur le dictionnaire le Larousse afin de définir la mort : « *la perte définitive par une entité vivante (organe, individu, tissu ou cellule) des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction* ». Pour comprendre la vision de la mort pour la société, Echard (2006), explique que la mort est une préoccupation communautaire qui se maintient autour de l'ordre et de la moralité par des tabous, des interdits ou des rituels. De plus, Pitaud (2013), catégorise les personnes et leur perceptions de la mort en 3 groupes, les anxieux, les résignés et ceux qui désirent la mort. Ensuite pour l'annonce de la mort d'autrui, Bacqué (2008), conseille quelques principes dans le but de préparer et de vivre ce moment. Par la suite, Pillot (2015), propose 2 moyens pour appréhender un deuil, le deuil anticipé et le travail du pré-deuil. J'ai ensuite utilisé les 5

phases du deuil de Elizabeth Kübler-Ross citée par Pitarelli dans le cadre des cours à la HES-SO. Enfin Bercovitz (2004), explique que parfois le deuil est compliqué, il appelle ça le deuil différé et le deuil chronique.

Puis, Cavalli (2002), définit l'établissement médico-social comme un lieu de vie offrant des soins, un service hôtelier et des animations. D'après mes recherches sur le site du Canton du Valais/ Kanton Wallis, (s.d.), j'ai pu apprendre les conditions que les EMS doivent remplir pour avoir l'autorisation d'exploiter. En ce qui concerne l'entrée en EMS, j'ai pu constater d'après mon expérience professionnelle et d'après les lectures de Sottile (2013), que c'est une étape très importante pour les personnes âgées et leur famille, et qu'elles doivent s'adapter à leur nouvel environnement. De plus, Champvert & Leon (2004), expliquent la triangulation entre l'EMS, la personne âgée et ses proches.

Enfin, je me suis basée sur la Charte romande de l'animation socio-culturelle pour définir le 5 valeurs humanistes de ce métier. J'ai consulté le site de Canton du Valais/ Kanton Wallis, (s.d.), j'ai appris que les EMS sont obligés d'engager au minimum un animateur socio-culturel qui doit proposer un programme hebdomadaire en prenant compte de l'histoire de vie des résidents pour les activités. Ensuite, j'ai cité le modèle de l'animateur socio-culturelle de Gillet (1995) qui se modélise par 3 pôles, le technicien, le militant et le médiateur. Enfin pour nommer les 8 fonctions du métier de l'animation socio-culturelle, je me suis basée sur le référentiel de compétences des métiers de l'animation socio-culturelle.

Enfin, toutes ces observations m'ont permis de cibler ma question de recherche qui est :

**« Comment les ASC pourraient accompagner les personnes âgées dans le processus de fin de vie ? ».**

## 6 Hypothèses

### **1. Faire des entretiens individuels afin d'accompagner la personne âgée dans la conscience de l'estime de soi et de l'accomplissement de soi.**

D'après mes lectures, j'ai constaté que les besoins humains primaires (manger, boire, ...) sont pris en charge principalement par le personnel soignant. Cependant l'animateur pourrait par des entretiens individuels identifier la position de la personne face à son estime de soi et son accomplissement de soi. En ce qui concerne l'estime de soi, d'après Lamia & Esparbès-Pistre (2004), chacun a des prédispositions pour avoir une plus ou moins haute estime de soi. L'estime de soi est une recherche en permanence des preuves de ses caractéristiques et de ses compétences. L'environnement social a des influences sur l'estime de soi, l'échec apporte une moins bonne estime de soi et contrairement au succès qui en apporte une meilleure. L'animateur pourrait donc aider les personnes âgées à maintenir un environnement propice au succès afin de valoriser les compétences de chacun. Mais il devra aussi maintenir un ambiance conviviale et respectueuse pour que les personnes se sentent en confiance dans leur environnement social.

D'après Maslow (2013), l'accomplissement de soi requiert l'atteinte des objectifs de vie de la personne. Par des entretiens individualisés, l'animateur pourrait identifier les objectifs de la personne et pourrait l'aider à les accomplir. Dans le cas où la personne âgée se sentirait déjà accomplie car elle a déjà atteint ses objectifs de vie, le professionnel social devra néanmoins aider la personne à se recréer, se divertir et continuer à développer de nouvelles connaissances. Par la suite, d'après Wälti-Bolliger & Fontaine (2011), la personne pourra vivre dans une continuité apaisante entre le passé, le présent et le futur.

### **2. Organiser des rencontres avec les personnes âgées et leurs proches dans le but d'aborder les sujets de l'anticipation de fin de vie, éventuellement du suicide assisté.**

On sait d'après Champvert & Leon (2004), qu'il existe une triangulation entre l'institution, la personne âgée et ses proches, donc pourquoi ne pas réunir ses trois entités pour discuter de certains sujets. De plus, d'après Pillot (2015), et Petit, et al. (2021), l'anticipation à la fin de vie et l'anticipation au deuil pourraient être des moyens de mieux les affronter. Cette hypothèse remet en avant la place de la famille au sein de cette triangulation, ainsi la famille pourrait également faire respecter les volontés de la personne âgée si elle n'en a pas les moyens elle-même. Par ces rencontres, l'animateur peut déjà soutenir les proches face à l'épreuve qui les attend afin de créer auparavant un lien de confiance et de pouvoir les accompagner si besoins dans les 5 phases de deuil établit par Elizabeth Kübler-Ross cité par Pitarelli.

### **3. Partager en groupe ou individuellement sur la spiritualité des personnes âgées et leurs besoins en termes de soutien spirituel lors de l'approche de la mort.**

D'après mes expériences professionnelles, j'ai pu constater que la religion est très présente pour les personnes âgées surtout dans le canton du Valais qui est catholique. Cependant les nouvelles générations ainsi que la diversité des religions nous obligent à être ouvert à toutes formes de spiritualité et de pouvoir répondre en temps voulu aux besoins de chacun. De plus, partager en groupe serait une solution pour découvrir les autres et les différentes spiritualités

mais aussi pour que les personnes âgées connaissent tous les accompagnements possibles que nous pouvons leur apporter au moment venu. Cependant il se pourrait que la génération des personnes âgées d'aujourd'hui soient encore très fermés concernant d'autres pratiques religieuses, la solution serait alors d'organiser des moments de partage en individuel. Enfin, la personne âgée pourra désigner la personne qui sera en charge de son accompagnement spirituel, et par la suite l'animateur pourra expliquer à cette personne les 5 conditions à remplir d'après Jacquemin & Broucker (2009).

## 7 Méthodologie

Dans le but de répondre à ma question de recherche et mettre en lien la réalité du terrain avec mes recherches théoriques, j'ai choisi de mener cinq entretiens avec des professionnels de l'animation socio-culturelle, diplômés de la HES en travail social et travaillant dans des établissements médico-sociaux. Le but est également de vérifier si des actions ont déjà été mises en place. Mon objectif est donc de mener des entretiens semi-dirigés qualitatifs. Un guide de l'entretien (Annexe 1) a été préparé à l'avance afin d'identifier, d'imaginer et de vérifier quels sont les outils de l'animateur dans l'accompagnement d'une personne âgée entrée dans le processus de fin de vie. Ce guide me permettra de récolter les données de manières qualitatives pour identifier la méthode la plus adaptée répondant à ma question de recherche. Dans le but d'élargir les résultats, les animateurs interrogés font partie de différentes institutions du canton du Valais. Mon réseau professionnel a été une grande force pour la réalisation de ces entretiens. L'anonymat de ces professionnels et de leur institution devront être garantis selon les principes de confidentialité établis par eux-mêmes par oral.

### 7.1 Les biais des entretiens

Le guide d'entretien a été établie dans le but de répondre à ma question de recherche, de vérifier la faisabilité de mes hypothèses et de porter un regard sur l'actualité des pratiques d'animation en EMS. Mes hypothèses se fondent sur des bases théoriques regroupant des aspects sociaux, politiques, développementaux, ainsi que l'ambivalence du grand âge. D'après les cours de De Gaspari, il existe de nombreux biais aux observations, questionnaires ou encore entretiens. Les biais sont des éléments qui peuvent conduire à influencer ou déformer la réalité des réponses. Les biais sont généralement inconscients et les plus connus concernant les questionnaires sont les suivants :

- Les biais de désirabilité sociale : tendance à se présenter de façon favorable devant d'autres individus.
- Les biais de confirmation : consiste à privilégier les informations confirmant ses idées préconçues ou hypothèses ou à accorder moins de poids aux hypothèses jouant en sa défaveur.
- Les biais d'auto-complaisance : le fait d'attribuer la causalité de leur réussite à leurs propre qualités (causes internes) et leurs échecs à des facteurs ne dépendant pas d'eux (causes externes)
- L'effet de Halo : l'individu interrogé est influencé par l'information qu'on lui donne.
- Les biais méthodologiques : liés aux erreurs de la méthodologie utilisées lors de la récolte d'informations empirique ou découlant d'une mauvaise formulation des questions.

Je suis consciente de ces nombreux biais et qu'il n'y a aucun moyen de les supprimer totalement. Cependant, le fait d'en avoir conscience peut les limiter et permettre de favoriser la prise de recul et donc la récolte de données. De plus, les biais liés au contexte sont variables selon les institutions et leurs fonctionnements. Je serai attentive à récolter les données de manière bienveillante et respectueuse en restant le plus objective possible. À aucun moment je ne porterai de jugement sur les participants ou leurs réponses.

## 7.2 Entretien et résultat

Dans le but d'analyser et d'interpréter les résultats de ma recherche, j'ai choisi de regrouper les questions en quatre thématiques puis de vérifier mes hypothèses. J'ai décidé de ne pas nommer d'institution afin de garantir leur anonymat et celui des personnes interrogées. Toutefois, afin de ne pas confondre les réponses des participants, les entretiens sont numérotés.

### 7.2.1 Thématique 1 : les besoins humains

Cette première thématique réunit certaines questions avec les différents sous-points abordés dans le cadre théorique de la partie « 4.1. Les besoins humains ». Dans le cadre théorique, j'ai découvert plusieurs types de besoins. Les besoins physiologique (boire, manger) sont pris en charge par toutes les équipes de l'établissement médico-social comme le cuisinier qui prépare un repas ou l'infirmier qui aide la personne à manger. En ce qui concerne les besoins affectifs (être aimé, être accepté), ils passent principalement par la famille et les amis de la personne âgée. Pour accroître ce sentiment, j'ai pu découvrir que le service d'animation a recours à des méthodes de communication, de valorisation. Au cours de l'entretien 3, le professionnel affirme l'importance de considérer les personnes âgées comme des personnes normales, « *de les appeler par Madame Monsieur suivi du nom de famille, c'est aussi une forme de reconnaissance* ». L'animateur parle également du risque d'infantilisation. En les infantilisant, on ne considère pas les personnes âgées dans leur entièreté. Elles ont un vécu, un passé, une histoire. Chaque ASC doit donc être attentif. Le fait de les infantiliser peut également entraîner la perte du respect culturellement accordé aux personnes âgées. La validation est également une méthode de communication adéquate pour légitimer ce que vit et ressent la personne âgée, dans le but qu'elle se sente elle-même légitime. Grâce à mes expériences au sein d'établissements médico-sociaux, j'ai réalisé l'importance de certaines phrases qui permettent aux personnes âgées de se sentir aimés et acceptés : « *merci d'être venu* », « *cela m'a fait plaisir de partager ce moment avec vous* ». Dans les méthodes de communication, nous trouvons également la communication non-verbal : le toucher ou le regard, par exemple. D'après les professionnels, elle peut être utilisée pour répondre aux besoins affectifs, comme une caresse sur l'épaule ou regarder l'autre dans les yeux pendant une discussion. Toutes ses méthodes se complètent avec le concept de l'humanité de Gineste, Marescotti, & Pellisier, (2008) qui se définit par : « *l'ensemble des particularité qui permet à l'homme de se reconnaître dans son espèce : la verticalité, le touché, le regard, le sourire et la parole* ».

L'estime de soi, le sentiment d'utilité, est parfois mis en danger à l'âge de la retraite car la personne ne travaille plus et peut donc avoir le sentiment d'être un poids pour la société. Elle doit donc retrouver un moyen d'être utile pour la société, sa famille, ses amis, par exemple, en faisant partie d'association. Lors de son entrée en EMS, son estime de soi peut à nouveau être dérangée et la personne doit trouver un moyen d'être compétent pour trouver sa place au sein de l'établissement. La méthode la plus citée par les professionnels interrogés est Montessori. Comme je n'avais pas développé cette méthode dans mes recherches théoriques, je vous présente ci-dessous quelques informations, d'après le site internet Montessori Lifestyle, (s.d.). La méthode de Maria Montessori se base sur trois objectifs : redonner à la personne un sentiment de contrôle sur sa vie en lui permettant de continuer à faire des choix et en la respectant ; favoriser l'engagement dans des activités porteuse de sens pour la personne ; redonner une place au sein de la communauté en lien avec ses valeurs. Les

animateurs interrogés parlent donc d'activités Montessori qui se basent sur les ressources et capacités des personnes âgées. En faisant et réussissant les activités, les personnes se sentiront utiles. Pour illustrer, durant l'entretien 2, le professionnel raconte que « *lors du marché de Noël, les résidents vendent les choses qu'ils ont créé* ». De plus, de nombreux comités représentés par les personnes âgées se forment au sein des établissements médico-sociaux, par exemple le comité de bienvenue ou le comité du loto. Lors de ma première expérience professionnelle dans un EMS en 2018, il n'y avait aucun comité. En 2022, lors de ma dernière formation pratique en EMS, il y avait environ 5 comités au sein de l'établissement. Le fait d'appartenir à un comité peut s'apparenter à faire partie d'une association dans la société. On peut donc dire que la méthode Montessori est potentiellement un excellent outil pour redorer l'estime de soi. Cette méthode adaptée aux personnes âgées semble être en évolution dans les établissements médico-sociaux.

Concernant les besoins d'accomplissement de soi et de réalisation de soi, d'après mes recherches théoriques, ils consistent à s'épanouir, accroître ses connaissances et développer ses valeurs. D'après Maslow, (2013), l'accomplissement de soi est acquis lorsque l'individu atteint ses objectifs de vie, mais comment le savoir ? Dans les établissements interrogés, un document en lien avec leur histoire de vie est rempli, soit par les personnes âgées soit par la famille. Ce document permettra au personnel de l'EMS et aux personnes âgées d'évaluer les objectifs de vie atteints et ceux à atteindre. Suivant les objectifs, les animateurs, l'équipe pluridisciplinaire et dans le meilleur des cas la famille, vont essayer de les mettre en œuvre. Le document d'histoire de vie est, d'après les professionnels, un bon moyen de faire un bilan de sa vie, de repenser au moment de bonheur vécu ou de résoudre d'éventuelles problématiques afin d'atteindre un sentiment de plénitude. De plus, dans le but de se recréer, un animateur me dit qu'il propose de nouvelles activités aux résidents (entretien 5) « *des fois de proposer des truc jeunes, certains se découvrent de nouvelle passion* ». L'estime de soi et l'accomplissement de soi sont des choses très personnel. Le document sur l'histoire de vie permet d'apprendre à connaître la personne et ses besoins. Cependant, il faut de nombreuses discussions pour réellement pouvoir conscientiser la personne sur sa propre estime. Les notions de bonheur ainsi que de liberté étant très personnelles, c'est le rôle de l'animateur de trouver le meilleur accompagnement pour que la personne atteigne un sentiment de plénitude d'esprit.

Pour conclure, voici un récapitulatif des outils utilisés par les animateurs interrogés pour répondre aux besoins affectifs et sociaux des personnes âgées : la communication verbale et non verbale, la validation, la méthode Montessori, le document de l'histoire de vie, l'humanité, l'innovation. Tous ces outils sont très utiles et ont fait leur preuve dans les EMS. Les animateurs les adaptent pour chaque personne afin de proposer un accompagnement personnalisé. Cependant, existe-t-il des outils pour accompagner la personne à conscientiser son estime de soi et l'accomplissement de soi ? Est-ce que la personne a besoin de conscientiser son estime de soi pour atteindre la plénitude d'esprit ? Au cours de l'entretien 2, l'animateur m'explique « *je ne suis pas sûr qu'on les accompagne à conscientiser. Comment peut-on évaluer la conscience d'eux par eux-mêmes ? Je ne l'ai jamais évalué. Cela les conscientise sur ce qu'ils font mais est-ce que cela les conscientise sur leur estime* ». D'après mes recherches théoriques, le besoin de connaître sa propre estime de soi n'est pas nécessaire. Le but de l'estime de soi et de l'accomplissement de soi est de trouver le bonheur et une plénitude d'esprit. Le moyen d'y parvenir est donc propre à chacun.

L'animateur doit se tenir à disposition et prendre conscience des outils afin d'aider si besoin la personne dans l'atteinte de son bonheur.

### 7.2.2 Thématique 2 : la mort

La deuxième thématique est au sujet de la mort et également de l'annonce de la mort et du deuil. Concernant la mort, les réponses ainsi que mes recherches théoriques s'accordent sur le fait que c'est une chose évidente, universelle et inévitable. Dans l'entretien 3, le professionnel ajoute justement que, comme c'est une chose naturelle et humaine, « *c'est la vie tout le monde y passe* ». Cela ne devrait pas être un sujet tabou pour la société. Ce n'est d'ailleurs pas un sujet tabou pour les professionnels et les institutions car cela fait partie de leur quotidien. Les professionnels interrogés soulignent même la facilité d'en parler avec les collègues. Le soutien émotionnel au sein de ces établissements est très important. D'après les professionnels, lors de décès parfois difficiles à gérer émotionnellement, ils s'appuient sur leurs collègues ainsi que sur l'équipe pluridisciplinaire. De plus, des groupes de paroles ou des psychologues sont à disposition des collaborateurs lors d'une mort trop violente ou trop rapide. Cependant, dans les institutions interrogées, aucun accompagnement psychologique n'est mis en place pour les collaborateurs. C'est un événement récurrent parfois même journalier, alors les professionnels doivent être préparés. Pour les personnes âgées, cela peut varier : certains ont en peur et ne veulent pas en parler alors que d'autres, comme évoqué dans le chapitre 4.9 par Pitaud, (2013) certains peuvent attendre et désirer la mort. Dans ce cas de figure, un professionnel explique qu'il faut valider le sentiment de la personne « *oui vous voulez mourir, oui vous êtes âgée, je comprends* » (entretien 3). Un autre professionnel raconte : « *Certains vous parlent de la mort comme la fin du voyage, de leurs aventures avec une simplicité déconcertante et d'autres ne préfèrent pas aborder le sujet* » (entretien 1). Afin de différencier les personnes qui ont peur ou non, les professionnels s'accordent à dire que ce ne sont pas eux qui vont aborder le sujet avec les personnes âgées mais qu'ils se tiennent à leur disposition pour accueillir cette thématique. La mort n'est donc pas un sujet tabou pour la plupart des personnes mais elle reste un sujet parfois délicat, très personnel.

En ce qui concerne l'annonce de la mort, dans mes recherches théoriques, je n'ai découvert aucune formation pour communiquer le décès d'une personne. Il n'y a, en effet, aucune marche à suivre ou de solutions parfaites. Il n'existe pas non plus d'obligation sur le statut de la personne qui divulgue l'information. Cependant, la plupart des animateurs affirment que c'est le rôle du personnel médical dans leur établissement. Un professionnel confirme : « *c'est le rôle de l'infirmière, du personnel soignant, il constate le décès, appelle le médecin, contact la famille. C'est leur rôle* » (entretien 3). J'ai décidé de mener quelques recherches sur le rôle de l'infirmier en EMS sur le site de l'AVALEMS. Dans leur cahier des charges, il n'y a aucune référence à l'annonce des décès. Donc pourquoi est-ce le rôle du personnel soignant et pas celui des animateurs ? « *C'est une bonne question. Mais en me mettant à la place des familles, est-ce que j'aimerais que ce soit l'animatrice qui m'appelle pour m'annoncer un décès. D'après mon expérience, quand j'appelle les familles et que je leur dis que c'est la résidence, les gens paniquent un peu. Puis quand je leur dis que c'est l'animation, ils sont soulagés, ils se disent que ce n'est pas grave.* » (Entretien 2). La mort et tout ce qui la précède (soins palliatifs) est un acte médical donc il semble « logique » que ce soit un infirmier qui s'en occupe. Néanmoins, le soutien moral et l'accompagnement psychologique auprès des personnes endeuillées pourraient être le rôle d'un travailleur

social. Au cours de l'entretien 2, le professionnel ajoute « *il faudrait que ce soit culturellement instauré, que ce soit l'animation qui prévienne les gens, après l'animation c'est animer, c'est la vie, pas la mort.* ». D'après les entretiens, en Valais, nos mœurs et habitudes font que l'annonce d'un décès est plus logique et plus acceptable si elle est faite par le personnel soignant. Est-ce qu'il y a un besoin de la société pour que ce soit un animateur qui prenne ce rôle ? Personnellement, je ne pense pas mais l'animateur va naturellement se tenir à disposition pour écouter les personnes ayant besoin d'un soutien émotionnel. De plus, les animateurs m'ont confié qu'il n'y avait, étonnamment, aucune cellule psychologique mise en place par les établissements pour les personnes endeuillées. Cela peut peut-être s'expliquer par le fait que, bien que le décès d'un proche reste un moment difficile, la vieillesse, l'entrée en EMS ou la maladie peut permettre à la famille d'effectuer un « deuil anticipé » ou un « pré-deuil » (chapitre 4.7.). Il est donc possible que la perte soit préparée et moins déchirante.

### 7.2.3 Thématique 3 : la fin de vie

Tout d'abord, au sujet de la fin de vie, lors de l'entretien 2, le professionnel répond par une question : « *il commence quand le processus de fin de vie ? On est tous en processus de fin de vie, on va tous mourir* ». Afin de prévenir sa fin de vie, tout le monde peut préparer ses propres directives anticipées. Si la personne âgée n'a rien rempli avant son entrée en EMS et si elle le souhaite, elle remplit un formulaire avec le personnel soignant. D'après les professionnels interrogés, il y a concrètement des aspects médicaux et donc c'est le rôle des soignants. Durant mes recherches théoriques, j'ai appris que, selon Petit, et al., (2021), anticiper c'est agir et donc anticiper la fin de vie pourrait permettre de répondre à l'incertitude et la peur de la mort. Cependant, il ne faut pas oublier que ces directives sont un droit et pas une obligation. Donc, tout comme la mort et la religion, c'est, encore, un sujet très personnel. Le service d'animation quant à lui reste à disposition des résidents pour les discussions informelles autour de cette thématique lorsque les résidents en formulent ou expriment le besoin. Cependant, lors de l'entretien 2, l'ASC me confie qu'il a accès aux documents des directives anticipées de chaque personne âgée. Suite à mes recherches théoriques et les différents entretiens menés, je comprend les raisons pour lesquelles ce n'est pas le rôle de l'animateur de remplir les directives anticipées avec les résidents mais j'ai de la peine à comprendre pourquoi le service d'animation peut consulter ce document. Est-ce que l'animateur a réellement besoin de ces informations pour entrer en relation avec le résident ou pour faire une activité avec lui ? Personnellement, je ne pense pas que cela soit nécessaire. Est-il donc normal de laisser libre accès à ces documents au sein de l'établissement ? N'est-ce pas aller à l'encontre du secret médical ? Ces questions n'ont pas été abordées durant les entretiens car elles ont émergé durant l'analyse. Sur internet et dans les livres, je n'ai trouvé aucune mention sur les aspects légaux des directives anticipées. Il est donc probables que chaque établissement fonctionne différemment à ce sujet.

Concernant le suicide assisté, 4 des 5 établissements interrogés, sont ouverts à l'idée d'avoir recours à EXIT. Le dernier n'a pas su me répondre de manière certaine car il y a eu un changement de direction, ce qui peut influencer ce positionnement. Cependant, si le professionnel en question pouvait décider, il accepterait les démarches du suicide assisté. Il ajoute que « *si vraiment il y avait un endroit où on aurait le droit de le faire paisiblement, c'est bien un EMS* » (entretien 3). De plus, dans deux de ces établissements, des suicides assistés se sont déjà produits. Cependant, rappelons que j'avais constaté lors de mes

recherches théoriques au chapitre 4.3.1., que les établissements valaisans sont très divisés sur cette approche. Pour un canton majoritairement catholique, le suicide assisté est parfois un sujet prohibé et tabou. Dans ce travail, j'observe que plus de la moitié des EMS autorisent le suicide assisté. Est-ce que j'ai eu de la chance dans mon échantillon ? Ou est-ce que la société valaisanne (au niveau culturelle et religieux) accorde moins d'importance à l'exclusivité de la religion catholique et laisse la possibilité à d'autres croyances ? Je pense effectivement que la société s'ouvre gentiment à la mixité des religions afin de laisser un libre arbitre à la population. Au cours de l'entretien 3, le professionnel appuie cette évolution « *les personnes avec qui j'ai abordé ce sujet sont plus des personnes qui ne sont pas trop dans la religion et des gens plus « cultivé » qui ont habité dans des grandes villes, qui ont fait des voyages. Il y a clairement une différence de culture et de religion. J'ai connu aussi une personne qui avait peur de mourir de peur de finir en enfer et c'est vrai que pour les prochaines générations, il y aura moins cette crainte, car on a d'autre apport de religion, on a cette ouverture au sujet de la mort. Je pense que ce sujet va beaucoup évoluer dans les prochaines années et ce sera plus ouvert* ». Pour l'instant, comme pour la thématique de la mort, les professionnels s'accordent sur le fait que le suicide assisté est un sujet délicat à aborder avec les personnes âgées. Ce n'est pas le service d'animation qui va commencer une discussion. Cependant, ils se tiennent à disposition si le besoin d'en parler est émis. Concernant les besoins spirituels, dans la globalité, ils sont abordés de manière individuelle avec chaque résident. Au cours de mes entretiens, deux professionnels parlent d'un « *espace de recueillement* » qui peut accueillir toute religion.

Le dernier sujet de cette thématique a pour but de savoir s'il était possible et dans quelles conditions, de parler, entre les résidents ou entre un résident et sa famille, des points abordés ci-dessus. Le fait de créer un groupe de parole autour de l'anticipation de fin de vie semble tout à fait possible pour les professionnels interrogés. La plupart sont d'accord également pour que ce soit un intervenant qui anime ces groupes de paroles, par exemple un curé, un écrivain, un infirmier ou un médecin. Ces professionnels auraient une meilleure connaissance de tous les enjeux qui gravitent autour des directives anticipées et pourraient donc communiquer de meilleures informations. Cependant, il faut rester vigilant sur le fait que ces sujets sont très personnels. Il faut que la personne qui gère le groupe de parole mette en place un espace favorisant le respect et le non-jugement. Tous les participants devront savoir que chacun peut donner son avis. Entre un résident et sa famille cela semble également possible d'en parler. Le but serait que les proches connaissent les choix de la personne âgée et puissent se préparer à l'éventualité de certaines situations compliquées. De plus, cela va permettre aux résidents de se sentir écoutés, compris, rassurés et considérés. Mais, est-ce que les personnes âgées ont un réel besoin de parler avec d'autre résident, leur famille ou les professionnels, de cette thématique autour de la fin de vie ? Si le besoin se fait sentir les ASC mettront des choses en place. L'animateur doit se positionner en tant que facilitateur et mettre en lien les différents partis avec, éventuellement, un intervenant.

#### 7.2.4 Thématique 4 : l'animation

Enfin cette dernière thématique a pour but de découvrir la place du service d'animation au sein d'un établissement médico-social. Sur les cinq réponses obtenues, 3 professionnels ont déjà accompagné une personne âgée lors de ses derniers instants de vie. Ils parlent de l'importance de la présence, que ce soit la famille, le personnel soignant ou de l'animation. La famille est directement mise au courant lorsque le médecin ou l'infirmier annonce la fin

de vie. Dans un premier temps, c'est donc à la famille d'être au chevet du proche pour essayer de surmonter cette épreuve. Le personnel soignant est très présent pendant ce moment pour des questions médicales de confort. Enfin, lorsque la famille et le personnel soignant n'est pas présent, c'est alors au personnel de l'animation d'offrir une dernière présence à la personne âgée pour qu'elle ne soit pas seule durant cette épreuve. Les ASC seront peut-être plus utiles avant et après le décès plutôt que pendant. J'ai décidé d'illustrer les raisons de cette analyse grâce à deux entretiens. L'animation ne se charge pas des éléments autour de la mort parce que : « *pour des raisons très concrètes déjà on n'est pas la 24h sur 24h.* » (entretien 3). « *C'est très historique. C'est très culturel, c'est le rôle de chacun, pour moi il n'y a pas d'autre explication que : cela s'est toujours fait comme ça. Un EMS c'est un lieu de vie ou les gens viennent mourir* » (entretien 2). La place d'un animateur est donc pour donner ou redonner de la vie aux personnes, à l'établissement. Après tout « *anima* » (en latin, d'après Bender) veut dire « *âme* », « *l'âme, le souffle, c'est la vie d'une créature ou ce qui donne vie à un être humain.* ».

En reprenant les réponses, je retiens ces différentes actions menées par les services d'animation que j'ai interrogés :

- Empathie et écoute
- Méthode de communication ; considération, valorisation, validation, communication non-verbale, ...
- L'humanité
- Méthode Montessori
- Document d'histoire de vie
- Activités : hypo stimulante, hyper stimulante
- Innovation pour des activités

Ces actions sont des outils que les ASC peuvent utiliser, modifier, adapter à chaque personne. Le but peut être de favoriser leur estime de soi, de réaliser leurs objectifs de vie. Cependant, d'après mes recherches théoriques et empiriques, je n'ai trouvé aucun moyen de conscientiser les personnes âgées sur leur niveau d'estime de soi, est-ce nécessaire ? Ces outils vont également être utile pour l'accompagnement des personnes âgées et des familles. L'animateur va pouvoir utiliser ces outils avant et après le décès. Pendant le décès, l'animateur ne pourra apporter qu'une « présence », au besoin. Cependant, sur les moments de la fin de vie, ce sont beaucoup des aspects médicaux qui sont pris en charge par le personnel soignant. Tout au long du processus de fin de vie, de la mort et de ce qui suit, l'animateur va également se positionner en tant que facilitateur pour accueillir les émotions et être à l'écoute des besoins de chacun.

## 8 Vérification des hypothèses

### **1. Faire des entretiens individuels afin d'accompagner la personne âgée dans la conscience de l'estime de soi et l'accomplissement de soi.**

Suite à l'analyse des entretiens menés, je peux dire que des entretiens individuels peuvent être de bons outils, mais que ce ne sont pas les seuls. Grâce aux entretiens, j'ai pu lister d'autres actions menées par les professionnels de l'animation socio-culturelle pour maintenir un environnement propice à la valorisation des compétences de chacun. Cependant, la conscientisation de l'estime de soi et de l'accomplissement de soi est propre à chacun. Et je n'ai trouvé aucun moyen de pouvoir évaluer l'estime de la personne par la personne elle-même. Je ne sais pas non plus si les personnes âgées en ont réellement besoin. Le principal est que la personne se sente apaisée et en confiance avec son environnement social. De plus, avec un document d'histoire de vie, il est possible d'identifier les objectifs de vie pour aider la personne à les accomplir.

### **2. Organiser des rencontres avec les personnes âgées et leur proches dans le but d'aborder les sujets de l'anticipation de fin de vie et éventuellement du suicide assisté.**

Cette hypothèse est clairement possible et réalisable, d'après les professionnels interrogés. Ces rencontres pourraient être menés par des professionnels, par exemple des bénévoles d'EXIT. Cependant, est-ce que les personnes âgées en ont réellement besoin ? C'est une thématique très personnelle. Si une personne en ressent le besoin, l'animateur se tiens à disposition et pourra mettre en place un réseau afin d'organiser une rencontre.

### **3. Partager en groupe ou individuellement sur la spiritualité des personnes âgées et leurs besoins en termes de soutien spirituel lors de l'approche de la mort.**

Le fait de partager individuellement sur leur religion et leur besoin spirituel est déjà d'actualité en ce qui concerne les professionnels interrogés. Une certaine diversité au sein des EMS s'établit, ce qui a obligé les ASC à créer un « espace de recueillement » ouvert à toutes croyances. Je ne pense pas qu'il soit nécessaire ou que les personnes âgées aient besoin de partager en groupe sur les différentes spiritualités. Mais d'après les professionnels, il est possible de mettre en place des groupes de paroles si besoin est.

## 9 Vérification des objectifs

### 1. Définir les concepts du développement de la personne âgée et de la fin de vie.

Ces concepts ont principalement été développés dans le cadre théorique. Personnellement, je pense avoir atteint ce premier objectif qui visait à comprendre les thématiques citées afin d'ajuster le portrait de la personne âgée et des notions de la fin de vie.

### 2. Identifier les besoins des personnes âgées vivant en EMS en termes de réalisation de soi et accomplissement ainsi que l'accompagnement de fin de vie.

Dans le cadre théorique, j'ai développé les concepts autour de la réalisation de soi et de l'estime de soi. Grâce aux entretiens menés, j'ai pu découvrir et nommer les différentes actions mises en place par les animateurs socio-culturels. En revanche, je me questionne sur la nécessité de certains éléments à la satisfaction des résidents, la conscientisation de leur niveau d'estime de soi. Dans la globalité, les besoins physiologiques sont pris en charge de la même manière pour tous. Cependant, j'ai pu constater lors des entretiens que les besoins psychiques, sociaux et affectifs sont très personnels. Les moyens pour les satisfaire sont donc également très personnels.

### 3. Identifier et comprendre les forces agissant sur l'engagement des professionnels de l'animation en EMS.

J'ai pu constater au cours de mes recherches théoriques et lors de l'analyse des entretiens, différents enjeux pour les professionnels de l'animation. Premièrement, il y a des enjeux institutionnels, par exemple : politique d'accompagnement, concepts d'animation. Ces éléments peuvent être différents d'un établissement à un autre. L'ASC doit également prendre en compte les enjeux légaux par rapport aux différents sujets, les aspects légaux du suicide assistés, du secret professionnel. Les enjeux culturels se définissent autour de plusieurs éléments, comme expliqué dans l'analyse des entretiens. Par exemple, l'animation ne s'occupe pas de certaines thématiques autour de la mort, c'est le personnel médical. Enfin il y a les enjeux personnels, autant pour les personnes âgées que pour les professionnels. J'ai pu constater que de nombreuses thématiques abordées dans ce travail sont personnelles.

### 4. Identifier et évaluer des outils d'accompagnement spécifiques répondant aux besoins précités.

Lors de mes recherches théoriques, j'ai trouvé plusieurs outils d'accompagnement dont j'ai pu vérifier l'efficacité et utilité lors de mes entretiens. De plus, grâce aux professionnels interrogés, j'ai découvert de nouveaux outils sans toutefois avoir pu les évaluer. Cependant, d'après mes recherches théoriques et les entretiens, ce sont tous des outils précieux et utiles sur lesquels les professionnels peuvent s'appuyer.

## 10 Piste d'action

La formulation du questionnement de recherche était la suivante :

**« Comment les ASC pourraient accompagner les personnes âgées dans le processus de fin de vie ? ».**

Premièrement, grâce aux entretiens, j'ai pu constater que le rôle de l'animateur est principalement pour la période avant la mort, potentiellement après, avec un soutien psychologique pour les proches. Culturellement, les ASC sont moins légitimes sur les aspects formels de la mort, comme parler du suicide assisté, annoncer un décès ou les soins palliatifs. Cependant ils sont à disposition pour toutes personnes ayant besoin d'un soutien physique ou psychique. De plus, j'ai remarqué lors de mes recherches théoriques et empiriques que ces thématiques autour de la mort, de la fin de vie et des besoins humains sont très personnelles. Il n'existe pas de solution unique et parfaite. La piste d'action est donc : **un accompagnement individualisé.**

Grâce à ce travail, j'ai identifié plusieurs outils exploitables pour ce type d'accompagnement.

1. Réseaux : bénévoles EXIT, curé, médecin, personnel soignant, familles, psychologue
2. Outils de l'éducation populaire
3. Discussion individuelle ou en groupe, formelle ou informelle
4. Projet individualisé
5. Méthode de communication ; considération, valorisation, validation, communication non-verbale, bienveillance, empathie, écoute.
6. L'humanité
7. Document d'histoire de vie
8. Activités ; hypo stimulante, hyper stimulante
9. Innovation pour des activités

## 11 Bilan personnel

Ce travail représente le fruit des nombreuses réflexions menées depuis le début de mes expériences professionnelles en EMS, dans les services d'animations socio-culturelle auprès des personnes âgées. Mes recherches théoriques m'ont permis d'accroître mes connaissances sur le sujet. La partie empirique a été pour moi très importante car j'apprécie beaucoup être sur le terrain. J'ai trouvé très intéressant les différences de fonctionnement entre les cinq institutions interrogées. De plus, les entretiens m'ont également permis de pouvoir élargir mon réseau professionnel. Pour être dans une posture de chercheuse, il fallait que je sois à la fois dans et en dehors du sujet, j'ai du prendre du recul lors de l'analyse des entretiens pour faire émerger de nouvelles questions.

Personnellement, je suis fière de ce travail et des résultats obtenus. Je suis contente des nombreuses questions qui ont émergé tout au long de la recherche, et qui restent en suspens. Cela va me permettre de toujours remettre en question, de repenser, réajuster mon approche professionnelle. En tant que travailleuse sociale, cette démarche m'a permis d'acquérir de solides compétences sur les personnes âgées. Je pourrais ainsi mieux les comprendre et les soutenir dans leur parcours de vie. En plus de la recherche empirique, les discussions avec les personnes âgées et les professionnels lors de mes différentes expériences en EMS ont contribué à rendre mon travail vivant et actuel.

## 12 Conclusion

Ce travail a permis de trouver une piste d'action pour répondre à ma question de recherche ; un accompagnement individualisé. Grâce aux entretiens, j'ai pu identifier de nombreux outils pour permettre aux animateurs d'y parvenir. Pour ces accompagnements individualisés, les formations sociales devraient accorder plus d'importance au savoir-être plutôt qu'au savoir-faire. Il faudrait inciter une introspection personnelle et profonde pour chaque futur travailleur. Enfin, encore aujourd'hui, les personnes âgées doivent s'adapter au rythme de vie d'un établissement médico-social : procédures, horaires, règlements. Le but d'un accompagnement individualisé serait idéalement que l'institution puisse s'adapter aux personnes âgées.

Enfin certaines questions émergent et ouvrent la porte à des recherches complémentaires : « est-ce que les personnes âgées ont besoin des animateurs dans le processus de fin de vie ? », « comment les animateurs peuvent-ils aider les personnes âgées ? » « est-ce que la société valaisanne (au niveau culturelle et religieux) accorde moins d'importance à l'exclusivité de la religion catholique et laisse la possibilité à d'autres croyances ? ».

En conclusion, j'ai appris davantage de notions qui m'ont permis de développer mon identité professionnelle et personnelle. Après ce travail, je suis convaincu que chaque service a un rôle dans un établissement médico-social.

## 13 Bibliographie

- Association valaisanne des EMS.* (s.d.). Récupéré sur <https://www.avalems.ch/>
- Bacqué, M.-F. (2008). L'annonce de la mort. *Etudes Sur La Mort*, 134(2), 99-104. Consulté le 3 23, 2021, sur <https://cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2008-2-page-99.htm>
- Bercovitz, A. (2004). *Accompagner des personnes en deuil.* Toulouse: Érès.
- Bourdaire-Mignot, C., & Gründler, T. (2021). La fin de vie des personnes âgées: l'impensé du droit? *Gérontologie et société*, 42, 87-105.
- Canton du Valais/ Kanton Wallis.* (s.d.). Récupéré sur <https://www.vs.ch/fr/web/ssp/directives-des-ems>
- Cavalli, S. (2002). *Vieillards à domicile, vieillards en pension. Une comparaison.* Lausanne: Réalités Sociales, Âges et société.
- Champvert, P., & Leon, A. (2004). L'accompagnement des personnes âgées en établissement ou comment en finir avec les mourirs sans exclure la mort. *Etudes Sur La Mort*, 126(2), 101-107. Consulté le 3 23, 2021, sur <https://cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2004-2-page-101.htm>
- Confédération Suisse.* (s.d.). Récupéré sur <https://www.ch.ch/fr/sante/directives-anticipees/>
- Delage, M., Lejeune, A., & Delahaye, A. (2017). *Pratiques du soin et maladies chroniques graves.* Belgique: De Boeck Supérieur.
- Echard, B. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie: La question du sens.* Toulouse: Érès.
- EXIT A.D.M.D.* (s.d.). Récupéré sur <https://www.exit-romandie.ch/exit-a-d-m-d-fr10.html>
- Fontaine, R. (2007). *Psychologie du vieillissement.* Paris: Dunod.
- Fromage, B. (2012). Vivre en fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 27, 103-114.
- Gillet, J.-C. (1995). *Animation et animateurs. Le sens de l'action.* Paris: L'Harmattan.
- Gineste, Y., Marescotti, R., & Pellisier, J. (2008). L'humanité dans les soins. *Recherche en soins infirmiers*, 42-55.
- Gremion, Y. C., Raboud, P., Messerli, M., & Mazzocato, C. (2011). Concept de soins palliatifs en EMS. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26, 299-303.
- Héту, J.-L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil.* Québec: Editions du Méridien.
- Jacquemin, D., & Broucker, D. d. (2009). *Manuel de soins palliatifs.* Consulté le 12 16, 2021, sur <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:109910>
- Lamia, A., & Esparbès-Pistre, S. (2004). Chapitre 6. Estime de soi et vulnérabilité. *Précarité et vulnérabilité psychologique.*, 89-104.
- L'Écuyer, R. (1978). *Le Concept de soi.* Paris: Presses Universitaires de France.
- Lefebvre des Noëttes, V. (2021). Fins de vies ou vies sans fin des personnes âgées en Soins de Longue Durée? *Gérontologie et société*, 43, 53-65.

- Maslow, A. (2013). *Devenir le meilleur de soi-même besoins fondamentaux, motivation et personnalité*. Paris: Eyrolles.
- Montessori Lifestyle*. (s.d.). Récupéré sur <https://www.ag-d.fr/>
- Moriceau, M. (2008). Ethique et prise de décision chez la personne âgée en fin de vie. *Infokara*, 23(1). doi:<https://doi.org/10.3917/inka.081.0012>
- Petit, M., Guineberteau, C., Zorzi, F., Ombredane, M.-P., Pignon, A., & Pardenaud, R. (2021). Les enjeux de l'anticipation de la fin de vie chez les personnes âgées. *Gérontologie et société*, 43, 107-115.
- Pillot, J. (2015). *Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants*. Consulté le 4 27, 2021, sur <https://cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-2-page-53.htm>
- Pitaud, P. (2013). *Propos sur la mort et les mourants*. doi:<https://doi.org/10.3917/eres.pitau.2013.01.0011>
- Sottile, M. (2013). *Et si toutes les personnes âgées se réjouissaient de vivre en EMS*. Consulté le 9 1, 2021, sur [http://doc.rero.ch/record/208957/files/tb\\_sottile\\_madeline.pdf](http://doc.rero.ch/record/208957/files/tb_sottile_madeline.pdf)
- Wälti-Bolliger, M., & Fontaine, M. (2011). Réalisation de soi du résident en Etablissement Medico-Social, un phénomène à comprendre. *Recherche en soins infirmiers*, 104(1). doi:<https://doi.org/10.3917/rsi.104.0086>

### 13.1 Cours

- Bender, G., Module E6, *Politique culturelle et locale*, HES-SO, Sierre, 2021, non publié.
- De Gaspari, E., Module A2, *Travail social et intervention professionnelle*, HES-SO, Sierre, 2019, non publié.
- Fumeaux, N., Module G8, *Espace public et citoyenneté*, HES-SO, Sierre, 2021, non publié.
- Pitarelli, E., Module C4, *Le développement de l'adulte*, HES-SO, Sierre, 2019, non publié.
- Soloz, E., Module C4, *Psychologie du développement*, HES-SO, Sierre, 2019, non publié.

## Annexe 1

## Questionnaire pour les ASC

1. La mort est-elle un sujet tabou pour vous ? Dans votre institution ? Pour les personnes âgées ? Pour la famille ?
2. Serait-il possible de faire des projets d'animation avec des personnes entrées dans le processus de fin de vie ? Dans quelles mesures ?
3. Quelles sont les types d'actions que vous mettez en place dans le but de favoriser l'estime de soi des personnes âgées ?
4. Dans quelles mesures aidez-vous les personnes âgées dans la réalisation de leurs objectifs de vie ?
5. Quelles sont les actions que vous proposez pour accompagner la personne dans la conscientisation de l'estime de soi et de l'accomplissement de soi ?
6. Abordez-vous l'anticipation de fin de vie (directives anticipées) avec les résidents ? Pourquoi ?
7. Serait-il possible de faire des groupes de parole autour de l'anticipation de la fin de vie ? Si non pourquoi ? Dans quelles mesures ? (Personnes diplômées)
8. Est-ce que le suicide assisté est possible dans votre institution ? Pourquoi ?
9. Avez-vous déjà abordé le suicide assisté avec les personnes âgées ?
10. D'après vous est-ce qu'il serait possible d'organiser des rencontres avec les personnes âgées et leurs proches dans le but de parler du suicide assisté et de l'anticipation de fin de vie (directives anticipées) ? Dans le but de préparer les proches et les personnes âgées. Comment ?
11. Avez-vous discuté avec les personnes âgées concernant leurs besoins spirituel lors de l'approche de la mort ? Que propose votre établissement ?
12. Avez-vous beaucoup accompagné des personnes en fin de vie ? Quelles sont vos approches ?
13. Avez-vous déjà annoncé la mort d'autrui ? Dans quelles conditions ?
14. Quels sont les soutiens mis à disposition par l'institution pour les proches ou pour le personnel après la mort d'une personne âgée ?
15. D'après vous pourquoi le service de l'animation ne se charge pas des éléments autour de la mort ?
16. D'après vous comment les ASC pourraient accompagner les personnes âgées dans la préparation de la fin de vie et lors de la fin de vie ?