

# PRENDRE SOIN DE NOS AÎNÉS EN FIN DE VIE: À LA RECHERCHE DU SENS

**Marie-Fleur Bernard**

**L'Esprit du temps** | *Études sur la mort*

2004/2 - no 126  
pages 43 à 69

**ISSN 1286-5702**

Article disponible en ligne à l'adresse:

-----  
<http://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2004-2-page-43.htm>  
-----

Pour citer cet article :

-----  
Bernard Marie-Fleur, « Prendre soin de nos aînés en fin de vie: à la recherche du sens », *Études sur la mort*, 2004/2 no 126, p. 43-69. DOI : 10.3917/eslm.126.0043  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour L'Esprit du temps.

© L'Esprit du temps. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# PRENDRE SOIN DE NOS AÎNÉS EN FIN DE VIE: À LA RECHERCHE DU SENS

MARIE-FLEUR BERNARD

## I – SOINS AUX PERSONNES ÂGÉES : UN CONSTAT ALARMANT

### *Déplacement du lieu du mourir du domicile vers l'institution*

Un tournant sociologique majeur s'est amorcé dès les années soixante en Occident. En l'espace d'une génération, le lieu du mourir passe du domicile aux structures médicalisées, hôpitaux, cliniques, maisons de retraite où désormais les trois quarts de nos contemporains décèdent. Incontestablement, les personnes âgées démentes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'autre démence apparentée, de pathologies neurologiques ou encore psychiatriques terminent majoritairement leur vie à l'hôpital. Elles meurent en soins de longue durée (SLD) après un cahoteux parcours en institution et de nombreuses années d'accompagnement, puisqu'elles sont poly-pathologiques et poly-handicapées et qu'au cours de leur séjour de nouveaux problèmes apparaissent, venant accroître leur inconfort et leur détresse, ainsi que la souffrance de leur entourage. La durée de séjour diminue dans les maisons de retraite et augmente dans les services de gérontologie hospitaliers.

La solidarité intergénérationnelle change, car la vie en société évolue. La famille nucléaire, le travail féminin, la mobilité géographique des enfants, les transformations de l'habitat, le culte de la jeunesse et des loisirs, le tabou autour de la mort et de la dépendance, font que la majorité des personnes malades sont institutionnalisées.

*Démographie, vieillissement et incidence des troubles démentiels*

Alain Monnier et Sophie Pennec démographes annoncent en 2050 un nombre de décès, de près de 600 000 pour les plus de 80 ans. Du fait des progrès médicaux, de l'amélioration des conditions de vie et de la croissance démographique, les décès se concentrent à des âges très élevés et « *La mort est « une affaire de vieux »<sup>1</sup>...* ».

En SLD, la mort est l'inéluctable issue. Il faut au quotidien apprendre à soigner sans guérir. Cette évolution a de graves conséquences quant à l'accueil d'un nombre croissant de personnes très âgées en fin de vie dans les établissements de santé et aux attitudes collectives face à la mort, surtout lorsqu'on sait qu'un grand nombre présenteront des troubles démentiels, 65 % dans la plupart des hôpitaux gériatriques.

Cette progression fait aussi apparaître des problèmes liés aux moyens matériels et financiers disponibles, aux soins spécifiques et aux questions d'ordre éthique..., voire s'intensifier la question de l'euthanasie.

Dans un avenir proche, les décès se concentreront encore plus à des âges très élevés. Selon l'INSEE, « *en 1999 la population au-delà de 75 ans était de 4,5 millions de personnes, après 85 ans 1,2 million pour la France. Ces chiffres seront respectivement multipliés par trois et quatre dès 2030-2050* ».

Le vieillissement des aidants naturels compromet l'accompagnement des gens âgés pas seulement déments.

La solitude est habituelle en gériatrie. A cette extrémité de la vie, la personne âgée a souvent perdu au bord du chemin, la relation, le lien, l'amitié, l'amour qui faisait que la vie trouvait tout son sens. La solitude a pu être volontaire ou imposée progressivement par la maladie, le handicap ou la mort des proches. Elle est renforcée par la proximité de l'échéance de la mort du malade.

Les mourants sont de plus en plus vieux et les membres de leur entourage aussi. Les familles accompagnent longtemps leurs aînés, mais ne gèrent plus elles-mêmes la fin de vie à domicile. En ce qui concerne les personnes atteintes de démence, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, elles ne contrôlent plus leur corps et ne communiquent plus verbalement. Les proches ont alors à composer avec ces modifications de la communication, avec l'agitation et l'agressivité. Tous ces troubles déstabilisent l'entourage, gênent la relation, modifient ou empêchent la proximité. Ils ont pour effet de mettre le malade à distance.

Il ne faut pas jeter trop vite la pierre aux familles en idéalisant un passé révolu et conclure trop rapidement que le lien social se délite. 80 % des per-

---

1. Monnier A., Pennec S., « Le grand âge et le vécu de la mort, une approche démographique », Paris, *Gérontologie et Société*, n° 98, sept. 2001, p. 139.

sonnes âgées tant qu'elles sont autonomes vivent séparément de leur descendance, dans de nombreux cas, par choix et volonté d'autonomie envers leurs enfants et non pas comme une mise à l'écart qui serait nécessairement subie. Les conditions de la vie moderne, font aussi que la fin de vie chez soi, à domicile, n'est pas toujours souhaitable car la prise en charge est lourde.

Personne ne peut ignorer les violences intra-familiales à l'égard des malades déments lorsque l'entourage est accablé et déstabilisé.

Selon Robert Huguenot, président d'ALMA France, réseau d'écoute contre la maltraitance envers les personnes âgées : « *Le syndrome d'épuisement se complète par un épuisement de la tolérance, qui se traduit d'abord par une accumulation de négligences, parfois d'oublis réels, mais parfois avec intention de nuire, puis avec l'espérance d'une délivrance, d'une mort souhaitée (territoire des maltraitances invisibles)*<sup>2</sup> ».

Les membres de la famille subissent de nombreuses autres ruptures du fait du manque de solidarité nationale. Ils doivent faire face sans être suffisamment soutenus et sans être aidés matériellement et financièrement. L'accompagnement se fait alors au détriment de leur propre santé. Souvent épuisées, elles passent le relais aux spécialistes, les professionnels de santé.

Charazac rappelle : « *Il faut investir les familles pour qu'elles puissent en retour investir le projet de soins et, dans certains cas, leur parent* ».

Cette situation peut en retour provoquer une culpabilité chez le vieillard malade qui se sent une charge pour les siens.

### *Des morts comme les autres ?*

La mort rôde en institution, elle saisit, surprend et fauche violemment les personnes fragilisées, mais parfois, au contraire, elle se fait attendre... Ces morts, beaucoup s'imaginent qu'elles sont vécues avec une certaine acceptation ou résignation, mais il s'agit bien plus d'une soumission, d'une défaite. D'aucun peut constater que la plupart des grands vieillards, même déments, ne sont pas plus sereins que leurs cadets face à l'inconnu que représente la mort, même si quelques-uns quittent progressivement le monde des vivants dans la plus grande hébétude et le plus bouleversant repli. Les familles et les professionnels sont éprouvés par la mort de leurs aînés. Cette mort peut tout aussi bien être redoutée que souhaitée.

### *Accompagnement et soins palliatifs quelle législation ?*

Face au nombre grandissant de personnes âgées en fin de vie et aux difficultés liées à leur prise en charge, que dit la loi, que prévoient les tutelles ?

---

2 Huguenot R., « Parfois une demande d'euthanasie », Soins, n° 685, mai 2004, p. 49.

La Charte des Droits et Libertés de la personne âgée dépendante, Article XI stipule que : « *Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille... Elle doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement. Le personnel doit être formé...<sup>3</sup>* ».

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs et la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/N°2002/98 du 19 février 2002 rappelle que : « *Toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement... Les établissements de santé, publics ou privés, mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur... Et les soins palliatifs...* ».

## OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN GÉRIATRIE

Mais quand on parle de soins palliatifs, on omet souvent d'y inclure les personnes institutionnalisées suite à la défaillance poly-viscérale ou démentes. Pourtant, elles peuvent d'emblée relever des soins palliatifs du fait de complications multiples.

La mort concerne majoritairement les aînés, d'après l'INSEE 100 000 personnes âgées relèvent de soins palliatifs chaque année. Cependant les structures palliatives gériatriques sont quasi inexistantes et les besoins sont méconnus.

Selon R. Sebag-Lanoë « *La moitié des malades qui décèdent du cancer ont plus de 70 ans. Mais beaucoup d'autres décèdent dans d'autres tableaux de fin de vie progressive. Toutes ces fins de vie non cancéreuses doivent aussi bénéficier de la médecine palliative, a fortiori les déments<sup>4</sup>* ».

Du fait de l'insuffisance de moyens, leur mise en œuvre en USLD (Unité de Soins de Longue Durée) se passe dans des conditions moins favorables.

La densité en personnel ne permet pas un accompagnement dans des conditions optimales. Pourtant les malades très dépendants et/ou déments en fin de vie posent les difficultés techniques et relationnelles les plus complexes.

Selon I. Marin, médecin responsable d'une unité mobile de soins palliatifs, auteur de l'ouvrage *Allez donc mourir ailleurs* : « La mort est la grande affaire de l'humanité et ne peut être confiée à une poignée de spécialistes, ni être confisquée, comme un fond de commerce par quelques penseurs patentés »<sup>5</sup>.

En effet, dans les établissements à vocation gériatrique, l'accompagne-

3. *La Charte des Droits et Libertés de la personne âgée dépendante*, Fondation Nationale de Gérontologie, Ministère du travail et des affaires sociales, Article XI, France, 1996.

4. Sebag-Lanoë R., « La place de la fin de vie des hommes et des femmes âgés dans notre société », La lettre de la SFAP, Hiver 2004, n° 17, p. 3.

5. Marin I., *Allez donc mourir ailleurs ! Un médecin, l'hôpital et la mort*, Paris, Éditions Buchet/Chatel, 2004, p. 21.

ment de fin de vie ne devrait pas être le seul fait du conjoint du malade ou de quelques professionnels de santé.

Mais comment faire face à la réalité qui s'impose, à la confrontation quotidienne avec la souffrance, la « déchéance » et la mort quand la société et les tutelles négligent cette frange croissante de la population, en ne lui octroyant pas les moyens nécessaires pour être prise en charge comme les plus jeunes.

### *Difficultés et souffrance des soignants*

Des équipes soignantes pluridisciplinaires les prennent en soins durant des années en fonction du comportement docile ou agressif de la personne âgée démente, soit des liens chaleureux se tissent, soit le minimum de soins est assuré.

Lorsque leur vie touche à sa fin, comment trouver du sens à dispenser des soins répétitifs chez un patient muré dans le silence, a-réactif ou, au contraire, violent, ayant un comportement presque « animal » disent certains soignants ? Comment évaluer l'inconfort et l'intensité des symptômes, comment soulager et soutenir quand aucune coopération n'est possible ? Comment prendre soin de celui dont on ne connaît rien de l'histoire ? Comment aider les membres de la famille et les professionnels à supporter la dégradation du corps quand l'agonie se prolonge quand les cris ou le retrait du monde s'intensifient au point de leur faire violence ? Comment les accompagner et résister à leur demande d'aider ces grands vieillards à mourir ? Peut-on les aider à restaurer, à trouver du sens : pour les personnes âgées, pour eux-mêmes, pour l'Homme... ? Est-il réaliste de croire pouvoir encourager les soignants à modifier leur regard, à réfléchir à l'art de soigner, à trouver une gratification dans des soins infirmiers dits de base, réalisés avec bienveillance ?

Bien entendu, le soutien apporté aux soignants dans ces périodes de crise est un engagement au service de la qualité des soins et de la qualité de vie. Cependant, ce serait une tromperie que de leur laisser croire qu'ils peuvent supprimer toute la souffrance.

En tout état de cause, ne soyons pas tentés de critiquer séance tenante les soignants. La fin de vie du patient dément pose avec plus d'intensité la question du sens à poursuivre des soins de confort et la question du désir de le faire. Malheureusement, les équipes de gériatrie-psychiatrie qui accueillent ces personnes âgées ne sont pas en nombre suffisant. Elles ne sont pas ou que peu formées à la prise en charge des troubles liés à la démence ou aux soins palliatifs. Elles bénéficient rarement de groupes de parole. Par conséquent, pour les accompagner jusqu'au bout les professionnels doivent faire preuve de solide motivation, car leurs conditions de travail sont souvent précaires, le manque de temps et de moyens est criant.

De plus, la prise en charge palliative en gériatrie a des spécificités.

Certaines situations complexes mettent les soignants en échec : difficulté d'évaluation, troubles du comportement, « long mourir »...). La fin de vie d'un patient dément expose le malade lui-même, ses proches et les professionnels à d'innombrables problèmes. Les soignants ont des difficultés à repérer les situations palliatives ce qui peut entraîner une surenchère technique : perfusion intraveineuse, sonde de gastrostomie...

Néanmoins, il faut reconnaître que la majorité des professionnels font ce qu'ils peuvent pour humaniser une situation qui, au fil de l'évolution de la maladie et du fait des conditions de travail précaires, ne l'est évidemment plus. Les soignants souffrent aussi de solitude du fait des frustrations rencontrées au travail. Ils se sentent impuissants à cause de l'écart considérable entre leur idéal soignant, la qualité de soin optimale souhaitée et les soins réellement dispensés. Ils sont à ce moment-là confrontés à la question du sens.

*l'Rupture et solitude du grand vieillard en résonance avec la souffrance de équipe soignante*

Les soignants rencontrent de nombreuses difficultés personnelles. Des facteurs émotionnels sont fréquemment incriminés et ils sont incontestablement majorés par des facteurs institutionnels, tels que le manque de temps et l'insuffisance de moyens humains... Et par des facteurs organisationnels comme l'absence de travail en interdisciplinarité et le manque d'organisation dans les soins... C'est ainsi qu'ils mettent en place des stratégies d'évitement, puis ils minimisent la souffrance perçue lors des soins, qu'elle soit physique ou psychologique. La fuite et la banalisation évitent, sans doute, que cette souffrance majore leur sentiment d'impuissance et leur propre solitude face aux questions existentielles. L'accompagnement se poursuit parfois durant des années. Certaines personnes âgées sont aimées et choyées par les soignants, qui s'occupent d'elles au quotidien. Considérées comme de « bons malades » dociles et avenants, elles sont investies et dorlotées, leur mort est redoutée et elles sont aussi l'objet d'une autre forme de souffrance. Étant élues, elles ne peuvent pas mourir et la survie leur est imposée non sans souffrance. Des relations transférentielles proches des relations familiales se tissent : « *Ma petite fille ! Mamie ...* ». Lorsque ces soignants ne peuvent se résoudre à l'inéluctabilité de la mort du malade, la poursuite d'investigations et de traitements déraisonnables est répandue. Cet acharnement thérapeutique involontaire provoque des souffrances supplémentaires. De plus, le chagrin perceptible du soignant muselle l'expression de la détresse de la personne âgée et renforce sa solitude. D'autres sont moins entourés, car les infirmières, les aides-soignantes, les médecins... Sont bouleversés par la souffrance physique, les modifications corporelles, les plaies abominables et les odeurs insoutenables... Les soins d'hygiène ou techniques sont alors dispensés à la

hâte sous forme d'une somme de gestes réalisés avec dextérité mais dépourvus de délicatesse et de tendresse. Certains que nous pourrions qualifier de « mauvais malades », parce qu'ils sont hostiles vont être, sans le vouloir consciemment, désinvestis. La solitude qui leur est alors imposée est une épreuve terrible. Ils sont parfois déjà morts avant d'être privés du souffle qui les relie à la vie. L'isolement, l'abandon peuvent les conduire à adopter une position de retrait, à se réfugier un peu plus dans la démence, à les emmurer dans le silence ou à les amener à réclamer une mort qui serait pour eux une forme de délivrance ou simplement à refuser de s'alimenter. Le patient qui réagit sur le mode agressif ou fait violence par son absence de parole et sa soustraction à la relation, peut être candidat soit au mauvais traitement, violence active ou passive, physique, verbale et non verbale, soit à l'indifférence, ce qui peut aller jusqu'à une demande d'euthanasie. Autant dire que certains sont exposés à finir leur vie dans la plus grande solitude, pour ne pas dire indifférence.

Les pertes, deuils, ruptures, sont innombrables.

Les ruptures des grands vieillards, qui plus est dément et/ou en fin de vies sont multiples.

*L'annonce du diagnostic ébranle la sécurité et la confiance en soi.*

L'annonce précoce d'une démence a l'effet d'un cataclysme pour le malade et pour son entourage.

La loi oblige le médecin à donner l'information au patient et à ses proches, mais si l'information est indispensable, elle est aussi à double tranchant : l'excès d'information ou l'information non adaptée sont sources majeures d'inquiétude et d'insécurité ; rien ne sera plus comme avant.

Les médecins et les soignants doivent anticiper le désarroi de la personne âgée, tenir compte de ses mécanismes de défense et la soutenir dans la prise de conscience progressive de ses troubles. Martine Ruzniewski, psychologue clinicienne auteur de l'ouvrage *Face à la maladie grave, patients, familles, soignants*, préconise de dire la vérité pas à pas. « Seule une vérité pas à pas, tenant compte de mécanismes de défense du soignant et du soigné, est susceptible d'engendrer... Un échange authentique et équitable, au plus proche de cette réalité psychique vécue dans l'indissociable et douloureux contexte de la mort<sup>6</sup> ».

Lors de la réalisation des tests psychométriques destinés à faire bilan de l'étendue des troubles de mémoire et des difficultés au niveau praxiques, il est

---

6. Ruzniewski M., *Face à la maladie grave, patients, familles, soignants*, Paris: Dunod, 1995, p. 33.



important de toujours veiller à valoriser les fonctions préservées et s'efforcer de ne jamais mettre le malade en échec.

*Des questions existentielles se posent : sens de la vie, avenir brisé, perte des projets*

La maladie qui touche aux fonctions cognitives est vécue comme une perte d'unification, de cohérence et de sens. Le psychisme et les capacités de relations étant mises à l'épreuve, tout ce qui faisait sens dans sa vie et avec ceux qui l'entourent, s'étiole, se délite peu à peu. Ses choix et ses références affectives, sociales, professionnelles, culturelles, tout ce qui donnait sens à son être au monde devient inadéquat, obsolète. Ceci est d'autant vrai que la personne âgée démente a fréquemment plusieurs pathologies concomitantes, plusieurs handicaps et une déficience des différents sens (vue, ouïe, odorat...).

*Rupture de la vieillesse et perte des aidants naturels: rupture affective*

Pour le grand vieillard, n'avoir que peu ou pas été confronté à la mort pendant sa vie d'adulte et perdre en quelques années tous ceux qui sont importants représente une rupture dont beaucoup ne se remettent jamais. C'est le cas pour la personne démente, la mort de ceux qu'elle aime et qui la soutenaient renforce sa détresse face à son inéluctable mort, cristallise sa solitude et aggrave ses troubles cognitifs. Lorsque le conjoint est décédé et en cas d'absence de solidarité des membres de la famille, elle se retrouve seule, sans être capable de s'auto-suffire, placée en institution sans véritable projet. La personne âgée a fréquemment plusieurs pathologies concomitantes et handicaps. Le long séjour est une unité d'hébergement hospitalier pour les personnes nécessitant l'aide constante d'une tierce personne et/ou nécessitant une surveillance médicale quotidienne. La pathologie est la règle, six pathologies par personne, selon Marie-Pierre Hervy, gériatre.

*Rupture de la sécurité : peur de la souffrance et peur de la violence*

Le corps handicapé, fragilisé est auto vecteur de la première forme de violence. Au début des troubles démentiels, la personne peut avoir conscience de ses difficultés, elle redoute que sa mémoire lui fasse défaut, puis elle a la hantise de ne pas contrôler son corps, ses effluves et ses excréments, surtout si d'autres membres de sa lignée sont décédés de la même maladie. Elle peut manifester de l'hostilité ou de la culpabilité, elle a parfois peur de déranger, d'être encombrante et de finir sa vie seule, sans lien, cela peut la conduire à s'isoler et à se retirer du monde.

La personne âgée est souvent, totalement dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne. Elle est démunie de toute autonomie, se trouve dans l'impossibilité de communiquer, d'expliquer ses choix et de consentir au projet thérapeutique dont elle peut bénéficier. Les quatorze besoins fondamentaux définis dans le modèle conceptuel de soins infirmiers de Virginia Henderso<sup>7</sup>, sont altérés. Dès lors, les responsabilités des soignants sont lourdes pour répondre au plus près de ses intérêts propres. Par conséquent, en ce qui concerne le temps de soins, il est temps que chacun prennent conscience, comme le rappelle Évelyne Malaquin-Pavan que : « *les soins requièrent en moyenne, pour ce degré de dépendance élevé, environ 4 heures, alors que les effectifs gériatriques autorisent en moyenne 1 heure 30 par patient dans le meilleur des cas. Certains soins sont différés ou réduits à leur plus simple expression pour satisfaire le plus grand nombre* »<sup>8</sup>. Effectivement, la charge en soin et le manque de personnel sont générateurs de souffrance supplémentaire pour la personne âgée dont les besoins sont sommairement comblés.

### *Rupture puis exclusion sociale du malade*

Celui-ci est exclu en tant que malade du champ social et parfois professionnel pour les plus jeunes (démence précoce, maladie neurologique...). Le dément est exclu en tant qu'incurable du fait de l'image négative chez les proches/amis, la démence étant une maladie qui renvoie à l'image de la folie. Généralement, plus les troubles s'intensifient et plus l'entourage a tendance à se dérober il en est de même pour certains professionnels de santé, car le dément mourant cristallise l'échec de la médecine et la déchéance, celui que l'on essaye de reléguer vers les « spécialistes du long séjour ». Cette exclusion, tant sur le plan relationnel que sur le plan institutionnel, renvoie le malade à lui-même.

Comment trouver du sens à les accompagner et comment faire face à la réalité qui s'impose dans les établissements à vocation gériatrique, à la confrontation quotidienne avec la souffrance, la déchéance et la mort quand la société et les tutelles négligent cette frange croissante de la population. Les sociétés savantes ne considèrent pas la gériatrie comme une spécialité prestigieuse, cela se ressent par l'insuffisance de moyens octroyés en géro-psy-chiatrie et en soins palliatifs gériatriques, c'est une forme d'exclusion.

---

7. Henderson V., *La nature des soins infirmiers*, Paris, Inter Éditions, 1994, 235 p.

8. Malaquin-Pavan E., « Soins infirmiers auprès des personnes âgées dépendantes et/ou en fin de vie : sens et non-sens », *La Lettre de la SFAP*, Hiver 2004, p. 13.

## II – CAS CLINIQUE : MADAME D

Une situation clinique est exposée afin de mieux cerner l'importance des difficultés rencontrées dans la prise en charge palliative du sujet dément et les questions éthiques, conflits et tensions éprouvés par les soignants face à la régression intense et la longue agonie.

*Madame D. 65 ans a été hospitalisée en hôpital psychiatrique où elle était suivie, pour une psychose chronique et des troubles évoquant une démence Alzheimer. Elle a ensuite été transférée en soins de longue durée en 1993, suite à la dégradation progressive de son autonomie et après avoir subi des mauvais traitements par d'autres malades.*

*Depuis son arrivée, elle ne parle pas. Les soignants relatent combien il est difficile depuis plus de dix ans de prendre soin d'elle. Elle n'exprime jamais aucun sentiment, reste impassible, emmurée dans son enveloppe charnelle et manifeste une souffrance innommable.*

*Les uns et les autres l'ont nourrie, portée, sans savoir ce qu'elle ressent, pas un sourire, pas un signe de reconnaissance, alors qu'elle impose une charge physique et émotionnelle intense...*

*Les plus anciens soignants se souviennent d'un couple qui venait la voir, mais il y a bien longtemps que plus personne ne vient. Elle aurait une fille, mais l'état civil n'a aucune trace d'une quelconque descendance. Même le passé de cette femme sème le trouble, chacun ayant le désir inconscient de lui retrouver une famille, de la réinscrire dans le monde des vivants, de lui réinventer une histoire, une vie de femme, de mère...*

*Sa solitude et son silence représentent une forme de violence à l'endroit des soignants. Aucun ne se précipite pour s'occuper d'elle, pourtant chacun réalise les soins du mieux qu'il le peut.*

*Dans les dernières semaines de sa vie, à la solitude de Madame D. s'ajoute une souffrance physique. Son corps n'est plus qu'une ossature recouverte de plaies qui dégagent une odeur de décomposition. Personne n'a jamais entendu le son de sa voix et voilà que lors des soins, elle émet des gémissements et a des rictus d'inconfort évoquant une douleur. Un traitement symptomatique, antalgiques du palier II, puis du palier III (Morphine) est institué, mais il n'empêche pas les gémissements au repos et lors des pansements et changements de position. Progressivement ses cris redoublent, des anxiolytiques sont alors ajoutés (Hypnovel).*

*Par la suite, bien qu'elle ne manifeste plus de sons pouvant évoquer une douleur ou une souffrance, son agonie paraît interminable aux yeux des soignants. Ils sont dans l'impossibilité de trouver du sens à poursuivre les soins pour entretenir son corps qui présente tous les stigmates de la mort « Elle est couverte d'escarres, elle est en train de pourrir sous nos yeux... Elle n'en finit*

*pas de mourir mais qu'est-ce qui peut bien la retenir ? C'est insupportable ! ».*

*Les soignants et surtout les aides-soignants, les plus exposés de tous, du fait des soins quotidiens d'entretien et de continuité de la vie, souhaitent qu'on l'aide à mourir. Ils demandent au médecin de faire quelque chose, de taire l'insupportable qui s'intensifie, mais en se déchargeant de toute responsabilité, car ils savent qu'ils n'auront pas eux-mêmes à appliquer la prescription.*

*La demande d'euthanasie n'a jamais été nommée par ces aides-soignants puis ces infirmiers, tout au plus : « Il vaudrait mieux, pour elle, qu'elle soit morte, cette vie là n'a plus de sens ».*

*Cette requête n'a jamais été mise à exécution et le médecin n'avait guère de solution, outre d'adapter le traitement aux symptômes constatés et aux manifestations cliniques.*

*Une réunion de crise a été organisée par le médecin référent, la psychologue et les membres de l'équipe mobile, pour encourager les soignants à parler de leur souffrance et pour les écouter. Nous les avons épaulés en participant aux soins corporels, en étant dans cette proximité partagée nécessaire à la réalisation de la toilette et des pansements, où nous étions, comme eux, agressés par le biais de tous nos sens, face aux plaies béantes.*

*Nous avons pris conscience que derrière cette demande d'euthanasie à peine dissimulée, certains soignants évoquaient non seulement leur épuisement, mais aussi leur détresse en écho avec des histoires personnelles d'accompagnement d'un proche au terme de sa vie. Des situations difficiles, où un médecin aurait laissé entendre qu'un geste d'euthanasie était la seule alternative possible, quand on ne leur avait pas, parfois, fait porter le poids de cette effroyable décision.*

*Nous avons aussi compris, que s'abriter derrière la loi, invoquer l'aspect juridique et rappeler que l'euthanasie est un crime n'aide pas vraiment le soignant à cheminer dans sa réflexion, cela ne fait en général que majorer sa détresse que de s'entendre dire que sa position est hors la loi.*

*Démasquer la cause responsable de la souffrance des soignants bien qu'indispensable, ne permet pas de régler toutes leurs difficultés, puisqu'il s'agit parfois d'une souffrance existentielle liée à leur histoire, à leurs deuils et aux décisions prises dans un passé plus ou moins lointain.*

*Jusqu'où pousser le soignant à prendre conscience que ce qui était ou paraissait bon pour lui et les siens ne pourrait-il être une solution convenable pour ceux dont il a la responsabilité quotidienne. Se serait-il fourvoyé ? Est-il coupable ? Les décisions prises antérieurement pour l'un des siens ravivent son impuissance actuelle.*

*Lorsque la question de l'euthanasie s'est posée dans l'intimité de la famille d'un soignant, ce chemin là, est une réflexion que celui-ci doit mener à son rythme. Pour l'aider, nous n'avons ni à le culpabiliser, ni à le violenter, ceci vaut bien sûr pour les proches du malade.*

*En tant que professionnel de soins palliatifs, nous avons surtout à mettre nos pairs en garde contre ce mythe du bien mourir, de la mort sans douleur et sans souffrance.*

*Nombreux sont ceux qui prétendent que l'on meurt tel que l'on a vécu. Aucun soignant n'a le pouvoir de réécrire l'histoire des hommes et des femmes qu'il accompagne, pas plus que de définir le jour et l'heure de leur mort. Les professionnels ne sont que des témoins.*

*Les soins de confort paraissaient réalisés en vain. La mort de madame D qui semblait imminente chaque jour, a tardé à venir. Le défi ici était de reconnaître notre impuissance commune, notre humilité à reproduire chaque jour des petits gestes, très importants dans le contexte, afin de ne pas abandonner Madame D. Prendre soin d'elle, pour la regarder ensemble comme un être humain ayant besoin de nos soins, de notre chaleur et de notre compassion.*

*Pour l'accompagner, il a fallu se mobiliser en équipe et en interdisciplinarité et accepter d'être des passeurs sans être anéantis par le chemin parcouru avec elle. Il a fallu tenter de redonner un sens aux soins réalisés et accorder un sens à la vie qui se poursuit, afin d'éviter qu'elle ne soit considérée comme un simple objet de soins.*

*Madame D. est décédée un soir et les soignants ont exprimé leur soulagement. Néanmoins, ils gardent un triste souvenir de sa solitude, de ce vide ressenti, de leur propre solitude, qui allait du simple découragement, au sentiment d'impuissance, et qui les a conduit progressivement au désespoir et au désir de mort.*

### III – COMMENT DÉVELOPPER UNE NOUVELLE SOLIDARITÉ SOCIALE ET ACCOMPAGNER LES PERSONNES ÂGÉES EN FIN DE VIE

#### *Œuvrer pour une réinsertion sociale*

Le mouvement des soins palliatifs milite pour re-socialiser la mort. L'approche palliative et l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie et de leur entourage tente de prendre soin d'elles sur le plan physique, psychologique, social et spirituel. Les professionnels qui y exercent, cherchent à maintenir leur qualité de vie, à contrôler la douleur physique et tous les autres symptômes. Ils s'efforcent de les reconnaître et de les respecter comme des personnes humaines à part entière jusqu'au bout. Ces professionnels de soins palliatifs gériatriques défendent la cause des plus démunis, des plus faibles, principalement les « déments », qu'ils soignent sans toujours savoir ce dont ils ont besoin et ils doivent s'en débrouiller.

L'entourage a également besoin d'être épaulé, l'accompagnement par la

société et le lien entre les générations sont indispensables. Ce lien est un moyen de soutenir et guider les aidants naturels tout au long de l'évolution de la pathologie, jusqu'à la mort et dans le suivi de deuil.

Accompagner c'est pratiquer une réflexion sur le sens des soins et de la présence.

Les soins et l'accompagnement sont indissociables. Afin d'éviter l'exclusion, la solitude et le sentiment de perte de dignité plus ou moins ressentis par la personne âgée en fin de vie, il est essentiel de réhabiliter les soins corporels « de base ». Il s'agit de « petits gestes » d'entretien de la vie, hautement symboliques, remplis de tact, de créativité, d'habiletés professionnelles techniques et d'humanité qui soulagent et apaisent. L'attention portée au corps et l'art de réaliser les soins du soignant sont une première forme d'accompagnement. Cette qualité des soins favorise la qualité de vie.

Pendant, les soins corporels et l'accompagnement lorsque l'agonie se prolonge sans communication exposent à une charge psychologique élevée.

Les soignants poursuivent des soins répétitifs, qui bien que de qualité, n'empêchent pas la dégradation irréversible du corps du malade, ce qui les renvoie à chaque instant, à leur propre souffrance et à leur propre mort.

Ils ont beaucoup à gagner en approfondissant cette réflexion en interdisciplinarité, plutôt qu'en étant systématiquement et d'emblée dans l'action.

Il s'agit de réfléchir sur le sens des gestes posés, effectués dans un sens raisonnable pour le mieux être de l'autre et de chercher à comprendre la situation actuelle du sujet âgé, en évitant les jugements hâtifs et rédhibitoires, qui conduisent à l'exclusion.

Il s'agit aussi simultanément de considérer le sens de ma présence à l'autre dans sa différence, de ne pas être un miroir qui déforme, enlaidi et aggrave les distorsions... Donner sens et prendre soins, voir et aider à voir le positif chez l'autre, lui révéler par nos pensées et sentiments qu'il est encore digne d'intérêt, peut être l'amener à penser ce qu'il ignorait de lui-même.

Dans l'accompagnement des personnes démentes, seuls les proches et les professionnels qui leur dépensent des soins sont en position de réfléchir et de nourrir les valeurs qui sous tendent la condition humaine, telles que la liberté, la dignité et l'autonomie.

### *Faire face aux modifications des modes relationnels*

L'accompagnement, la communication n'est pas seulement verbale, nous sommes en relation avec le malade par le biais de tous nos sens. La manière de rassurer, d'apaiser la souffrance, la façon d'être soi-même thérapeutique lors des soins, est souvent sous-estimée et peu mise en exergue. Même chez

un malade privé de parole, de mémoire, le langage corporel entre lui et le soignant lors des soins du corps se construit au gré des odeurs, de la chaleur du contact physique, des regards, des murmures et des plaintes et en fonction de la proximité de leurs deux corps. Chacun peut aussi développer et utiliser ses différents sens afin de créer le lien. Le sens kinesthésique qui comprend le contact, la proximité, le toucher, reste le sens le plus fondamental en fin de vie. La toilette est un moment privilégié qui peut s'accompagner de massages de détente. Ce mode de relation est source d'apaisement. La communication non verbale est tout aussi déterminante que la parole, le regard par exemple exprime la bienveillance et le respect. Il a une valeur essentielle pour la prise en soins de la personne présentant des troubles démentiels ou psychiatriques. Il s'agit de la considérer comme sujet, c'est de surcroît voir et valoriser les capacités qu'elle conserve, reconnaître la vie qu'elle a encore devant elle, c'est se résoudre à ne pas l'assimiler exclusivement à ses déficits.

*Accompagner c'est oser le risque, c'est accepter de prendre des risques*

Dans cette relation avec la personne âgée mourante, c'est bien sûr s'exposer à la souffrance... La perte d'autonomie physique et psychique et la dépendance sont une menace pour la sécurité, pour le confort et la survie du malade. Si personne n'est en mesure de pallier à sa perte d'autonomie, celui-ci est en danger dans son intégrité, mais aussi, dans son identité. La sécurité et l'identité du soignant sont aussi mises en péril. Ils réalisent essentiellement des soins corporels rappelant les soins maternels, qui contrairement à la prise en charge du nouveau-né, ne sont pas toujours associés à un plaisir partagé et ne sont pas uniquement destinés à guider vers l'autonomie ou à aider à grandir. Chez le grand vieillard, ce maternage, les actes de nourrir, de protéger, de laver, de choyer... Peuvent aussi être des moments de partage, mais il sera suivi quoi que l'on fasse de l'anéantissement progressif du corps, puis de la mort.

Pour Michel de M'Uzan<sup>9</sup> l'accompagnement de fin de vie et le travail du trépas exigent : *«Une personne réellement disponible, sûre aux yeux du patient et capable de combler ces besoins élémentaires, ce qui signifie qu'elle accepte qu'une part d'elle même soit incluse dans l'orbite funèbre du mourant»*.

Si cette position suppose d'accepter une relation de forte proximité, il ne s'agit pas de se laisser totalement phagocyter. Le soignant doit pouvoir accepter la mort du malade pour continuer à s'investir dans la relation avec lui et par la suite avec d'autres personnes âgées, présentant le même type de pathologie.

---

9. M'Uzan M., Le travail du trépas, Paris, Gallimard, 1977, pp. 182-189.35 p.

### *Rechercher la juste présence professionnelle*

La juste distance reste à trouver afin de ne pas ou de moins souffrir et qui plus est pour ne pas s'épuiser. Chaque soignant peut s'habituer à repérer ses réactions psychologiques et comportementales, face à l'innommable et à l'angoisse que suscite la situation.

Souffrir et s'identifier avec les personnes âgées qu'il accompagne est incompatible avec la poursuite dans la durée de son exercice professionnel.

Mais la fuite, le rejet, l'abandon risquent tout autant de compromettre sa capacité à exercer en gérontologie, car à un moment ou à un autre la culpabilité, l'insatisfaction peuvent le conduire à une certaine incongruité entre ses valeurs initiales et ses actes.

L'attitude professionnelle qu'il est alors nécessaire de trouver, est avant tout, la capacité de prendre du recul.

Ce recul est indispensable, pour éviter de s'identifier, de se confondre avec l'autre, au point que si le professionnel est touché par ce que vit ou que l'oblige à voir le malade, il puisse se dire que c'est son histoire, qu'il s'agit de sa fin de vie, de sa mort et qu'il peut tout au plus prendre soin de lui, afin de l'aider dans cet ultime passage.

Le recul et l'empathie permettent d'accepter de ne pas savoir quoi dire, quoi faire, d'admettre une certaine impuissance sans abandonner ou rejeter la personne âgée. C'est poursuivre dans la durée, c'est prendre soin de son corps, mettre ses compétences et son humanité au service de l'autre qui souffre. Dans ces conditions, la relation et le lien prennent tout leur sens...

La substitution doit être discrète et adaptée pour respecter l'autonomie

Dans le contexte actuel de pénurie soignante, il est parfois plus rapide de faire à la place, plutôt que d'aider la personne à satisfaire, par elle-même, à son rythme, certains de ses besoins. Se substituer, au lieu de la soutenir dans ses efforts, plutôt que de croire à ses potentialités « à ce qui est encore possible » représente une violence mortifiante.

Faire à sa place est une double violence, double rupture, elle s'entend signifier qu'elle ne peut plus faire et qu'elle n'a plus la compétence pour le faire.

Il est indispensable de préserver l'autonomie, de ne pas infantiliser. Il s'agit en premier lieu d'inviter le malade à participer, car prendre le temps et l'encourager sont une forme de respect. Lorsque la personne démente participe aux soins, elle conserve son statut de sujet, le geste lui paraît moins agressif et il est généralement plus efficace.

Pour soigner, le soignant accompagne le mouvement du malade avec une partie de son propre corps, ses mains et bras deviennent des supports. La



manipulation est empreinte de contact, de chaleur, elle a une signification émotionnelle, c'est un geste accompagné avec tendresse.

### *Appréhender le désarroi des proches*

Les ruptures touchent autant les proches que les personnes âgées, elles-mêmes, surtout lorsqu'elles sont démentes. Il existe en effet, d'importantes perturbations de la dynamique familiale : « *La maladie n'est pas seulement un avatar individuel, elle mobilise toute une famille dont la dynamique est modifiée. Les enfants connaissent les étapes de cette longue déchéance, ils peuvent penser qu'ils en hériteront*<sup>10</sup> ».

En institution, comme à domicile, la compétence des proches est autant surestimée, que sous-estimée, tout dépend de ce que l'on attend d'eux. Il n'y a parfois que les insuffisances et les failles des membres de la famille qui sont prises en considération. Il est important que les professionnels croient en eux, ils sont souvent capables d'accompagner leurs proches, à condition de leur apporter des repères et du soutien.

Il faut se demander si la société donne aux proches les moyens d'être solidaires. L'accompagnement au long cours se fait souvent au détriment de leur propre santé et équilibre familial.

Elles ont besoin d'une aide humaine, que les soins soient réalisés par des professionnels formés, d'une aide financière ; d'une aide psychologique et des lieux d'hospitalisation de répit, le temps de se ressourcer.

Les familles ont aussi besoin d'être accueillies. Elles demandent que les soignants prennent le temps nécessaire pour les écouter et les renseigner, afin qu'elles puissent comprendre, adhérer, puis s'investir dans le projet de soin.

Les proches étant eux-mêmes âgés, ils n'intègrent pas toujours les informations, aux soignants de savoir les réitérer avec patience. Lorsqu'ils sont très investis au domicile, ils ont de surcroît, le sentiment de perdre une part de leur rôle à l'hôpital. Il s'agit là, de trouver un moyen pour qu'ils reprennent la place qui leur revient pour qu'ils se sentent moins impuissants.

La culpabilité et la souffrance des proches peuvent être majeures. Par exemple lorsque le malade cesse de s'alimenter, ceux-ci insistent pour obtenir une perfusion ou une sonde de gastrostomie. Ils ont besoin d'un temps d'écoute, sans obligatoirement céder à leur demande.

Les soignants ont à se préoccuper de la souffrance des proches pour s'adapter à leurs besoins et à leurs attentes qui peuvent être variables dans le temps. Entendre et prendre en considération leur désarroi permet d'éviter les conflits, l'indifférence, mais aussi à n'en pas douter l'abandon progressif du

---

10. Pinet L., Friard D., « Mais ... Que m'arrive-t-il ? », Santé mentale, septembre 2002, Tiré à part extrait N° 67, p. 24.

malade.

S'occuper du ressenti de l'entourage est tout aussi important que de prendre soin du malade, c'est un travail de prévention, une mission de Santé publique.

L'accueil, l'écoute, les informations et les conseils donnés aux proches peuvent éviter l'épuisement, la culpabilité et les complications liées au deuil. Accompagner les proches, c'est respecter leur rythme, tant dans la compréhension des événements, que dans le cheminement de travail de deuil.

#### IV – QUELQUES PROPOSITIONS

Est-il possible de gommer toute la souffrance, de rejoindre cette solitude ou tout au plus de l'accompagner, d'être témoin et de se tenir à côté de la personne atteinte de la personne âgée en fin de vie ?

Les actions envisagées par les soignants sont bien souvent loin de leur seul rôle spécifique. Ils agissent en collaboration avec des soignants d'autres corps professionnels.

Ce travail où l'humain qui est en nous se mobilise, ne peut se faire qu'en équipe, en unissant nos savoirs, tant notre savoir-être, que notre savoir-faire. L'atténuation de ce sentiment d'impuissance ne dépend pas uniquement des actions mises en œuvre par les soignants ou de leur seule volonté d'aider, elle dépend aussi de la capacité de l'autre à accepter ce soutien et à y trouver du réconfort, en sachant que la solitude est l'un des aspects de la souffrance qui ne peut être totalement soulagé.

##### *L'investissement des soignants dans un projet de soins individualisé*

On parle beaucoup de démarche de soins infirmiers. Elle comprend une analyse de la situation avec un recueil des problèmes rencontrés, puis il s'agit de choisir des actions adéquates afin de tenter de résoudre les dits problèmes et enfin de réévaluer l'efficacité des soins mis en œuvre.

Dans la prise en charge du sujet âgé, les actions choisies sont autant d'ordre psycho-social, que médical. Elles ne permettront peut être jamais de résoudre totalement le moindre problème, tout au plus de le stabiliser. Quoi que le soignant fasse la mort va survenir.

Pour chacun des soignants, l'investissement dans le projet de soin présentera des instants d'engagement majeur et des périodes de découragement ou d'oublis. Ils s'occupent de façon concomitante de nombreuses personnes âgées. Ils doivent en franchissant la porte d'un patient à un autre, trouver le temps nécessaire pour se libérer des émotions qui ont accompagné les soins dispensés. Il est fréquent, du fait du turnover des malades dans les lits d'hos-

pitalisation, qu'ils doivent dans le même temps, faire le deuil d'un patient décédé et s'engager dans le projet de soin du nouveau patient qui le remplace.

### *S'intéresser à l'histoire du sujet*

Les patients hospitalisés en géro-psycho-geriatrie ont, comme tous les autres, une histoire de vie, un inconscient auxquels il faut absolument s'intéresser. Cela permet de mieux saisir les difficultés liées aux soins et aux traitements, plutôt que d'enchaîner les actes techniques de soins et de pallier à la dépendance, la désorientation et les troubles du comportement à l'aveugle.

Valoriser la personne âgée alors que la société est dans le paraître, la maîtrise est un gage de reconnaissance.

### *Travailler en interdisciplinarité*

Le travail en interdisciplinarité, en équipe, dans un climat de partage, où la communication est possible peut permettre de se relayer et de rester investis ensemble. Soigner la personne âgée polyhandicapée est fatigant et aucun soignant ne peut accompagner seul.

Les soignants peuvent aggraver les troubles du comportement du malade dément ou aphasique, par le simple fait d'être dans la surprotection, l'absence de stimulation ou l'excès de sollicitation. Pour diminuer la tension dont il est l'objet, il utilise certaines défenses comportementales (cris, coups, refus de soin, repli, mutisme), c'est le seul moyen de contestation qu'il ait trouvé.

Le travail d'équipe est l'une des possibilités pour limiter la violence réactionnelle en boucle. Pour les patients déments, avec qui nul n'a pu créer de lien, du fait de l'agressivité ou de l'a-sociabilité, lorsque la mort est à l'œuvre, il faut à chacun en plus de la déontologie professionnelle, le désir de franchir la porte de la chambre. L'approche n'est pas évidente, si en plus de l'angoissante agonie, des odeurs et pansements souillés, aucun lien n'a pu être établi.

Quand un soignant est épuisé, le relais peut être passé. Sans collaboration entre professionnels, le malade est exposé, à finir sa vie dans la plus grande solitude.

Le travail d'équipe, dans un climat de partage peut permettre de rester investis ensemble, car accompagner est éprouvant.

Les décisions se prennent en interdisciplinarité, au jour le jour, en fonction de l'état du malade. Les traitements symptomatiques sont privilégiés quand il n'y a pas de perspective d'amélioration.

Les infirmières et les aides-soignantes dans la démarche de soins palliatifs auront à définir ensemble des objectifs de soins destinés à apporter du confort, en collaboration avec le médecin, le psychologue, le kinésithérapeute...

### *Collaborer avec les membres de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs*

Les membres de l'EMSP soutiennent les soignants référents et les aident à se questionner sur le plan éthique. Ils valorisent les soins entrepris, les aident à trouver du sens aux soins réalisés, favorisent l'analyse des pratiques et introduisent de nouvelles techniques pour améliorer le confort.

Le compagnonnage est un mode de collaboration à développer en gériatrie, du fait de la complexité de l'approche du sujet dément. Les soignants attendent une reconnaissance du travail effectué, un partage de leurs difficultés, un approfondissement de leurs connaissances, des conseils, un soutien et un temps d'écoute afin d'aborder leur propre souffrance et leurs deuils.

Lorsque la personne démente se montre réticente au décours des soins, l'infirmière de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, peut les aider à décoder les raisons du refus qui sont souvent involontaires : désorientation, peur, douleur, fatigue, dépression... Elle peut proposer de prendre soin en direct pour soulager les soignants.

### *Accueillir les bénévoles dans nos institutions*

Selon la loi du 9 juin 1999 : « *Toute personne malade, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*<sup>11</sup> ».

Le bénévolat d'accompagnement est beaucoup moins développé auprès des personnes âgées en fin de vie, pourtant c'est une réponse possible dans cette recomposition du lien social, qui doit être pensée dans le dispositif de santé bien plus large.

Pour Bernadette Compagne Coordinatrice de l'association JALMALV : « *La souffrance, l'angoisse, l'affrontement à l'inéluctable seraient-ils moins dignes d'attention à partir d'un certain âge ? La peur des difficultés de communication, aux handicaps physiques s'ajoutent la perte d'intérêt, la confusion, les démences... Un vrai travail d'humanité, que d'offrir écoute et présence au patient âgé... N'est-ce pas assurer un lien social, intergénérationnel, nécessaire dans notre société éclatée*<sup>12</sup> ».

Les bénévoles sont un des maillons de l'accompagnement, ce sont les seuls qui posent le lien social comme une priorité de leur projet, leur seule présence manifeste que le lien existe.

---

11. Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi, « Définition de la SFAP (Préambules et statuts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - Articles 1a, 1b, 1c, de la loi du 9 juin 1999) ».

12. Compagne B., « L'implication des bénévoles », La Lettre de la SFAP, Hiver 2004, p. 7.

### *Développer des connaissances*

Le développement de nouvelles compétences est indispensable tant au niveau technique, qu'au niveau relationnel. Les formations théoriques sur la démence et les troubles cognitifs, sur les soins palliatifs et la cohorte de symptômes qui peuvent survenir au moment de l'agonie augmentent l'efficacité des soins.

Selon M. Gaillard : « *Les soins au dément impliquent une dynamique relationnelle complexe. Pour gérer cette complexité, il est souhaitable de s'occuper des soignants et de leur apporter les meilleures compétences pour être à l'écoute de ces patients dans la meilleure sécurité affective... Un savoir expert structuré et imprégné d'éthique*<sup>13</sup> ».

Dans les instituts de formation en soins infirmiers, la formation reste essentiellement technique, on commence tout juste depuis deux décennies à enseigner les concepts d'accompagnement, de soins palliatifs et de relation d'aide.

Aborder les problèmes spécifiques du vieillissement, s'attarder sur la satisfaction des besoins fondamentaux, sont des enseignements tout aussi primordiaux. Cette fonction de suppléance, d'étayage qui est le quotidien de la fonction soignante dans les unités de gériatrie, n'est pas suffisamment développée. Elle n'est pas évoquée, quand ils rencontrent des difficultés, ni valorisée alors que cette expérience de suppléance, peut tout aussi bien être une expérience gratifiante comme totalement déroutante pour le soignant qui la vit.

L'une des fonctions de la formation est de renforcer les capacités et la sécurité du soignant pour qu'il puisse faire face aux situations désagréables quotidiennes (violence, coups, excréments...).

### *Partager et élaborer en équipe*

Les soins corporels occupent une place primordiale dans le projet de soins aux personnes âgées démentes, alors qu'ils sont fréquemment passés sous silence avec leur cohorte de difficultés.

La souffrance des soignants et les conflits d'équipe, au sujet des divergences de point de vue dans la manière de les prendre en charge, méritent des temps d'échanges structurés.

---

13. Gaillard M., Zinder M., Juste F., Kaszmarczyk J., Des soins experts géronto-psychiatriques, Paris, L'harmattan, 2001, pp. 13-14.

### *Les groupes de parole*

C'est un temps essentiel qui permet aux soignants d'évoquer le plaisir partagé ou de verbaliser l'insatisfaction ou la frustration engendrée par les réactions du malade.

L'élaboration en groupe de parole est un espace protégé où l'expression du ressenti ne souffrira nullement du jugement des autres soignants.

Le professionnel peut se remettre en question. Il peut en présence d'un psychologue confronter sa perception de la situation à celle des autres, en prenant conscience de ses limites, de ses croyances et de ses valeurs pour les repousser, sans pour cela en souffrir davantage. Il peut aussi, mettre en mot l'innommable, l'effroi lié à la mort brutale ou à l'agonie interminable... Cet espace permet donc de confronter le vécu de chacun des membres de l'équipe et d'apaiser un tant soit peu, la souffrance.

Il est indispensable de parler de nos limites à tout résoudre. Prendre soin des personnes âgées démentes presque autant de cas de figures, que de types de démences.

Au quotidien, de nombreux facteurs liés au profil psychologique, à la situation professionnelle antérieure, aux caractéristiques socio-familiales, à l'histoire de vie, à la présence d'un entourage, aux circonstances de survenue de la maladie... Vont influencer sur le degré d'investissement et d'empathie des professionnels envers le malade. Les informations qui sont livrées à son entrée en institution et son comportement lors des premières heures d'accueil, risquent de lui coller définitivement une étiquette : c'est un gentil malade ou c'est un malade insupportable.

Plus grave encore, cela risque de cristalliser la prise en charge sur le mode sympathique ou agressif. Pourtant le code de déontologie des divers professionnels du soin, déclare qu'il est indispensable de préserver le statut de l'être humain quoi qu'il advienne. D'ailleurs, les plus avancés dans la démence, peuvent nous surprendre et nous émouvoir au détour de moments de lucidité et de vraie relation, qu'elle se fasse par le biais de la parole, par le regard, les gestes ou le sourire.

Les espaces de parole permettent aussi d'optimiser les décisions : (ex. : pose de gastrostomie).

Ces groupes sont aujourd'hui, insuffisamment utilisés, les soignants ayant peur de s'exprimer en présence des autres membres de l'équipe. Pourtant pour supporter au long cours la souffrance engendrée par la déchéance et par la mort de nombreux malades, ils ne peuvent faire l'économie de cette réflexion.

### *Les réunions de crise*

Elles sont parfois organisées à la hâte, face à l'ampleur des désaccords au

sujet du projet de soins. Ces réunions, souvent éprouvantes, ont le mérite de mettre à plat les disfonctionnements.

### *Les staffs interdisciplinaires*

Ils sont un autre moyen de nous consulter entre soignants. Les échanges entre disciplines aident à repérer les besoins du malade, à nous questionner, à nous déranger dans nos routines et nos a priori, au risque de ne plus être en accord pendant un certain temps.

Ils permettent de prendre collégialement les décisions qui semblent les meilleures pour le malade. Des réunions de synthèse multidisciplinaire régulières sont indispensables pour faire face aux difficultés multiples, d'ordre physique, psychologique, socio-familiale, voire spirituelle.

### *Développer la réflexion éthique*

Les espaces de réflexion éthique ne sont pas d'usage répandu en gériatrie et les soignants sont soumis à un rythme de travail effréné, du fait de la charge en soins et de la pénurie de personnel. De ce fait, peu de temps peut être consacré à l'analyse des décisions thérapeutiques, des pratiques et des comportements, comparativement à la charge physique et à l'investissement émotionnel qui sont imposés, dans l'accompagnement de la personne âgée.

Pourtant des problèmes éthiques se posent en fin de vie, chaque fois que nos soins risquent de porter atteinte à son identité ou à sa dignité. Au-delà de l'annonce du diagnostic et du placement en institution de la personne âgée, d'autres questions telles que le consentement aux soins et le recours à la contention physique sont fréquemment source de difficultés pour les équipes.

Pour Strubel et coll. : « *Les pathologies intercurrentes survenant au cours des démences dégénératives, surtout à la phase avancée soulèvent les deux risques éthiques majeurs que sont l'acharnement et l'abandon thérapeutique*<sup>14</sup>. »

### *Réfléchir au concept de dignité*

Certains soignants généralement dans la maîtrise souffrent de l'insupportable attente lorsque la personne âgée n'en finit pas de mourir, ils insistent pour que le médecin fasse quelque chose au nom de la dignité. Le temps de l'agonie est un temps violent, une immense défaite, un temps où la mort prend place. C'est ce temps insupportable que le soignant veut abrégé.

---

14 Strubel, Masson, Hutzmann, « Éthique et décisions thérapeutiques chez les déments », *La revue de gériatrie*, 1989, n° 14, 5, pp. 195-197.

Pourtant, peut-on affirmer que cette personne est indigne car elle subit d'innombrables pertes ? Qui la considère comme indigne ?

D'autres s'appuient sur leur position de soignant et leur choix de se tenir à côté de celui qui a besoin de soins de suppléance, tout en valorisant la relation, ce qui les aide à trouver du sens.

Selon I. Marin, *il n'est en fait plus question, en soi, de la dignité du mourant ni de l'humanité du soignant, mais de ce que leur relation peut apporter comme lumière pour répondre à l'interrogation qui s'impose... La dignité n'est ni un droit, ni une propriété, ni même un attribut individuel à reconnaître ou à revendiquer ; elle est peut être ce qui permet de participer à la communauté humaine et ce que nous produisons en y participant ; elle nous rappelle que l'humanité n'est pas donnée mais reste toujours à construire ».*

Pour résister au désir d'euthanasier ces malades avec qui la relation est réduite, quelqu'un doit pouvoir rester à ses côtés.

Ce n'est pas forcément une position de soignant impuissant (soi-niant), mais plutôt une position de témoin, d'humain solidaire qui n'a aucun pouvoir sur l'autre qui se meurt, si ce n'est, celui d'améliorer son confort et de traiter efficacement ses symptômes. C'est peut-être cela conserver à l'autre sa position de sujet.

Lorsqu'une personne âgée démente présente une pathologie associée, il faut parfois se résoudre à ne pas la transférer systématiquement, dans ce contexte de soins palliatifs et de mort imminente, en unité gériatrique aiguë. Les professionnels de ces services qui les reçoivent, ne sont pas toujours motivés, formés et en mesure d'accueillir ces vieilles personnes désorientées, qui vont quoi que l'on fasse mourir. Il faut reconnaître que lorsque la mort approche, les professionnels les plus à même de leur prodiguer des soins de qualité sont les soignants référents qui se sont occupés d'eux pendant des années. Se retrouver dans un environnement inconnu avec de nouveaux soignants est déroutant. Mais paradoxalement les choses ne sont pas si simples, encore faut-il que ces soignants intimes, qui désirent les accompagner en SLD, disposent des thérapeutiques et des moyens techniques nécessaires, pour optimiser la qualité de vie qui leur reste.

L'agonie est insupportable et les soignants n'entrevoient alors pas d'autre alternative, que de supprimer le sujet qui donne à voir sa souffrance, c'était le cas pour Madame D. La réflexion éthique et l'écoute peuvent leur permettre de réfléchir au sens des soins qu'ils réalisent et d'accompagner ensemble la personne âgée en fin de vie, dans la durée.

### *Obtenir des moyens humains*

Les soignants se heurtent à une réalité qui renvoie à l'impuissance individuelle. Gérer la pénurie et/ou la réduire si ce n'est la supprimer.



Alors que l'importance de l'interdisciplinarité et la nécessité d'échanger savoir-faire et informations, sont perçues comme indispensables par les soignants, trois facteurs principaux compromettent en particulier la collaboration infirmière - aide-soignante lors des soins : l'organisation du travail, le manque de temps, le manque de personnel. Le travail en binôme tend à disparaître. Quant à l'organisation des soins par tâche, elle est défavorable à la qualité des soins et à l'interdisciplinarité et de surcroît source de conflit.

Le manque de temps lié à la carence en personnel doit être dénoncé, car il faut du temps pour évaluer tous les symptômes du patient âgé et prendre soin de lui.

L'interdisciplinarité, la délégation, la collaboration deviennent des notions de plus en plus floues et mal comprises.

### *Favoriser le développement personnel*

Nous avons à apprendre de nous-mêmes quand nous nous occupons de l'autre en souffrance. Nos attitudes en disent long sur ce que nous ressentons. Chaque soignant n'a pas encore compris l'importance de repérer ses réactions psychologiques et comportementales, face à l'innommable et l'angoisse que la mort suscite. Souffrir et nous identifier avec les personnes que nous accompagnons est incompatible avec la poursuite dans la durée de notre exercice professionnel. Mais la fuite, le rejet, l'abandon risquent tout autant de compromettre notre capacité à exercer en gérontologie, car à un moment ou un autre, la culpabilité, l'insatisfaction peuvent conduire à une certaine incongruité entre nos valeurs initiales et nos actes.

Le travail sur soi a des objectifs multiples : il aide à repérer nos mécanismes de protection (de défense), à remettre en cause notre toute puissance (nous ne sommes pas à même de tout guérir...), à accroître la confiance en soi et l'estime de soi, indispensables en tant que professionnel pour pouvoir rester auprès de la personne en fin de vie.

## CONCLUSION

La réduction des dépenses de santé a un rôle prépondérant, elle ne permet pas aux soignants en gériatrie de réaliser des soins palliatifs de qualité.

Si nous souhaitons que les soins palliatifs gériatriques représentent un ensemble de soins et non seulement une belle philosophie, il faut pouvoir les dispenser à toutes les personnes âgées et obtenir les moyens humains et matériels pour y parvenir.

Dans les dernières semaines de vie, la personne âgée présente d'innombrables troubles qui la conduisent progressivement à une totale perte d'auto-

nomie, une grabatisation, puis à la mort. La douleur et de nombreux autres symptômes tels que les escarres, la constipation, l'encombrement..., apparaissent et viennent accroître son inconfort.

La dépendance étant totale, les proches sont le plus souvent épuisés après des années de suppléance et ils n'entrevoient pas d'autres solutions que d'hospitaliser le malade.

A l'approche de la mort, les professionnels qui les accueillent assurent essentiellement des soins d'hygiène quotidiens et un accompagnement, pour lesquels ils ne trouvent souvent progressivement plus de sens. Ils ont des difficultés à identifier le degré d'intensité des divers symptômes. Ils cherchent tant bien que mal à leur apporter un soulagement physique et psychologique, dans un contexte de pénurie peu favorable à la qualité des soins.

Nous pouvons nous questionner sur les soins dispensés aux personnes âgées en fin de vie, ce qui ne peut manquer de susciter des réflexions sur l'attention fort différente portée aux deux extrémités de la vie, les inégalités pour l'accès aux soins, la déconsidération de l'exercice en gérontologie et le peu de moyens donnés aux soignants pour prendre soin de celles-ci.

La situation est aujourd'hui préoccupante du fait de la démographie exponentielle après soixante-dix ans et de l'accroissement des troubles démentiels. Les moyens humains et matériels indispensables pour prendre soin de tous ces grands vieillards, lourdement handicapés jusqu'à leur mort ne sont pas en adéquation avec les besoins.

Pendant, la réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs s'intensifie, aujourd'hui dans les établissements géronto-psychiatriques. Les professionnels ont conscience qu'il est essentiel de développer leurs compétences, de travailler en interdisciplinarité, d'obtenir des lieux de parole et des temps de réflexion éthique, de créer des structures adaptées à la spécificité de la prise en charge palliative gériatrique. Ce qu'ils ne savent pas, c'est qu'il est à présent, incontournable, de développer un nouveau type de solidarité sociale où les proches, partenaires privilégiés, ont plus que jamais à conserver leur place et où les bénévoles peuvent apporter leur humanité.

Face à cette épreuve de triple solitude, solitude de la personne âgée démente, solitude des proches et solitude des professionnels de santé, l'État a un rôle fondamental à jouer, afin d'assurer des conditions de fin de vie décentes à tous, en gériatrie.

La société doit par conséquent faire effort pour leur donner les moyens humains, financiers, matériels pour accompagner et soigner ces grands vieillards qui se meurent. L'ensemble du corps social peut aider les professionnels à reconnaître la valeur des gestes simples qu'ils réitèrent jours après jours, pour prendre soin des malades et soulager leurs souffrances.

Les acteurs de la société civile, les familles, les professionnels peuvent parvenir à poser un autre regard sur la personne âgée, notamment démente,

malgré ses comportements troublants et à la considérer avec humanité jusqu'au bout de sa vie. Tout un chacun à son niveau de responsabilité pour éviter d'en arriver à l'euthanasie.

Chacun peut aussi espérer voir se développer une nouvelle solidarité sociale. Pour cela, il est indispensable d'effectuer une triple réinsertion ou revalorisation :

- du malade âgé et/ou dément dans la société,
- de la place des aidants naturels dans les institutions,
- de la valeur des actions des professionnels de soins longue durée, qui prennent en soin ces personnes âgées de leur institutionnalisation jusqu'à leur décès.

Marie-Fleur BERNARD  
*Infirmière spécialiste clinique*  
*Unité mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs*  
*Hôpital Émile Roux*  
*94456 Limeil Brévannes*

## BIBLIOGRAPHIE

CHARAZAC P., *Introduction aux soins géro-psycho-geriatriques*, Éditions Dunod, Paris, 2001, 177 p.

COMPAGNE B., « L'implication des bénévoles », *La Lettre de la SFAP*, Hiver 2004, p. 7.  
 GAILLARD M., ZINDER M., JUSTE F., KASZMARCZY J., *Des soins experts géro-psycho-geriatriques*, L'harmattan, Paris, 2001, pp. 13-14.

Henderson (Virginia.), *La nature des soins infirmiers*, Paris : Inter Éditions, 1994, 235 p.

HUGUENOT R., « Parfois une demande d'euthanasie », *Soins*, n° 685, mai 2004, p. 49.

*La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*, Fondation Nationale de Gérontologie. Ministère du travail et des affaires sociales, Article XI, France, 1996.

M'UZAN M., *Le travail du trépas*, Paris, Gallimard, 1977, pp. 182-189.

MALQUIN-PAVAN E., « Soins infirmiers auprès des personnes âgées dépendantes et/ou en fin de vie : sens et non-sens », *La Lettre de la SFAP*, Hiver 2004, p. 13.

MARIN I., *Allez donc mourir ailleurs ! Un médecin l'hôpital et la mort*, Paris, Éditions Buchet Chatel, 2004, 226 p.

Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi, *Définition de la SFAP* (Préambules et statuts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Articles 1a, 1b, 1c, de la loi du 9 juin 1999).

MONNIER A., PENNEC S., « Le grand âge et le vécu de la mort, une approche démographique », Paris, *Gérontologie et Société*, n° 98, septembre 2001, p. 139.

PINET L., FRIARD D., Mais ... Que m'arrive t-il ? , *Santé mentale*, septembre 2002, Tiré à part extrait n° 67, p. 24.

RUSZNIEWSKI M., *Face à la maladie grave, patients, familles, soignants*, Paris : Dunod, 1995, 206 p.

SEBAG-LANOË R., « La place de la fin de vie des hommes et des femmes âgés dans notre société », *La lettre de la SFAP*, Hiver 2004, n° 17, p. 3.

STRUBEL, MASSON, HUTZMANN, « Éthique et décisions thérapeutiques chez les déments », *La revue de Gériatrie*, 1989, 14, 5, pp. 195-197.