

LA SOUFFRANCE DU SOIGNANT AUTOUR DE LA MORT EN E.H.P.A.D.

Martine Soares

Psychologue en E.H.P.A.D. 59 (Nord)

Intervenante en formation continue en établissements médico-sociaux

martinesoarez@nordnet.fr

Points clés

La présence du principe de réciprocité dans le soin semble être ignorée du soignant. Pourtant dans son attitude les composantes « donner recevoir rendre » existent et permettent l'installation d'un lien.

L'éclatement du lien se produit lorsque la mort est pensée. Centré sur l'action, le soignant ne perçoit plus le contre don. Alors la mort cristallise ses peurs.

La reconnaissance du deuil du soignant apparaît comme une possibilité de diminuer sa souffrance autour de la mort et d'accéder à la consolation pour tous.

MOTS CLES mort peurs éthique rites funéraires consolation

Les soignants en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) ont souvent l'impression dans les moments difficiles autour de la mort de ne rien donner et ne pouvoir rien donner au résident, de mal s'y prendre donc de ne pas bien faire. De plus un silence particulier du soignant sur son vécu des moments entourant la mort est observé.

Pourquoi la mort fait-elle souffrir ? La mort est-elle taboue dans notre société occidentale ? Pourquoi n'en parlons nous pas, ou le moins possible avec des personnes âgées dépendantes ? Que dire à une personne endeuillée ? Des questions auxquelles nous vous proposons de réfléchir.

A la faveur du principe de réciprocité, « donner recevoir rendre »(1) nous aborderons la souffrance du soignant lorsque « donner » semble sans retour. Puis nous entreprendrons d'examiner les enjeux psychiques et les enjeux éthiques entourant la fin de vie avant

de soutenir que pour accompagner le mourant et la famille endeuillée, le soignant peut s'aider de la consolation.

DONNER SANS RETOUR

En milieu de soins lorsque s'installe un lien entre le résident et le soignant, ce n'est pas l'action qui en est à l'origine, mais le triptyque de la réciprocité. Pour exister le principe de réciprocité nécessite un don, un contre don et l'obligation de rendre.

En examinant leurs attitudes dans les soins, les soignants expriment le don, naturellement exempt de toute valeur marchande. Pour être satisfaits, parfois heureux dans leur travail, ils ont besoin d'une manifestation de la part du résident. C'est la manifestation du contre-don. Cela peut prendre la forme d'un sourire, d'un merci, d'un regard illuminé, d'un apaisement, d'une bise. La relation est alors créée. La nourrir

par la communication verbale et non verbale, la maintenir est gage de vie. Dans cette relation quand l'un donne, l'autre reçoit, et inversement quand l'un reçoit, c'est que l'autre donne. Mais dans la réciprocité existe aussi une autre obligation, celle de « rendre ». Quand le retour à notre don ne vient pas, « nous sommes frustrés, en colère et malheureux » (2).

Aussi en l'absence de contre don immédiat dans les soins entourant la mort, la réciprocité peut ne pas exister car l'autre n'accepte pas le don et se trouve par conséquent dans l'incapacité de le rendre : c'est l'éclatement du lien. Faire exister seul le lien est alors ressenti comme impossible par les soignants. Avec un résident mourant, cet éclatement du lien induit un sentiment d'impuissance chez le soignant. Même si les équipes sont sensibilisées au soin relationnel, notamment à la perception fine des signes de communication. Parallèlement, autour de la mort se jouent des enjeux psychiques et éthiques.

LES ENJEUX PSYCHIQUES DE LA FIN DE VIE

Dans ce lieu de vie, que sont les EHPAD, un paradoxe existe. Il se traduit par « l'omniprésence de la mort » (3). Pourtant, règne une forme de silence autour de la mort. La mort semble dissimulée. Les soignants diront « qu'elle est même cachée, très rarement annoncée aux résidents et aux familles pour répondre aux souhaits des directions ».

L'environnement généré par la mort est fait de précipitations parfois diluées dans un état de surprise, de déception, de contradiction chez les soignants.

Dans nos sociétés occidentales nous assistons à une perte de familiarité avec la mort. Petit à petit nous avons relégué notre mort et celle de nos proches à la sphère médicale (4). Cependant, différentes dimensions

sous tendent toujours notre rapport à la mort. La temporalité est la première. L'incertitude du moment de cet événement dans le temps rend la mort imprévisible. La seconde dimension est la parenté. En effet, c'est la disparition d'un membre du groupe familial qui entraîne une conscience de la mort et permet de structurer la réalité. Avec la mort, l'histoire singulière se transforme, c'est l'entrée dans une généalogie. La dernière dimension est le rapport à la perte. Pour faire face au chagrin de la perte et de la séparation définitive et parce que l'homme craint sa propre finitude les sociétés se sont créées des rites funéraires.

Un rite est une action appartenant à la culture d'une société chargée d'une dimension symbolique renvoyant à l'imaginaire de l'homme, mais portant une croyance collective. Ainsi, dans sa dimension symbolique le rite porte une croyance qui fait sens pour l'homme. Dans sa dimension collective le rite est partagé avec les autres. Il établit le lien entre l'individuel et le collectif.

Les rites funéraires sont multiples, propres à chacune des cultures. Cependant des étapes communes demeurent :

- les étapes d'oblation pour lesquelles les rites réunissent toutes les attitudes de sollicitude et de prévenance envers celui qui va mourir. Nous soulignons que les soins palliatifs s'inscrivent dans ces étapes d'oblation.
- l'étape de séparation, c'est le moment de l'inhumation ou de la crémation.
- l'étape de réintégration par laquelle les vivants attribuent aux morts des fonctions de jugement ou de conseil
- l'étape de la commémoration permet de célébrer l'anniversaire de la mort.

Aujourd'hui, la disparition des rites funéraires publics par lesquels la mort était partagée par la communauté accentue la manière d'oublier la mort et en même temps « nous assistons à

une désocialisation de la mort.»(5). Cependant des peurs persistent. En nous référant aux peurs de l'abandon chez le mourant décrites par Marie de Hennezel (6), nous pouvons présumer que chez la personne âgée souffrant de démence dans nos EHPAD le sentiment d'abandon est aussi présent lors des derniers moments avant la mort. Les soignants mentionnent d'autres peurs. Ces peurs renvoient parfois au niveau pratique et matériel, d'autres au niveau affectif et émotionnel. Nous en déclinons quelques unes : la peur de découvrir le corps le matin ou la peur de ne pouvoir poursuivre son travail comme d'habitude, ou même la peur de ne pas être présent au moment de la mort, ou la peur de l'indifférence des autres soignants ou des familles.

Prendre en considération l'attachement du soignant à la personne âgée disparue, afin de lui reconnaître un deuil semblerait nécessaire pour amoindrir sa souffrance. « Il n'y a de deuil que s'il y a attachement »(7), y compris dans l'environnement professionnel.

LES ENJEUX ETHIQUES DE LA FIN DE VIE

Pour le soignant, il semblerait que le cap le plus difficile dans la prise en soin d'une personne âgée désorientée réside non pas dans la stimulation cognitive pour limiter l'avancée de la maladie pour un malade d'Alzheimer, mais dans les dernières semaines de vie.

Les soins de fin de vie donnés en milieu gériatriques et les soins palliatifs ne se ressemblent pas. En effet, compte tenu de nos observations, il apparaît qu'en EHPAD les pratiques autour de la mort ne sont pas ou peu formalisées. Dès lors, nous pouvons comprendre l'importance de la mise en œuvre de la démarche palliative dans ces institutions, méthode rassemblant

un ensemble de soins et de bonnes pratiques sur le modèle des soins palliatifs.

Depuis 2002 cette démarche a-t-elle atteint son objectif : « mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants dans la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches »(8) ? Il faudrait annexer d'autres questions à cette interrogation. Les soignants accomplissent-ils mieux les rites d'oblation ? Passent-ils plus de temps auprès du mourant ? L'éthique sera-t-elle une aide, un guide pour les soignants dans les moments difficiles où ils souffrent de ne pas savoir ce qui est bon pour la personne âgée mourante ? Nous témoignons dans nos pratiques de l'importance d'une sensibilisation à l'éthique qui dans tout soin place naturellement le soignant dans le rapport à l'autre. Nous pourrions nous demander également si la loi Léonetti (9) constitue actuellement une référence dans les EHPAD ?

D'après nos observations il nous paraît nécessaire de préciser qu'en EHPAD, l'application de la loi Léonetti, n'est pas citée d'emblée et qu'en revanche elle semble entourée de pratiques telles que : préférence à ne pas hospitaliser parfois à la demande des familles, très rarement arrêt complet des traitements, très souvent absence de directives anticipées au dossier médical du résident. La décision collégiale d'une entrée en fin de vie pour un résident atteint de démence en stade avancé provoque dans les équipes, comme nous l'avons constaté, une véritable confusion. Emmanuel Hirsch (10) ardent détracteur d'une législation favorable à l'euthanasie qu'elle soit ordinaire ou d'exception, énonce un besoin et une envie d'euthanasie de certains, au moment où la réciprocité n'est plus perçue par les soignants.

C'est-à-dire qu'à la déclaration d'entrée en fin de vie est attachée l'idée d'un décès à très court terme tout au plus trois mois, comme dans un service de

soins palliatifs. Or, l'image des soins palliatifs ne peut s'appliquer dans le cas d'un accompagnement de fin de vie d'une personne malade d'Alzheimer, car sa survie peut être longue, plusieurs mois, voire une année, des années.

Ainsi pour répondre à la spécificité des accompagnements de fin de vie en EHPAD, des chercheurs (11) proposent de nommer les rites d'oblation autour du mourant « les soins de confort chroniques » afin d'identifier la caractéristique essentielle de cette situation : la durée dans le temps.

« Mais quand débute la fin de vie pour un résident atteint de la maladie d'Alzheimer ? En réponse, nous avançons que chaque soignant a ces propres critères pour déterminer la fin de vie. En fait, il est difficile d'évaluer la durée de la fin de vie, ou plus exactement l'approche de la mort pour un résident en EHPAD.

Il est souhaitable de connaître nos limites et nos capacités pour ne pas abandonner même quand nous avons l'impression que la réciprocité nous échappe. C'est continuer le lien pour accepter la mort.

A l'annonce de la mort de leur proche, les soignants disent que les familles ont besoin d'être consolées. Nous verrons ce qu'il en est de ce besoin de consolation des familles, et ce faisant nous nous demanderons si le soignant n'a pas lui-même le souhait d'être consolé ?

LA CONSOLATION

Comment chaque groupe social, une famille, un service dans un EHPAD, un soignant peuvent-ils se consoler ou être consolé de la mort d'un proche ou d'une personne accompagnée parfois jusqu'à la mort ?

La consolation individuelle

Lorsque le triptyque de la réciprocité s'effrite, il serait bon de rappeler au soignant qu'une simple présence, de

simples mots, de simples gestes répétitifs peuvent apaiser et rassurer la personne qui meurt. Offrir au mourant une présence sécurisante et apaisante. Comment consoler une famille dans le chagrin ? C'est une question souvent posée par les soignants. Certains demanderont à être consolés, partageront leur chagrin, d'autres camperont dans la colère devant la disparition de leur proche injuste à leurs yeux, d'autres resteront de glace, ne faisant transparaître aucune émotion. De ces trois attitudes, c'est la dernière qui surprend le plus les soignants des EHPAD.

Boris Cyrulnik parle de « nouvelle mort » (12) lorsque les familles se disent « soulager » de la mort de leur parent. Ce qui nécessiterait d'inventer de nouveaux rituels afin de donner sens à « cette nouvelle mort ». Sachant qu'en matière de nouveaux rituels sociaux en EHPAD nous avons uniquement constaté des dispositions funéraires établies par les proches, parfois le résident, auprès de sociétés de pompes funèbres ou d'assurances proposant des contrats obsèques.

La consolation collective

Il y a quelques décennies « chaque maison avait son mourant », à présent mourir à domicile existe encore, mais reste assez rare. D'où une transformation des rites funéraires : utilisation de chambres funéraires, disparition des visites de l'entourage au domicile du défunt, abandon des vêtements de deuil. Ce faisant, chacun agit plus ou moins comme il l'entend pour honorer un mort.

C'est pourquoi, en matière de consolation individuelle et collective en EHPAD, connaître les pratiques attachées au culte de chaque résident répondrait semble-t-il à un questionnement des soignants. Ainsi, examiner les trois religions monothéistes dans leur rapport à la mort et au travail de deuil apporterait un éclairage précieux aux soignants.

La consolation du soignant

En EHPAD, pour le soignant l'évocation de souvenirs en rapport avec le résident disparu n'est pas appréciée. Chacun sait qu'il est mal venu de s'éterniser sur les décès des résidents, et encore moins d'en parler. Passer à autre chose semble donc s'appliquer dans ce contexte. La censure de l'émotion est recommandée. Pourtant tout moyen d'expression de la douleur serait alors bon pour les soignants : écrire, chanter, dire.

Mais le soignant est seul devant son chagrin non exprimable. Il n'est pas consolé et il ne peut se consoler. Il a pourtant un deuil à faire. Ainsi, de multiples douleurs reliées à la mort se cumulent chez le soignant, en raison des « deuils non vécus »(13). Il se pourrait qu'il devienne malade de « non consolation »(14). Reconnaître le deuil du soignant, s'interroger sur les rites autour de la mort ou les inventer pour symboliser la douleur du soignant au décès d'un résident nous apparaît concevable.

LES PERSPECTIVES

Si l'on ne parle pas de la mort en établissement, c'est parce qu'on ne s'autorise pas à consoler, voire à réconcilier. La souffrance du soignant devant la mort peut se comprendre. D'abord par sa volonté de fournir à l'institution un travail bien fait dans les normes, ensuite par sa capacité à élaborer des stratégies de défenses individuelles et collectives pour contenir sa souffrance devant la mort. Cette réflexion induira la question de l'activité du soignant dans l'ambivalence entre silence et présence dans la relation soignant-soigné ou consolateur-consolé.

REFERENCES

- (1) Mauss M., Essai sur le don, Texte extrait de l'Année sociologique, seconde série, 1924-1925, t.I. 1^{ère} éd. Paris, Puf, 2007
- (2) Bon M., Accompagner les personnes en fin de vie, Paris, L'Harmattan, 1994
- (3) Pr. Ploton L., Université Lumière Lyon 2, Institut de Psychologie, DIU TRP, option : groupes, famille, institution, médiations systémiques, Cours du 17/5/ 2010
- (4) Bacqué M.F., L'un sans l'autre, Paris : Larousse, 2007
- (5) Lussier M., Le travail de deuil, Paris, Puf, 2007
- (6), Hennezel de M., L'art de mourir, Paris, Robert Laffont, 1997
- (7) Fauré C., Vivre le deuil au jour le jour, Paris, Albin Michel, 2004
- (8) Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, Ministère de la Santé et de la Protection Sociale, avril 2004
- (9) Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, (J.O. 23 avril 2005, art. 2)
- (10) Hirsch E., Apprendre à mourir, Paris, Grasset, 2008
- (11) Mino J.C., Fournier E., Les Mots des derniers soins La démarche palliative dans la médecine contemporaine, Paris, Les Belles Lettres, 2008
- (12), Cyrulnik B., Le sens des choses, Radio France, France Culture, émission diffusée le 07/08/2010
- (13) Van-Eersel P., Journaliste, Le sens des choses, Radio France, France Culture, émission diffusée le 07/08/2010
- (14) Chebel M., Anthropologue des religions, Le sens des choses, Radio France, France Culture, émission diffusée le 21/08/2010