

« Il n'en finit plus de mourir » Le long temps du mourir en EHPAD

A l'heure où l'accompagnement de nos aînés en EHPAD, est de plus en plus soumis à la critique, où une loi grand âge se fait toujours attendre et celle sur l'aide à mourir effraie les soignants qui comme nous, accompagnent au quotidien des malades vulnérables, le questionnement autour de ce long temps à mourir de certains de nos résidents avait émergé lors d'une formation que nous avons avec les équipes de soins palliatifs. En effet, nous sommes fréquemment confrontés en EHPAD à des fins de vie longues, allant de plusieurs semaines, plusieurs mois voire plusieurs années...

En France, 730 000 personnes sont accueillies en EHPAD et l'entrée en institution se fait de plus en plus tard (88 ans en moyenne) et avec une dépendance de plus en plus importante (+ de la moitié des résidents ont un GIR 1 ou 2). Les 2/3 des sorties définitives sont liées au décès. L'EHPAD est pour une majorité des résidents leur dernier lieu de vie et le lieu de leur décès.

Les situations de fin de vie rencontrées en EHPAD sont souvent hétérogènes, et les temporalités vécues par le résident, proche, famille, et soignants sont diverses et source parfois de tension ou d'incompréhension mais aussi d'expériences riches en enseignement. Nous allons donc aborder dans notre propos, à travers nos expériences et nos souvenirs d'accompagnement, dans un premier temps la distinction que nous faisons entre la temporalité biologique et psychologique de la fin de vie de nos aînés puis nous évoquerons les différentes temporalités vécues par chacun, résident, famille, soignant, autour de ce long temps du mourir.

I- La temporalité biologique et psychologique de la fin de vie

1. La temporalité biologique

Il s'agit de celle du corps, des organes, de la clinique, de ce que le médecin croit savoir ou plus ou moins maîtriser. Et souvent on se trompe et on doute.

Parmi les situations de fin de vie longue que nous rencontrons, nous pouvons évoquer d'une part ces résidents atteints de pathologies chroniques terminales (cardio, pneumo, rénale) dont le déclin est graduel avec un rythme imprévisible émaillé d'épisodes d'aggravation ou de décompensations aiguës sévères laissant supposer un décès imminent avec des améliorations cliniques surprenantes et inattendues mettant en difficulté la sacrosainte parole du médecin défiant ainsi tous les pronostics de survie. « Il n'en finit plus de mourir ! »

D'autres parts ces résidents grands dépendants pour tous les gestes de la vie courante, pour lesquels peu d'interaction est possible, souvent alités ou somnolents au fauteuil, pour lesquels l'alimentation est définie comme plaisir, autour d'une ou deux compotes par jour, où le questionnement de la qualité de vie ou du sens de la vie peut questionner certains d'entre nous et où le temps de vie s'étirole sur plusieurs années. La mort se laisse désirer au

point de s'esquiver, la limite entre la mort et la vie s'efface parfois jusqu'à oublier que la mort est la finalité inéluctable faisant même douter les professionnels.

La phase agonique peut parfois sembler longue et c'est surtout l'inconfort perçu par l'entourage au décours de cette agonie qui est la plus difficile pour les équipes. Cette étape ultime de l'existence, étymologiquement étape de lutte et de combat, représente la défaillance irréversible des principales fonctions vitales. Elle dure rarement plus de 72 heures mais peut être précédée par une phase pré agonique qui peut s'installer plusieurs jours, alternant état de veille et somnolence, des phases d'encombrement et d'agitation. Cette étape émotionnelle intense tant pour les proches que pour les soignants peut générer des sentiments d'impuissance, d'angoisse surtout quand l'inconfort est peu soulagé. Nous reviendrons secondairement sur le vécu des temporalités de chacun au décours de ce moment irréversible.

2. La temporalité psychologique

A. L'état de santé se maintient mais lassitude de la vie : le temps est long.

Qu'en est-il, en effet, de ces grands dépendants qui ont une santé physique qui se maintient mais qui expriment une grande lassitude, qui trouvent le temps tellement long? Ceux qui peuvent parler nous interrogent sur le sens de la vie « le bon dieu m'a oublié ». « Qu'est-ce que je fais ici ? Ma femme est morte, mes enfants sont morts, mes amis sont morts. Je n'ai plus personne ».

Que faire si ce n'est écouter, favoriser la parole, l'expression des émotions et répondre qu'ils continuent d'exister dans notre regard.

B. Le corps « lâche », l'élan vital persiste : la place des événements marquants.

D'autres résidents ont un élan vital impressionnant alors que leur corps décompense. Ils « entrent en résistance avec la mort » et veulent profiter de la vie jusqu'au bout. « Moi la mort, je la mets à la porte » me disait une vieille dame de 104 ans.

Marquer le temps, fêter son anniversaire, garder le rituel de la sortie dans le jardin avec ses enfants, où demander l'apéritif systématiquement quand le plateau repas arrive, c'est signifier que l'on est toujours en vie.

Nous développerons des situations vécues dans notre déroulé

C. L'angoisse de la finitude

La mort qui approche peut être une source d'angoisse avec cette incertitude de l'après pour soi et pour son entourage. Certains ont alors besoin plus fréquemment de vivre leur spiritualité, comme cette dame qui me demandait à la fin de chaque séance si l'on pouvait

prier ensemble. D'autres ont besoin de voir leur famille, et d'attendre la fille qui vit à l'étranger pour s'éteindre.

1 Le temps du résident

Nous allons maintenant aborder le temps du résident.

Comment et quand apporter des moments de réconfort, alimenter le sentiment d'exister à ces personnes désorientées ou non, communicantes ou non?

a- Le rythme des interactions sociales

Des intervenants extérieurs peuvent venir ponctuer les semaines. Dans notre établissement, nous avons la chance de bénéficier de l'intervention des clowns de « clowns ta chambre » mais aussi de la médiation animale.

Les clowns peuvent être un réel soutien à l'élan vital. Ils favorisent les émotions positives des résidents : visages éteints qui s'illuminent, envie de chanter, moments de joie partagés. Le contact avec les animaux quant lui, apporte du réconfort, un effet calmant, apaisant. Il encourage la communication. La relation animal-résident peut aussi être stimulante car les vieilles personnes peuvent retrouver des souvenirs, des gestes et se laisser aller à l'émotion.

Qu'en est-il du quotidien ? de la temporalité de la journée ?

En EHPAD, nos aînés sont rythmés par les temps de repas et de la toilette.

Le temps du repas est une vraie question pour ces résidents qui mangent peu ou pas : qu'est-ce qui est important pour eux à ce moment-là ? La symbolique de la convivialité ? L'apport nutritionnel ?

Est-ce l'alimentation plaisir ? Est-ce le temps d'échanges, même s'ils ne sont pas toujours en capacité de répondre ? Est-ce leur parler du temps présent mais aussi de ce qu'ils aimeraient et de ce que nous aimons partager ensemble ou des souvenirs heureux de leurs vies ?

Cette vieille personne en fin de vie dont l'arrêt de l'alimentation a été décidé, que pense-t-elle, quand le chariot repas passe dans le couloir et que personne ne vient la voir ?

Qu'en est-il de la toilette ?

Le temps relationnel au moment de la toilette devrait être privilégié au temps d'hygiène et s'adapter au moment le plus propice.

Idéalement, elle devrait toujours être réalisée à 2 soignants. Elle demande un réel temps de disponibilité. Notre réelle présence permet au résident de ne pas être un objet de soins mais d'être encore acteur de sa vie même si ce n'est, parfois, que par des regards. Nos paroles peuvent permettre de moins appréhender ce moment parfois très douloureux et

redouté. Parler du non –verbal du résident, de nos actions, contribue à rester présent, observateur et signifier à la personne qu'elle existe dans nos yeux.

A tout moment, il est l'important de capter et de maintenir le regard du résident par notre **regard qui sourit**, pour lui manifester notre présence bienveillante.

C'est **notre parole** posée, calme, douce ou notre silence qui va baigner la personne dans un environnement sonore adapté. Certains peuvent être effrayés par le silence. Des passages répétés avec quelques mots ou de la musique en fond sonore ponctuent la journée qui pourra être plus agréable qu'une journée longue et silencieuse. Mais pour d'autres, le silence est un besoin que nous devons aussi respecter.

Le toucher est le seul sens essentiel à la vie et il est le dernier à persister quand d'autres modes de communication sont devenus impossibles. N'oublions pas que beaucoup de personnes âgées voient mal ou pas du tout, entendent mal ou plus du tout. La qualité de notre toucher va tout dire de notre intention. Que cela soit une simple main posée, la manière de tourner un malade couché, un effleurage ou un véritable massage. Nous pouvons transmettre douceur, bienveillance et attention à l'autre ou rudesse, indifférence, insignifiance.

Cela vaut pour tous les professionnels, de l'ASH au cadre de santé.

Je repense à M. F. qui me dit de but en blanc, lorsque j'arrive dans sa chambre : « Christelle, aujourd'hui, je me sens moins qu'une merde ». Je l'invite à m'en dire plus. « Une merde sur le trottoir, vous la voyez, vous reconnaissez que c'est une merde. Vous l'évitez. Et bien moi, on rentre dans ma chambre, on passe devant moi sans me regarder, on nettoie ma salle de bain et on repart, sans me regarder, sans me parler. Il s'effondre en larmes. Je me dois alors de prendre du temps pour alléger sa détresse.

c- Questionner la temporalité subjective

C'est celle du patient non communicant, il existe beaucoup d'interprétation autour de ce qui est observé, vécu par chacun autour du soin. Que faut-il comprendre quand la perfusion est systématiquement arrachée, que l'alimentation n'est plus possible car le résident serre les dents. Y'a-t-il un sens à passer 1 heure à alimenter un résident qui semble ne plus avoir l'énergie de s'alimenter ? Tant de questions qui cherchent des réponses, un sens, où l'on essaie de comprendre quand l'autre ne peut exprimer ce qu'il souhaite. Nous évoquerons plus tard l'accompagnement de cette dame grabataire que nous appelons Simone.

Mais parlons d'abord de Monique.

Chaque semaine, je vais la voir avant sa toilette. Elle est atteinte d'une Maladie d'Alzheimer très avancée. Elle est obèse, rétractée et douloureuse. Elle semble autant regarder sa TV que sa TV la regarde. Cela pourrait durer toute la journée et pourtant, quand je viens la voir, son sourire répond au mien. Une parole peut surgir de nulle part « ah, c'est toi ! ». Au fil de la séance où je la masse en musique, où nous « dansons » même si ses rétractions

musculaires la limitent, elle semble profiter de ces moments de vie quand ils sont proposés. Elle semble retrouver du plaisir à vivre, à renouer avec son corps qui se déplie, petit à petit, qu'elle mobilise alors spontanément davantage ce qui sera facilitant pour la toilette à venir.

Quand le temps du reste à vivre du résident est motivé par un élan de vie quotidien et pourtant une situation clinique fragile et incertaine comme cette résidente souffrant d'une HTAP sévère pour laquelle aucun engagement thérapeutique serait mis en place en cas de dégradation, qui vit sous O2 24/24, qui passe ses journées dans son fauteuil roulant avec une arthrose sévère déformante lui permettant à peine de bouger les mains, une hernie hiatale volumineuse avec un estomac remontant en quasi-totalité dans le thorax lui occasionnant des vomissements réguliers, et pourtant une envie de vivre entière, participant à toutes les animations, tous les jours, de façon inconditionnelle, une chambre avec un bazar témoignant d'une activité débordante : dessin, tricot. Des visites régulières de sa famille qui font son bonheur. Si nous regardons sa situation on peut s'interroger sur sa qualité de vie, si on lui demande, aucun doute pour elle qu'elle profite de tout, goulument avec une envie de vivre. Pour elle c'est également posé la question des textures des repas, quand nous soignant et orthophoniste nous disons texture lisse, elle se met en colère et nous dit « hors de question » et il a fallu trouver des compromis entre sa temporalité à elle de « plaisir » et la nôtre soignant de « sécurité »

2- Le temps des aidants

La place des aidants et les émotions qu'ils traversent dépendent souvent de l'histoire familiale de chacun. Les proches, les aidants sont souvent en difficulté quand celui ou celle qu'ils accompagnent exprime un ras le bol de la vie. Expression de cette dame démente aveugle et mal entendant qui disait à sa fille "je ne veux plus de cette vie- là, c'est trop dur". Sa fille ne savait quoi lui répondre et les visites étaient devenues pénibles émotionnellement. L'expression de celui ou celle qui chemine vers sa fin de vie est nous semble-t-il à accueillir avec bienveillance, ne pas "ne pas entendre", ne pas mettre de côté ce qui est dit, ne pas fermer la porte. Valider ce qui est exprimé « oui je sais que c'est dur » que vous entendez et comprenez que cette vie-là est difficile, libérer la parole autour de ce qui est vécue, l'éthique de la vérité, la parrésia. Savoir revenir également sur des souvenirs joyeux, Rechercher du positif quand tout est difficile, par les souvenirs, les moments plus agréables. La place des aidants est primordiale quand ils sont présents, ils ont besoin de sentir utiles autrement.

ET face à la grande dépendance d'un proche, la souffrance des familles doit être accompagnée. Nous parlons de Simone, cette dame atteinte d'une démence sévère, grabataire, cachectique, rétractée sans aucune communication depuis plus d'1 an, somnolente la plupart du temps, alitée. Sa fille n'en pouvait plus, elle espaçait ses visites qui devenaient trop dure. La PEC consistait en un accompagnement de la dépendance, une aide alimentaire totale avec des ingestas irréguliers, une hydratation artificielle de 500 cc/jour pour compenser les apports per os insuffisant. Un état stable, pendant plus d'un an, sans épisode aigu de décompensation, une stabilité déconcertante, décourageante pour sa fille

qui régulièrement nous exprimait sa souffrance face à cette mère sans vie ou fallait-il comprendre sans qualité de vie. La temporalité des soignants qui exprime « elle ouvre la bouche, elle mange ». La sacro-sainte main nourricière du soignant !

Sa fille évoque la perfusion qui la fait durer, la perfusion est arrêtée, elle continue à « végéter ». Elle finira par décéder lors d'un voyage de sa fille en MartiniqueFaut-il y trouver un sens ? Au fil de l'évolution de la maladie de sa mère, sa fille vivra plusieurs étapes de ce qu'on nomme le deuil anticipé, des pertes successives de ce qu'était sa mère, la perte des repères, de la marche, de la parole. Le deuil anticipé fait diverses émotions chez l'aidant : tristesse, colère, détresse et dépression. Il s'accompagne souvent d'un épuisement de l'aidant.

Famille et proches sont souvent aussi très créatifs pour combler ce temps sans paroles, sans contact. Certains y voient du temps à partager, différemment, autour du non verbal.

Ils y trouvent du sens, une interaction avec leur proche. Exemple: J'ai le souvenir de ce couple sans enfant où l'époux amenait le chat tant aimé de son épouse ayant des troubles cognitifs sévères et ne communiquant plus. L'animal était le lien qui les réunissait et qui comblait l'absence de parole et le vide abyssal qui remplissait l'espace

Quand ce temps s'émaille de phase aigüe de décompensation et d'amélioration, les émotions des proches sont alors chahutées entre peine et chagrin et espoir et/ou désespoir, véritable montagnes russes émotionnelles. Il n'y a pas longtemps un fils a exprimé lors de la énième décompensation cardiaque de sa mère : « mais elle s'en remet à chaque fois » quand nous soignant nous évoquions la gravité de la situation. Cette situation amène des tensions entre les proches qui s'accrochent à un ultime espoir alors que les soignants essaient d'amorcer la finalité proche. Et parfois c'est l'inverse, quand l'épuisement des proches se fait sentir, émaillé de difficultés parfois financières, l'insoutenable ambivalence de souhaiter voir son proche mourir. La question du financement peut devenir centrale et anxiogène pour les proches. Le risque de demande d'accélérer le processus peut devenir prioritaire. Quid les possibilités de dérive sur l'aide à mourir

Ce long temps du mourir est aussi celui se préparer aux adieux et à la préparation à la perte. Cette étape du pré deuil est un moment essentiel durant lequel la famille peut accompagner celui qui meurt, être présent, lui montrer son affection, anticipation des obsèques.

Ce temps ultime est aussi un moment de possible réconciliation et de reprise de contact avec des proches que l'on n'avait plus vus depuis longtemps.

Je me souviens de cette résidente d'origine espagnole et de sa fille. Un matin, je l'aperçois, sortant de la chambre de sa mère en larmes. Bouleversée, elle m'explique que, pour la première fois, sa mère vient de l'appeler ma chérie et lui a dit « je t'aime ».

Il y a des histoires qui finissent bien et d'autres où la fin de vie est l'occasion de déterrer la hache de guerre, où les jalousies, les conflits plus ou moins entérinés refont surface.

La temporalité et le vécu des proches est très variable d'une famille à l'autre. Certaines auront besoin de beaucoup de présence, d'écoute par les professionnels. Avoir un relai

dans l'équipe est alors primordial afin d'éviter un sentiment de lassitude et parfois de colère par rapport à ces entourages chronophages.

D'autres familles n'auront pas besoin de soutien, et il faut alors savoir s'effacer, proposer notre aide sans s'imposer.

Certaines peuvent rester dans le déni jusqu'au bout et refuser la situation palliative.

Des conflits avec l'équipe soignante s'ensuivent le plus souvent. Comment rester empathique avec cette petite fille qui continue chaque semaine à donner à manger des gâteaux à sa grand-mère qui mange en texture mixée ? Comment rester patient avec cette même personne qui exige que sa grand-mère soit levée alors que la vieille dame, douloureuse à cause de ses escarres, exténuée, demande à rester couchée ? Comment réagir quand son comportement persiste malgré les explications répétées par tous les corps de métiers ?

3- Le temps des soignants

Qu'est ce qui est le plus difficile pour vous ?

Derrière la volonté de faire au mieux avec bienveillance se cache la douloureuse réalité de la gestion du temps dans les soins :

Comment faire face à la pression du manque de temps en restant humain dans nos soins ? Que faire de cette culpabilité de prendre plus de temps pour l'un, souvent au détriment de l'autre ?

Il existe un réel sentiment d'impuissance des soignants face au sentiment de ne pas pouvoir faire mieux, notamment par rapport aux symptômes d'inconfort, aux douleurs induites par le soin, aux rétractions, aux escarres, aux douleurs neuropathiques pas assez soulagées même avec des prescriptions qui semblent adaptées. Cette émotion parfois forte de la part des AS ou des IDE, qui parlent de « torture » alors que la volonté est d'accompagner et de soulager.

Il est alors important de rappeler notre obligation d'essayer mais pas de réussir tout comme celle de ne pas nuire.

Les temporalités ne s'accordent pas toujours entre l'urgence à faire la toilette de Mme Dubois qui est « complètement souillée » et sa temporalité « du corps » qui s'exprime par la douleur et le refus de soins. Quelle est la signification de ce refus : est-il le reflet de son inconfort, de sa douleur, ou de son souhait qu'on la laisse tranquille ?

Quid des conséquences de ce refus et du temps passé à communiquer, parlementer pour réussir à rendre confortable cette dame inconfortable.

Lorsque le temps de vie s'éternise ou que le temps du mourir se fait désirer, il arrive que l'équipe soignante, rythmée par son quotidien, en oublie parfois la situation palliative et se questionne sur la prise en charge. Il arrive même, comme pour cette résidente grabataire très stable, apathique et sans famille, que l'on puisse s'étonner de l'absence de transmission.

Cependant, pour les équipes au sens large, il est important d'accompagner la fin de vie jusqu'au bout, d'être acteur de la PEC << importance d'anticiper les symptômes d'inconfort,

de mettre en place un dossier dormant HAD pour éviter les hospitalisations mal vécues. L'anticipation précoce des fins de vie sous la pression ou l'injonction d'un système de santé saturé qui ne veut ou ne peut voir arriver un vieillard aux urgences nous amène à des situations parfois ubuesques qui questionnent : « la temporalité de notre système de santé est-elle en harmonie avec celle des soignants de terrain et pire celle du résident et de sa famille ? »

Pour conclure, il est évident que ce temps du mourir n'est ni anodin, ni privé de sens. Ce temps s'inscrit dans l'histoire de ceux qui continuent à vivre que ce soit les proches ou les aidants.

Il paraît extrêmement difficile de déterminer une seule manière de donner du sens à la fin d'une vie en raison de la grande diversité des situations rencontrées en pratique.

La frontière est souvent fragile entre vivre et mourir chez le sujet très âgé et la notion très personnelle de la qualité de vie est centrale.

Nous aimerions finir sur cette citation :

La mort n'est pas la pire chose dans la vie. Le pire, c'est ce qui meurt en nous quand on vit.

Dr Valérie Vaquier-Guionnet Médecin - coordonnateur EHPAD Manon Cormier
Christelle Rabiller, Psychomotricienne - EHPAD Manon Cormier