

QUELLES FINS DE VIE ?

# Humains jusqu'au bout

On vit de plus en plus vieux. L'enjeu est démographique et économique. Mais aussi et surtout humain. Les fins de vie sont devenues pénibles pour beaucoup. Pour les aînés et les malades comme pour l'entourage et le personnel soignant. Elles posent radicalement la question du sens et du non-sens de la vie.



**E**n Belgique, une petite fille qui voit le jour aujourd'hui peut espérer vivre plus de 82 ans, un garçon plus de 77 ans. Sur les quinze dernières années, l'espérance de vie moyenne a augmenté de trois ans. « *C'est un bon indicateur démographique des conditions de vie et de santé de la population* », note avec satisfaction le site officiel du Service Public Fédéral de l'Économie. Mais c'est aussi le signe d'un vieillissement croissant de cette population.

### VIVRE PLUS VIEUX, UN MIEUX ?

La durée de vie s'allonge et le nombre de personnes âgées et très âgées augmente de manière continue. Cette réalité questionne le vivre-ensemble dans la société. Comment financer le système des pensions à l'avenir ? La sécurité sociale pourra-t-elle supporter l'augmentation continue des dépenses en matière de soins de santé ? Elle questionne aussi le sens de la vie elle-même. Tant du côté des soignants et de l'entourage que du côté de la personne âgée et du patient.

« *Mourir, cela n'est rien. Mourir, la belle affaire. Mais vieillir, ô vieillir...* », chantait déjà Jacques Brel en 1978. Vivre plus longtemps peut s'avérer un progrès, mais de quelle vie s'agit-il quand la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer, devient sénile, doit supporter une situation qui la rend totalement dépendante, est traversée de souffrances qui n'ont plus de sens ? Viennent aussi les questions d'accompagnement des personnes en fin de vie. Soins à domicile ou en maison médicalisée ? Vivre à la maison ou dans un home ? Accepter une énième opération ou laisser la vie suivre son cours ? Soins palliatifs ou euthanasie ?

### UN ÉQUILIBRE À TROUVER

« *Les parents vieillissent et vivent des problèmes de santé. Ce n'est pas évident dans un monde qui mise sur l'efficacité et la rentabilité. Les choix à faire sont difficiles*, explique Elisabeth. *Il faut respecter la personne malade, son désir et sa liberté, mais aussi tenir compte de soi-même. Il y a un équilibre à trouver entre ce qui fait vivre de part et d'autre. Si je veux rester humaine par rapport à des gens en souffrance et en fin de vie, où fixer la barre ? C'est difficile mais ne pas considérer la question, c'est inhu-*

*main.* » Enseignante, Elisabeth a accompagné sa maman en fin de vie : « *Elle me regardait corriger mes copies et me posait des questions. Je lui racontais le monde de l'école. C'était une bulle d'oxygène pour elle. Elle sortait de sa chambre de malade alors qu'elle ne pouvait plus en sortir. Pour moi, il s'agit de comprendre la personne et de réussir à maintenir avec elle la communication la plus humaine possible.* » Les situations de fins de vie sont différentes, la volonté des patients et des personnes âgées de même, comme ce vieil homme souffrant du cœur qui ne voulait pas qu'on lui place un pacemaker parce que « *ça empêche de mourir* ». « *C'est important de traiter la personne comme personne. Elle ne se résume pas à 'malade', 'démence' ou 'vieillissante'* », poursuit Elisabeth.

« *J'étais persuadée que partager sur la mort, c'était rebondir sur la vie.* »

### REBONDIR SUR LA VIE

Elle a pu réfléchir à ces questions dans un groupe du Cefoc (Centre de Formation Cardijn), association d'éducation permanente, sur le sens et le non-sens de la vie et de la mort : « *Partager sur la mort et sur la fin de la vie, c'est rebondir sur la vie. C'est un plus. Cela oblige à parler de l'essentiel de la vie qui est avant tout de l'ordre de la relation.* » Dans des groupes comme ceux-là, on peut échanger son expérience et aborder des questions difficiles sans tabou : la dépendance, la solitude, l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie, l'au-delà de la mort, les rites, la spiritualité, etc.

C'est pour libérer la parole autour de ces sujets difficiles et de ces questions vitales qu'André Gailly (voir la rencontre dans *L'appel* de mai 2011) a rédigé une petite bro-

chure intitulée *Près de nous des fins de vie. Sens ou non-sens ?* Cette plaquette « *résulte en bonne partie des réactions de nombreuses personnes aux éditions successives, une par une depuis 2006*, explique-t-il. *J'ai accompagné quelques personnes en fin de vie. J'y ai réfléchi aussi avec quelques amis. Certaines fins de vie se terminent en échappant à leurs auteurs, devenant technologiquement contrôlées. Alors je me suis intéressé aux droits des patients. À la fin de vie, on a réellement un droit, un choix, une liberté à un moment où l'on pense que c'est impossible. Beaucoup ne savent pas ce que sont les soins palliatifs ni qu'ils ont des droits.* »

### C'EST LÀ QUE LE DIVIN SE JOUE

Et André Gailly d'évoquer un souvenir fort. « *Michel d'Oultremont était un prêtre actif dans des communautés de base en milieu ouvrier à Charleroi. Se voyant mourir bientôt, il a réuni ses amis pour leur dire merci. Nous lui avons aussi dit merci. On était plus d'une cinquantaine. Ce qu'on a vécu là est inoubliable. Quand il est parti, nous l'avons vu rayonnant. L'important, c'est de vivre des relations fortes. Dans les derniers moments, il y a des transmissions très fortes qui se vivent quand il y a un certain niveau de vérité. C'est capital. C'est là entre autres que le divin se joue. Ce n'est ni le néant ni le paradis, mais plutôt quelque chose qui part de l'expérience : bien des choses nous restent de ceux qui nous ont précédés et c'est cela qui continue à vivre.* »

Thierry TILQUIN

André GAILLY, *Près de nous des fins de vie. Sens ou non-sens ?*, 2011, 56 p. La brochure peut être obtenue auprès de l'auteur : [angailly@scarlet.be](mailto:angailly@scarlet.be). Prix : 2 € (frais d'envoi : 1,5 €).

### CHANGER LES REGARDS

Certains prennent la problématique de fin de vie à bras-le-corps. C'est le cas de l'ASBL « *Bien Vieillir* », un pôle d'expertises en vieillissements. Elle tente d'insuffler une nouvelle manière d'appréhender les personnes âgées et leur fin de vie, que ce soit dans les institutions ou dans la société. La structure a été fondée en 2004 par deux jeunes femmes, Valentine Charlot, neuropsychologue et Caroline Guffens, juriste, spécialistes du vieillissement. Elles s'interrogeaient sur la place accordée par la société à l'avancée en âge, avec le désir de changer les regards sur les vieillesse plurielles. Leurs valeurs fondamentales se basent sur l'accompagnement de l'humain. Via des formations, des conférences, des recherches, des guidances, l'association espère faire passer un message aux professionnels du secteur : accompagner et encadrer dignement, humainement, avec respect, les seniors et les personnes en fin de vie. « *Car les maisons de repos peuvent offrir le meilleur si, derrière, le projet n'est pas tourné vers l'humain, son bien-être, des valeurs, c'est un coup dans l'eau* », assure Valentine Charlot. [www.lebienveillir.be](http://www.lebienveillir.be)

## MAISON DE REPOS

## Des vieux et de la rentabilité

Elle est infirmière, il est animateur. Tous deux travaillent en maison de repos. Elle y va pour soigner les corps, à la chaîne, lui pour ouvrir des portes et bousculer les idées reçues. Regards croisés sans faux semblants sur une réalité institutionnelle loin d'être rose.

**C**onversation en famille. « Moi, dans les homes, ce que je ne supporte pas, c'est l'odeur. » « Oui, beurk, ça sent un mélange de désinfectant, d'urine ou de je ne sais pas quoi. »

« Non. En fait, ça sent la mort. Parce qu'on n'a pas le temps de... ». Silence. « C'est sorti tout seul ! », explique Delphine, en relatant ce dimanche après-midi où elle a perturbé la bonne digestion des siens. « Ça a créé un malaise. Et puis, j'ai parlé de ce dont on ne parle jamais vraiment. Des conditions de vie des pensionnaires, du personnel épuisé, mal formé, du manque de temps, de la détresse ou de l'indifférence des familles. »

## VITE, VITE, VITE

Infirmière, Delphine a travaillé comme indépendante dans une maison de repos, quelque part entre Namur et Charleroi, avant d'y devenir salariée. Son home, ce n'est pas le grand luxe, mais ce n'est pas non plus l'image qu'on se fait d'un mouvoir. C'est propre. Des activités sont proposées aux résidents. On n'y a jamais déploré aucune maltraitance. Du moins pas celle à laquelle on pense.

« Nous sommes trop peu nombreuses et il y a trop à faire. On est obligé de les brusquer pour manger, pour dormir, pour se déplacer. J'ai souvent honte. Mes collègues aussi. » Aucun d'eux n'a accepté d'en parler. « J'en connais même qui nieront en bloc, quand ils liront ça ». Delphine parle donc pour eux, infirmiers, infirmières, kinés, aides-soignants, qui se retrouvent souvent en effectif réduit, avec des cadences dignes de l'usine. Leur mal-être se traduit en congés, maladies à répétition ou en démission. Ce qui n'arrange rien. « Pour trouver du personnel qui accepte de travailler dans ces conditions, on va le chercher ailleurs, dans des pays non francophones. Ça pose rarement des problèmes de compétences, mais on ne leur laisse pas le temps d'apprendre la langue. Il y a une incompréhension totale avec les personnes âgées. »



© Fotolia

## DANS UN HOME.

La maltraitance n'est pas toujours celle que l'on voit.

## FERMER LES PORTES

Même avec les nouvelles recrues, impossible de s'occuper à la fois des soins, des repas, des souhaits de promenade... « Alors, souvent, c'est lange pour tout le monde, souper (mixé) à 16h et puis au lit, avec somnifère pour ceux qui se plaignent de ne pas savoir dormir, et calmants pour ceux qui se plaignent d'avoir mal quelque part. Et on ferme les portes. »

À ce rythme-là, il faut moins de six mois à un nouveau pensionnaire pour devenir entièrement dépendant. « La prise de décision ne leur appartient plus. On remarque que le goût des choses s'en va vite, très vite. On dirait des zombies. Au bout d'un moment, ils attendent juste de partir, parce qu'ils gênent. Et je parle ici de personnes qui entrent de leur plein gré, pas uniquement de grabataires ou de malades en stade avancé. »

La honte dont Delphine parle, c'est de savoir que cette déchéance accélérée vient en partie de son travail bâclé, ce qu'elle n'imaginait pas en commençant ses études il y a quinze ans. « Nous sommes comme le lapin blanc d'Alice, on

court, on n'a pas le temps. Et on n'a pas le droit de prendre le temps. ». Elle cite le cas d'une aide-soignante à qui on a conseillé d'aller voir ailleurs, parce qu'elle continuait à s'asseoir sur le lit des résidents, « juste » pour papoter. « Ce n'est pas une légende urbaine, ça existe ! » Delphine s'énerve, tente de se calmer. « Je sais qu'on a souvent l'air de se plaindre. Mais c'est grave. Pour nous. Et surtout pour nos petits vieux. Ça me rend malade, mais ça ne devrait pas être juste mon problème ou le vôtre. Ça devrait être celui de tous, à commencer par les politiques. Parce qu'on passera tous par là un jour. Et parce que c'est inadmissible ! » De temps en temps, Delphine saute sa pause-café et s'assied sur le lit d'une patiente. Pour lui faire du bien, et pour se faire du bien. Pour essayer de faire changer, un peu, les choses.

## 120 SECONDES DE DIALOGUE PAR JOUR

« Pour que les maisons de repos ne soient plus des maisons closes ! » C'est avec ce slogan choc que l'ASBL bruxelloise « À travers les arts » bouscule les habitudes et fait tomber les clichés. Son animation phare, « 2'2"2" », est basée sur les enquêtes en institutions gériatriques de Gineste et Marescotti et sur leurs résultats consternants : le temps de communication verbale directe que reçoit un patient non communicant par 24 heures est de moins de 120 secondes ! Certains patients reçoivent moins de dix mots dans la même période.

« 2'2"2" », c'est une performance poétique et sociale en trois volets : un contact aseptisé avec une personne âgée, une vraie rencontre et un debriefing avec témoignage. « Les participants rencontrent des seniors mis en situation particulière afin de les sensibiliser à cette humanité qui nous concerne tous et dont parle Albert Jacquard », explique Sébastien Vandenberghe, animateur. Notre approche choque parfois, mais c'est un bon moyen pour appréhender l'aseptisation féroce des soins en maison de

repos et pour rendre aux seniors leur qualité de citoyen à part entière. Montrer que, dans ces ghettos, il n'y a pas seulement la fin de vie, il y a la vie.»

La clé, pour l'ASBL, c'est de prendre le temps. Si leurs actions de sensibilisation frappent fort, les animations en home, intergénérationnelles et culturelles, se mettent en place en douceur, avec les pensionnaires, en respectant leurs limites, leurs souhaits, leurs besoins. « Et là, il se passe des miracles, des choses merveilleuses. Ce qui est d'autant plus réjouis-

sant, c'est que de plus en plus d'institutions acceptent d'ouvrir leurs portes à des projets comme le nôtre. »

Le cheval de bataille de « À travers les Arts » : combattre la maltraitance institutionnelle qui va de l'infantilisation des résidents au non-respect de leur intimité en passant par la violence psychologique, souvent involontaire. « Ce sont des choses dont on parle peu et qui pourtant sont très graves. Mais, attention, nous ne jetons pas la pierre aux directions, et encore moins au personnel de ces institutions, précise l'ani-

mateur. C'est le mode de fonctionnement, le diktat du rendement, tellement antinomique avec le soin aux personnes, que nous dénonçons. Un être humain, fût-il âgé, ce n'est pas un objet marchand même si le secteur est rentable. Cela questionne toute notre notion d'humanité. » Lui non plus ne comprend pas l'apathie politique. « Il faut une conscience nationale de ce problème, du manque de personnel, tout de suite. C'est notre futur à tous. »

Annelise DETOURNAY

## FORMER LES SOIGNANTS

# À l'écoute du malade

La maladie et la fin de vie touchent le patient et ses proches dans tous les aspects relationnels de leur vie. Pour accompagner ce processus, les soignants se forment...

« Il faut passer des soins au prendre soin, déclare d'emblée Anne Ducamp, psychothérapeute et formatrice. Avec les soignants, le soin doit prendre une dimension relationnelle, même si l'acte technique est souvent là. Lorsque l'on soigne, on entre en relation ». Formatrice depuis plus de trois ans au Cefem, Centre de formation à l'écoute du malade, elle poursuit : « Cette attention n'est sans doute pas nouvelle en soi. Mais le contexte a changé. D'une part, il y a un développement sans cesse renouvelé de technologies ; et d'autre part, des exigences toujours plus fortes à l'égard des soignants en termes d'efficacité et de rentabilité. Face à ce risque croissant de perte des qualités humaines, un courant tente de redonner aux soins leur vraie place. Je rencontre beaucoup de soignants qui souffrent de l'évolution économique et du rachat de leur maison de repos par de grands ensembles technico-financiers. »

### POUDRE AUX VIEUX

Ces groupes mettent en avant le fait que leurs maisons disposent de jacuzzis, vantent leur salle de remise en forme. Derrière ces publicités, la réalité est parfois plus dure... « Artificiellement, on va créer des services qui donneront l'impression d'une maison de repos agréable. Mais qu'en est-il réellement de la relation et de la qualité de celle-ci ? », questionne Anne Ducamp. Et les besoins d'une relation de qualité ne cesseront d'évoluer. D'abord



### CEFEM.

Cette organisation prône la relation avant tout.

parce que la population des maisons de repos évolue. « Avant, on allait littéralement se reposer en maison de repos. C'était un choix raisonné de la personne pour être prise en charge et ne pas être seule. Aujourd'hui, les personnes âgées arrivent plus tardivement, sans toujours l'avoir souhaité, souvent à l'issue d'un incident ou d'une situation dramatique. » L'essor des maisons de repos et de soins (MRS) par rapport aux maisons de repos (MR) s'explique aussi par ce phénomène.

Les formations sont donc capitales. Tant pour les professionnels que pour les bénévoles qui, eux, ne posent jamais d'acte médical ou de soins. Leur travail sera davantage centré sur le relationnel.

« Les questions abordées sont multiples. Qu'est-ce que je viens faire là ? Quel bénéfice je retire de mon engagement ? Dois-je prendre une place particulière comme bénévole ? Sans compter les formations plutôt relatives aux soins palliatifs, comme le « parcours d'écoute » qui propose une dizaine de journées de formation. »

### UN IDÉAL, DES VALEURS FORTES

La réalité quotidienne de l'accueil varie bien d'une maison à l'autre. « Certaines sont de véritables espaces clos où le meilleur et le pire se côtoient, estime Anne Ducamp. Pourtant, les familles sont bien en droit de se demander si leur parent « placé » recevra les meilleurs soins... Et la situation des personnes désorientées, souffrant d'Alzheimer par exemple, est pire. La famille est d'autant plus démunie et elle nécessiterait un accompagnement plus soutenu. Sinon, la famille démissionne et abandonne son parent. »

Pour Anne Ducamp, les personnes qui travaillent comme soignantes ont un idéal et des valeurs fortes. « C'est un métier ou un engagement qui nécessite un bon accompagnement. Avec nos offres de formation, nous aidons à bien soigner les soignants », sourit-elle.

Stephan GRAWEZ