

UNIVERSITE DE LIMOGES
FACULTE DE MEDECINE

ANNEE 1996



106 025855 5

THESE N° 1351

LA VIEILLESSE, LA MEDECINE ET LA MORT CHEZ SOI
à propos de 22 cas en milieu rural



THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

présentée et soutenue publiquement le: **21 juin 1996**

PAR

Blandine VIGNERAS

née le 29 janvier 1970 à LIMOGES

EXAMINATEURS DE LA THESE

- | | |
|-------------------------------------|-----------------|
| M. le Professeur LABROUSSE | - Président |
| PAR ORDRE ALPHABETIQUE | |
| M. le Professeur BERTIN | - Juge |
| Mme le Professeur BORDESSOULE | - Juge |
| M. le Docteur MOULIN | - Juge |
| M. le Docteur DUCHEZ | - Membre invité |
| M. le Docteur SAUVAGE | - Membre invité |
-

UNIVERSITE DE LIMOGES
FACULTE DE MEDECINE

ANNEE 1996

THESE N° 35

LA VIEILLESSE, LA MEDECINE ET LA MORT CHEZ SOI
à propos de 22 cas en milieu rural



THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

présentée et soutenue publiquement le: **21 juin 1996**

PAR

Blandine VIGNERAS

née le 29 janvier 1970 à LIMOGES

EXAMINATEURS DE LA THESE

M. le Professeur LABROUSSE - Président
PAR ORDRE ALPHABETIQUE
M. le Professeur BERTIN - Juge
Mme le Professeur BORDESSOULE - Juge
M. le Docteur MOULIN - Juge
M. le Docteur DUCHEZ - Membre invité
M. le Docteur SAUVAGE - Membre invité

UNIVERSITE DE LIMOGES
FACULTE DE MEDECINE

DOYEN DE LA FACULTE :

Monsieur le Professeur PIVA Claude

ASSESEURS :

Monsieur le Professeur VANDROUX Jean-Claude

Monsieur le Professeur DENIS François

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS :

ADENIS Jean-Paul * (C.S)	OPHTALMOLOGIE
ALAIN Luc (C.S)	CHIRURGIE INFANTILE
ALDIGIER Jean-Claude	NEPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise	MEDECINE INTERNE B
ARNAUD Jean-Paul (C.S)	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
BARTHE Dominique (C.S)	HISTOLOGIE EMBRYOLOGIE CYTOGENETIQUE
BAUDET Jean (C.S)	CLINIQUE OBSTETRICALE ET GYNECOLOGIE
BENSAID Julien (C.S)	CLINIQUE MEDICALE CARDIOLOGIQUE
BERNARD Philippe	DERMATOLOGIE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
BONNAUD François (C.S)	PNEUMOLOGIE
BONNETBLANC Jean-Marie (C.S)	DERMATOLOGIE
BORDESSOULE Dominique (C.S)	HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION
BOULESTEIX Jean (C.S)	PEDIATRIE
BOUQUIER Jean-José	CLINIQUE DE PEDIATRIE
BOUTROS-TONI Fernand	BIostatistique ET Informatique Médicale
BRETON Jean-Christian (C.S)	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
CAIX Michel	ANATOMIE
CATANZANO Gilbert (C.S)	ANATOMIE PATHOLOGIQUE
CHASSAIN Albert	PHYSIOLOGIE
CHRISTIDES Constantin	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
COGNE Michel	IMMUNOLOGIE
COLOMBEAU Pierre (C.S)	UROLOGIE
CUBERTAFOND Pierre (C.S)	CLINIQUE DE CHIRURGIE DIGESTIVE
DARDE Marie-Laure (C.S)	PARASITOLOGIE
DE LUMLEY WOODYEAR Lionel (C.S)	PEDIATRIE
DENIS François (C.S)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
DESCOTTES Bernard (C.S)	ANATOMIE
DUDOGNON Pierre	REEDUCATION FONCTIONNELLE
DUMAS Jean-Philippe	UROLOGIE
DUMAS Michel (C.S)	NEUROLOGIE
DUMONT Daniel	MEDECINE DU TRAVAIL
DUPUY Jean-Paul (C.S)	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
FEISS Pierre (C.S)	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
GAINANT Alain	CHIRURGIE DIGESTIVE
GAROUX Roger (C.S)	PEDOPSYCHIATRIE
GASTINNE Hervé	REANIMATION MEDICALE
GAY Roger (C.S)	REANIMATION MEDICALE
GERMOUTY Jean	PATHOLOGIE MEDICALE ET RESPIRATOIRE
HUGON Jacques	HISTOLOGIE-EMBRYOLOGIE-CYTOGENETIQUE
LABROUSSE Claude (C.S)	REEDUCATION FONCTIONNELLE
LABROUSSE François	ANATOMIE PATHOLOGIQUE

.../...

LASKAR Marc (C.S)	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
LAUBIE Bernard (C.S)	ENDOCRINOLOGIE ET MALADIES METABOLIQUES
LEGER Jean-Marie (C.S)	PSYCHIATRIE D'ADULTES
LEROUX-ROBERT Claude (C.S)	NEPHROLOGIE
LIOZON Frédéric	CLINIQUE MEDICALE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MENIER Robert (C.S)	PHYSIOLOGIE
MERLE Louis	PHARMACOLOGIE
MOREAU Jean-Jacques (C.S)	NEUROCHIRURGIE
MOULIES Dominique	CHIRURGIE INFANTILE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
OUTREQUIN Gérard	ANATOMIE
PECOUT Claude (C.S)	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
PERDRISOT Rémy	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
PILLEGAND Bernard (C.S)	HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE
PIVA Claude (C.S)	MEDECINE LEGALE
PRALORAN Vincent (C.S)	HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION
RAVON Robert (C.S)	NEUROCHIRURGIE
RIGAUD Michel	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
ROUSSEAU Jacques (C.S)	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
SAUTEREAU Denis	HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE
SAUVAGE Jean-Pierre (C.S)	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
TABASTE Jean-Louis (C.S)	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
TREVES Richard (C.S)	RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole	CANCEROLOGIE
VALLAT Jean-Michel	NEUROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VANDROUX Jean-Claude (C.S)	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
VIDAL Elisabeth (C.S)	MEDECINE INTERNE
WEINBRECK Pierre (C.S)	MALADIES INFECTIEUSES

PROFESSEUR ASSOCIE A MI-TEMPS

MOULIN Jean-Louis 3ème CYCLE DE MEDECINE GENERALE

SECRETAIRE GENERAL DE LA FACULTE - CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS

POMMARET Maryse

* C.S = Chef de Service

A MES PARENTS

*qui, par leur affection et leur soutien
m'ont permis d'en être là aujourd'hui...*

**A TOUS MES FRERES, SOEURS ET BELLE SOEUR
A PAULINE ET THOMAS, MES NEVEUX**

*qui ont supporté tous mes maux et
m'ont soutenue tout au long de mes études*

**A TOUTE MA FAMILLE ET A MES GRANDS-PARENTS
AUJOURD'HUI DECEDES**

**A TOUS MES ANCETRES MEDECINS ET AUX MEDECINS
DE MA FAMILLE**

*qui m'ont guidée sur cette voie,
qu'à mon tour, je puisse devenir un maillon de cette chaîne*

A UN CERTAIN MEDECIN DE FAMILLE

qui m'a donné le goût d'exercer la médecine

A TOUS MES AMIS INTERNES OU NON

**A TOUT LE PERSONNEL DU CENTRE HOSPITALIER
DE SAINT-YRIEIX-LA PERCHE**

*qui, par son formidable accueil,
m'a rendu ces dix-huit mois de formation de résident
si riche en enseignement*

MONSIEUR LE PROFESSEUR C. LABROUSSE

*PROFESSEUR DES UNIVERSITES de
REEDUCATION FONCTIONNELLE
MEDECIN DES HÔPITAUX
CHEF DE SERVICE*

*Vous nous faites l'honneur de présider cette thèse.
Vous nous avez appris à respecter tout être vivant et à lui
redonner l'espoir malgré son handicap.
Nous vous prions de bien vouloir trouver ici notre profonde
reconnaissance et nos sincères remerciements.*

MONSIEUR LE PROFESSEUR P. BERTIN

DOCTEUR EN MEDECINE

DOCTEUR ES SCIENCES

RHUMATOLOGUE DES HÔPITAUX

PROFESSEUR DES UNIVERSITES de THERAPEUTIQUES

*Vous avez accepté de juger notre travail.**Nous en sommes très touchés et nous vous prions d'accepter nos remerciements.***MONSIEUR LE PROFESSEUR D. BORDESSOULE**

PROFESSEUR DES UNIVERSITES d'

HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION

CHEF DE SERVICE

*Vous avez accepté de faire partie des juges de cette thèse.**Par votre engagement dans les soins palliatifs, que vous nous avez appris à connaître et à aimer, vous nous avez transmis vos connaissances. Nous vous en remercions.***MONSIEUR LE PROFESSEUR J.L MOULIN**

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

PROFESSEUR ASSOCIE A MI-TEMPS

*Par votre enseignement, vous nous transmettez votre amour de la médecine générale.**Vous avez accepté de juger notre travail, veuillez trouver ici nos sincères remerciements.***MONSIEUR LE DOCTEUR P. DUCHEZ***Vous avez accepté d'être le directeur de cette thèse.**Vous m'avez permis de faire mes premiers pas en Médecine Générale et de découvrir la grandeur de ce métier.**Permettez-moi de vous dire, ici, mes biens sincères remerciements.***MONSIEUR LE DOCTEUR SAUVAGE***Vous avez accepté d'être membre invité du jury de cette thèse.**Le sujet de cet exposé est un thème qui vous tient très à coeur.**Nous vous en sommes très reconnaissants.*

PLAN

INTRODUCTION

I. POURQUOI LE TAUX DE DECES A DOMICILE DIMINUE-T-IL?

- 1 / La situation actuelle**
- 2 / La mort refoulée, cachée**
- 3 / Des raisons plus matérielles**
 - a - Le concept de la famille*
 - b - La situation socio-économique*
- 4 / Le vieillissement démographique**
- 5 / La médicalisation**
- 6 / Sur le plan économique**
- 7 / Conclusion : extrait du Pr LAPLANE**

II. DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS

- 1 / Le mourant : un être vivant jusqu'à la fin**
- 2 / Une approche globale**
- 3 / Les soins palliatifs : une alternative entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie**

III. LE SUJET AGE, LA SPECIFICITE DE SON ACCOMPAGNEMENT

- 1 / Une succession de pertes**
- 2 / Son statut médico-social différent**
- 3 / Les soins palliatifs en gériatrie : quelques caractéristiques**

IV. LA SPECIFICITE DU MILIEU RURAL

- 1 / Une communauté " indépendante "**

2 / Une entité économique

3 / La situation en Limousin

V. LES OBJECTIFS DE LA DEMARCHE SONT IDENTIQUES

1 / Quelques définitions

2 / Les objectifs des soins palliatifs

3 / Les besoins du malade

4 / Les rôles des soignants

5 / Les objectifs des soins palliatifs selon le Dr ABIVEN

VI. LA DECISION D'UN MAINTIEN A DOMICILE

1 / Le choix du malade

2 / Le souhait de la famille

3 / La position du médecin

4 / Les prérequis indispensables

VII. L'ORGANISATION

1 / Les acteurs du maintien à domicile

a - Le médecin traitant

b - L'infirmière

c - Les autres intervenants

2 / Les moyens de fonctionnement

VIII. L'ACCOMPAGNEMENT

1 / Les sentiments éprouvés par le malade

2 / Le rôle des soignants

a - Les qualités demandées aux soignants

b - L'accompagnement

c - Les modes de communication

d - Les soins du corps

e - Les défenses des soignants

3 / Le rôle de la famille

4 / Au sujet de la vérité

IX. LES DIFFICULTES RESSENTIES

1 / Par le malade

2 / Par sa famille

3 / Par le médecin et les autres soignants

4 / Au sujet de l'euthanasie

X. LES BENEFICES

XI. LES LIMITES ET LES INCONVENIENTS

XII. LES ELEMENTS QUI FONT QUE LE MAINTIEN A DOMICILE DU SUJET AGE MOURANT EST POSSIBLE

XIII. LES DERNIERS INSTANTS

XIV. L'AVENIR

L'ETUDE

CONCLUSION

ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE



*"Il y a quelque chose de faible et d'infini dans le coeur des vieilles gens
à quoi l'on ne devrait jamais toucher, devant quoi l'on devrait trembler
comme avant d'enseigner une religion à des enfants"*

J. CASSOU - LES HARMONIES VIENNOISES (44)

INTRODUCTION :

Seulement 30 % des sujets âgés décèdent de nos jours à leur domicile ou à celui d'un de leurs enfants, alors que deux tiers d'entre eux souhaitent mourir chez eux. Ce fait actuel, dans une société qui a évolué, en méprisant la mort (mort actuellement sujet tabou, niée et rejetée), et la vieillesse, préférant la jouissance de biens matériels, la beauté (et non la déchéance !!), la performance, malgré des conditions socio-économiques difficiles, nous interroge tous.

Aussi, nous avons voulu, tout au long de cet exposé nous pencher sur ce véritable bouleversement social, tenter d'en expliquer les raisons, mais aussi d'y trouver des solutions afin de réinstaurer dans notre monde actuel la vieillesse et surtout la mort.

Nous aborderons de plus tous les aspects sociaux, psychologiques, matériels, positifs mais aussi négatifs d'un accompagnement, d'une prise en charge d'un sujet âgé mourant à domicile, en centrant notre exposé sur le milieu rural.

Puis une étude de vingt-deux cas dégagés de la clientèle du docteur DUCHEZ viendra illustrer et conclure cet exposé.

I. POURQUOI LE TAUX DE DECES A DOMICILE DIMINUE-T-IL ?

1 / la situation actuelle :

En trente ans, le taux de décès à domicile est passé de **65,7 % (en 1961) à 28,6 % en 1990**, avec une stabilisation de ce chiffre depuis ces dix dernières années (7). Actuellement, près de deux décès sur trois n'ont plus lieu à domicile ; ce bouleversement correspond à un changement profond des comportements sociaux, à une véritable " mutation sociale ". De nos jours, près de 20 % des sujets âgés de plus de 80 ans vivent en structure hospitalière ou en institution, et non plus à leur domicile ou à celui d'un de leurs enfants : moins de 10 % des sujets âgés vivent au domicile d'un membre de leur famille, pour un taux supérieur à 20 %, il y a trente ans (7). Mais, " *si la majorité des personnes âgées vit à domicile* " (seules ou en couple et non plus au domicile d'un de leurs enfants), " *70 % d'entre elles meurent à l'hôpital ou en institution gériatrique* " (14)

Jadis, " la mort faisait partie intégrante de la vie des familles, des communautés " (41) ; car elle était vécue comme un processus normal, un aboutissement.

Au début de notre siècle, les français mouraient pour la majorité, chez eux, entourés de leur famille, d'amis, de voisins.... Le mourant " officiait ", sa mort était vécue comme un événement social, un processus normal auquel participait tout le voisinage, avec des rituels (31). Vécue comme un moment solennel, elle conférait au mourant une reconnaissance, une certaine autorité : le mourant qui se préparait, mettait en ordre ses affaires et transmettait son message à ses proches.

Aujourd'hui, la mort n'est vécue que par un cercle restreint de proches : *mort cachée en institution ou à l'hôpital, à l'abri des regards extérieurs.*

Luce Giard nous évoque ce changement de comportement dans son livre :

" *entouré de tout un cérémonial, du secours de la religion, en présence du groupe familial grossi d'amis, de voisins, le passage de la vie à la mort se faisait dans une expérience commune vécue à plusieurs, moins lourde d'être partagée, embellie et adoucie par ses rites d'accompagnement (...)*

A présent, autour des mourants s'installe l'abandon affectif dans un silence pétrifié d'angoisse et de douleurs, à travers l'affairement des soins, inutiles pour le malade le plus souvent, nécessaires aux soignants, à la famille pour se convaincre d'avoir bien " tout fait " jusqu'au bout, pour se protéger encore un instant de la mort à venir, si proche, trop proche ... " (28)

François Mitterrand, dans le livre " La Mort cachée " de M. de Hennezel résume la situation actuelle de la mort dans notre société en disant que " le rapport à la mort n'a jamais été aussi pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle où les hommes pressés d'exister paraissent éluder le mystère " (11).

Pourquoi cette situation actuelle, ce bouleversement social ?

Nous allons tenter de trouver les causes de cette véritable " mutation sociale " (41).

2 / la mort refoulée, cachée :

Notre société actuelle d'individualité, d'immédiateté, de grande vitesse, de rentabilité et de consommation, est une société qui " vit du mythe de la beauté, de la richesse, de la jeunesse, où le spectacle de la déchéance, la pauvreté de la dépendance, la décrépitude sont souvent insoutenables ", selon les propos du Pr Laplane (31).

Aujourd'hui, nous vivons dans " une société marchande, fondée sur le pouvoir, la compétition, la productivité, soit une civilisation bureaucratique, anonyme, technicisée, inhumaine " (31).

La vieillesse et la mort, et plus précisément celles de l'être âgé qui nous apparaissent " culturellement acceptables " (26), nous gênent ; car cette mort de l'autre nous renvoie à notre propre mort.

La mort fait aujourd'hui l'objet d'un **tabou**, refusée par notre société (26), cachée comme si elle était honteuse, sale ; on ne voit en elle qu'horreur, absurdité, souffrance inutile et pénible, scandale insupportable (11). Il existe un véritable **interdit social** d'exprimer sa tristesse ; cet interdit du Deuil s'exprime par la disparition des rites funéraires, religieux ou sociaux qui accompagnaient

autrefois le décès d'un proche : refus des signes extérieurs du deuil évacuant la mort hors de la vie quotidienne.

De plus, au cours des années, nous avons vu apparaître une modification de la conception d'une " *bonne mort* ", de la mort " idéale ". Notre monde actuel considère la " *bonne mort* " comme une mort brutale, si possible inconsciente, rapide, afin de déranger le moins possible la vie de ceux qui restent (11).

" Ce refus de reconnaissance de la mort vient pour une part de ce que notre culture européenne actuelle n'intègre pas la mort comme un processus naturel et normal de la vie et aussi du fait de l'affadissement, voire de la disparition du sentiment religieux qui en favorisait l'acceptation " (26).

Cette mort abstraite et lointaine (reflet de notre propre mort) devient alors **cachée, refoulée, évacuée, laïcisée**. Notre société souhaite la fuir et l'ignorer, tout en développant un sentiment de culpabilité (12).

Ainsi, l'approche de la mort a changé : " *familiale et socialisée* ", elle a été " *idéalisée dans la mémoire collective* ", " *publique et violente, elle est véhiculée par les médias, occultée par la pudeur ou la peur, on la fuit en famille ou en institution* " (7,28). Nous considérons la mort comme morbide, alors que c'est sa répression qui est la cause de cette morbidité (8).

Face à cette aversion, se sont développées en grande affluence des institutions intitulées " *mouroirs* ", mouroirs qui, comme nous le dit Céline, sont encombrés de ces " *pauvres, c'est à dire des gens dont la mort n'intéresse personne* " (27) et qui ne sont autres que des lieux de rejet, d'exclusion sociale, de mort sociale et de mise en ghetto de la vieillesse, souvent situés hors de cités, comme de cimetières à l'abri des regards extérieurs (12).

Philippe Ariès analyse cette évolution des comportements dans son livre intitulé " *La Mort inversée* ", en montrant qu'au fur et à mesure que l'homme s'est individualisé, son devenir mortel lui est apparu de plus en plus insupportable (26).

Les raisons de la baisse du taux de décès à domicile, d'accompagnement de son aïeul chez soi, souvent occultées, s'expriment tout d'abord dans cette appréhension de la mort, cette répulsion du cadavre, ce rejet de la mort tout simplement.

3 / des raisons plus matérielles

D' autres causes, d'ordre pratique, matériel ou moral, empêchant un parent de s'occuper de son aïeul sont souvent mises en avant : des logements trop étroits avec un manque de place en rapport avec l'urbanisation, des ressources insuffisantes dans un contexte socio-économique difficile, la crainte de ne pas savoir dispenser les soins, de ne pas disposer de l'équipement et de l'aide technique nécessaire, l'angoisse induite par la présence d'un agonisant au sein d'un foyer...

Certaines familles expriment leur incapacité à supporter continuellement la vue de la dégradation corporelle de l'un des leurs, et à avoir le courage d'assurer des soins (15) ; d'autres familles trop attachées affectivement éprouvent une charge morale ou psychologique trop lourde, écrasante.

Parfois, certaines personnes âgées en fin de vie accaparent littéralement leurs enfants lesquels se culpabilisent (le temps passé auprès de l'être âgé est alors jugé comme insuffisant par celui-ci) (14).

a - le concept de la famille :

Le concept actuel de la famille est celui d'une **famille nucléaire** soit une " cellule familiale " restreinte à sa plus petite unité, constituée du père de la mère et des enfants (5), ou une " cellule familiale " éclatée par le divorce, ou par le nombre croissant de personnes vivant seules (par isolement ou par l'absence de famille), ou une famille unie mais répartie géographiquement aux quatre coins de l'hexagone.

Dans l'optique d'une réussite individuelle, d'une liberté de mouvements, et d'une valorisation de ses propres compétences, le projet familial adopté actuellement, est celui d'une réduction des naissances associée à une mise à l'écart des personnes âgées (4). Le statut familial des aînés s'altère, par la perte progressive des fonctions qui les rendaient indispensables, s'exprimant par un changement dans leur statut social et familial, étant considérés actuellement comme des êtres inutiles.

Autrefois, et plus précisément dans le monde rural, ce qui reste encore parfois le cas aujourd'hui, des membres de différentes générations d'une même famille cohabitaient sous le même toit : les grands parents, les fils mariés avec leur épouse et leurs enfants, et les filles non mariées ; le malade y était alors pris en charge par chacun et par tous.

De nos jours, cette cohabitation entre différentes générations sous un même toit se raréfie, voire disparaît complètement dans certaines régions, laissant place parfois à un conflit, ou simplement une incompréhension entre ces générations dont les modes de vie sont si différents actuellement : une distance sociale puis affective entre ces différents membres de la famille apparaît, rendant l'intégration des personnes âgées difficile dans le monde familial et social.

Les bases économiques de la famille se sont modifiées : le travail de toute la communauté familiale au sein de la propriété a disparu au détriment d'un travail effectué en solitaire souvent très proche du milieu industriel (4).

b- la situation socio-économique :

L'accès des femmes au monde du travail, femmes qui cumulent alors leur activité professionnelle et familiale, l'urbanisation avec la raréfaction du monde rural, des logements urbains ou rurbains exigus, tout ceci limite le maintien à domicile de l'être âgé, dans un siècle où priment les loisirs, une vie sans contrainte dans laquelle on aspire à l'espace et au confort individuel.

Les exigences dures de la vie dans le domaine socio-économique, avec un taux de chômage ne cessant de croître, une individualisation au détriment de la solidarité (chacun d'entre nous pensant

ne vivre seulement que pour lui-même, n'être responsable que de lui-même), induites par des conditions de vie dégradées faites d'insécurité, conduisent à la situation actuelle avec une multiplication des lieux de soins dans un souci de satisfaire un sentiment de culpabilité, et ceci au détriment du domicile.

Ainsi nos nouvelles conditions de vie ne répondent plus aux besoins des mourants ; et dans notre société actuelle où la jeunesse, la santé, la performance, la réussite et la beauté priment, les familles redoutent de reprendre ou de garder à la maison un parent âgé qui ne peut plus guérir.

" Il devient donc insupportable de penser que l'être cher puisse en toute tranquillité réaliser le reste de sa vie dans son environnement, parmi les siens et assisté par eux " (42).

Des raisons, d'ordre sociologique contribuent de façon certaine à la difficulté d'une prise en charge du mourant par son entourage, par la nécessité d'une astreinte pour effectuer une présence permanente auprès du mourant, avec éventuellement relais de plusieurs personnes à son chevet (soit la solution de garde malade, mais solution onéreuse pour la famille).

Le " placement ", si fréquent de nos jours, aussi coûteux soit-il, devient à la mode, adopté par le plus grand nombre, déchargeant des contraintes que pourrait apporter la vie de l'être cher se dégradant, devenant encombrant, procurant une charge de travail supplémentaire et nécessitant ainsi des sacrifices de loisirs.

4 / le vieillissement démographique :

L'allongement de l'espérance de vie explique qu'aujourd'hui cette population du troisième et du quatrième âge ne cesse de croître : en 1990, 20 % des sujets sont âgés de plus de 60 ans pour seulement 16,2 % en 1950.

Cette population représente une unité fragile dans la mesure où le couple est à la merci d'une maladie invalidante ou du décès de l'un des deux conjoints, ou une population dans laquelle le taux de personnes vivant seules est de plus en plus important (27).

Mais surtout de ce vieillissement démographique, il résulte que les enfants et notamment les filles des octogénaires ou des nonagénaires voire des centenaires sont eux-mêmes déjà âgés ou handicapés, rendant une prise en charge familiale difficile. Ce paramètre est un élément nouveau de notre société actuelle.

5 / la médicalisation :

" L'institutionnalisation (des personnes âgées) ne représente pas aujourd'hui dans la majorité des cas, une solution de facilité et l'équivalent d'un abandon familial ", mais elle est souvent la conclusion d'une situation bloquée, au sein de laquelle des gens souffrent et développent un sentiment de culpabilité, un élément nouveau, sorte d'innovation (fait d'une première génération non conforme au modèle parental, qui est source alors de culpabilité) (14).

Ce mode d'hospitalisation est aussi lié à un besoin constant de médicalisation, dans un souci de " *bien faire* ", en rapport avec les progrès de la médecine, en une croyance en l'efficacité de la médecine, au meilleur accès aux soins médicaux, et à la médicalisation de la mort.

L'hôpital est considéré comme le " *temple* " où la médecine opère des miracles, propose une sécurité de soins, il reste aussi le lieu où " *l'on espère contre toute espérance* ".

De plus, certaines familles cherchent les meilleurs soins pour leurs aînés au moindre coût ; et nous entendons souvent comme justificatif d'une hospitalisation abusive ces propos : " *avec tout ce qu'il a versé comme cotisations !!!* "

Actuellement, le nombre de mourants pris en charge par les médecins généralistes peut être

estimé de un à dix par an (7) : la non préparation de la famille et du patient à assumer la fin de vie en est souvent la cause.

Ainsi, avec l'amélioration du contexte socio-économique, le changement de la structure familiale, et certainement à cause des progrès de la médecine et de l'hypertechnicité des thérapeutiques, l'homme tend à occulter la vieillesse, la mort, ce qui nous conduit à la situation actuelle. Les résistances qui s'opposent au décès à la maison sont nombreuses ; malgré cela, le décès chez soi entouré des siens reste souhaité par la majorité des personnes âgées, souhait que le corps social tout entier refuse de prendre en compte et d'accomplir de toutes ses forces.

6 / sur le plan économique :

Des raisons plus économiques développées par Delbecq dans son rapport sont aussi responsables de la situation actuelle (7).

" Par une absence de pilotage et de moyens administratifs développés pour cette nouvelle directive de soins, par le manque de moyens nouveaux financiers et de personnels, par les réticences et les incompréhensions d'une grande partie du corps médical, les structures d'accueil pour un maintien à domicile sont aujourd'hui insuffisantes. L'absence de soutien d'une opinion publique distraite et mal informée, la très grande prudence des décideurs institutionnels et le cloisonnement entre le sanitaire et le social confirment cette situation ".

De plus, l'administration ne fait rien actuellement pour faciliter le maintien à domicile ; car ceux qui préfèrent pour des raisons matérielles ou morales " se débarrasser " de leur parent âgé peuvent déduire de leurs revenus la totalité des frais occasionnés par un placement en milieu institutionnel, alors que ceux qui les prennent en charge bénéficient de minoration forfaitaires faibles.

7 / conclusion : extrait du Pr. LAPLANE

Nous terminerons en citant le Pr Laplane qui, dans la préface du livre de M. Tavernier intitulé " Soins Palliatifs " (Ed. Que Sais-je), résume la situation actuelle (31) :

" De nos jours il est séant de mourir seul à l'hôpital souvent après des mois de souffrance, revers de la médaille d'une médecine si assurée d'elle-même. La société accepte volontiers, noyée dans une " biolâtrie " , une adoration de la vie, considérée comme le seul Bien et la condition de tout bien.

Notre société adule la vie, oublie que certaines valeurs peuvent justifier qu'on la perde pour les défendre " .

(...) Ce n'est alors pas par hasard si cette même société " biolâtrique " occulte la mort, se débarrassant de ses agonisants et bientôt, n'en doutons pas, de ses vieillards sans autonomie " .

II. DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS :

Le dictionnaire Larousse nous définit le mot palliatif comme " *un soin visant à diminuer ou à supprimer les symptômes pénibles d'un malade, sans agir sur la maladie elle-même* " (40).

La philosophie de la démarche palliative est simple : on peut ne plus espérer maintenir en vie un patient sans cesser pour autant d'espérer le soulager et d'améliorer son confort jusqu'à sa mort (27).

1 / le mourant : un être vivant jusqu'à la fin

Les soins palliatifs représentent l'ensemble des soins médicaux techniques et relationnels spécifiques aux malades en fin de vie (9); les malades étiquetés comme mourants sont considérés comme demeurant jusqu'à leur dernier souffle des vivants, des personnes singulières et

irremplaçables, porteurs chacun d'une identité, d'un passé et d'un avenir, de souvenirs et de projets, ayant les mêmes besoins, qu'un être bien portant, d'aimer et d'être aimé, d'attention, d'échanges et de confrontation, de réconfort et de caresses, d'estime et de respect.

Demeurant vivants jusqu'au bout, ils sont capables de recevoir et de donner, d'apprendre et de nous instruire, de se renouveler et de nous étonner.

" Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort " (34).

Leur but n'est donc ni la guérison ni même la prolongation de la vie, mais une meilleure qualité de vie alors que par définition la quantité est déjà comptabilisée (10).

Les soins palliatifs proposent une attention plus humaine au malade : sujet unique, reconnu dans ses droits, ses besoins, ses demandes et ses désirs. Les besoins qu'il exprime sont ceux de tout être vivant : besoin de sécurité, d'appartenance, d'être reconnu comme nécessaire, de compréhension à ses demandes, de savoir, d'être accepté tel qu'il est, d'amour propre, d'être associé aux décisions, d'autonomie, de confiance réciproque, d'affection.

" Quand on ne peut plus influencer le cours d'une maladie incurable, le malade n'en continue pas moins à demeurer un être vivant qui présente des symptômes source de souffrances. Le traitement, s'adressant à cette souffrance là, est palliatif, en ceci qu'il ne traite pas la maladie, mais le malade. Il ne prétend pas guérir, mais soulager ". (Accompagner jusqu'au bout de la vie M.H. Salamagne E. Hirsch) (34)

Prendre en compte que jusqu'au bout le mourant demeure un être vivant capable de besoins, de désirs inassouvis et de craintes inexprimées est le souci de la démarche palliative.

Il s'agit donc *" d'apprendre à considérer l'autre comme un être vivant dans sa globalité "* et

ainsi " *d'être présent et disponible, à l'écoute* " , de " *découvrir ou redécouvrir* " comme nous le dit P. Guex conduisant alors à une " *remise en question de nos fonctionnements, de nos certitudes, de nos habitudes* " (42). Ces soins palliatifs se fondent sur une vision polyvalente de l'être âgé, de ses conditions physiques, de son état psychologique, de son statut social, et de ses ressources spirituelles.

2 / une approche globale :

" Les soins palliatifs sont des soins actifs dans l'approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique morale et spirituelle devient alors primordial " (34, 7).

Le rapport d'expert de l'OMS en 1990 les définit comme " *les soins actifs complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif* " (19).

Ils s'intéressent alors à l'ensemble des soins du corps, à son confort, et aux autres symptômes pénibles, humiliants ou angoissants. Ils s'intéressent à tous les petits détails de cette vie. Ces soins actifs et leur démarche de soins sont globalisants par une prise en compte de la douleur totale où le psychique, le physique, les conditions affectives, émotionnelles, matérielles, financières, l'espoir, le spirituel sont intimement liés (la douleur physique correspond également à une souffrance morale rapportée).

L'ASP définit les soins palliatifs comme " *l'ensemble des actions mises en oeuvre pour permettre au malade en phase terminale, d'aller jusqu'à la mort dans le maximum de confort aussi bien physique que psychique* " (6).

J. Stjernswård nous notifie que " *la volonté du patient, non la santé du patient, est la loi suprême* " dans la démarche palliative (7).

" Les soins palliatifs et l'accompagnement sont multidisciplinaires dans leur démarche. Ils s'adressent au malade en tant que personne humaine, que ce soit à domicile ou en institution " (34, 7).

Le terme d'accompagnement se substitue souvent au terme des soins palliatifs, car il prend mieux en compte la dimension relationnelle de cette démarche, dans un respect de la personne humaine : **écoute, relation, disponibilité.**

A coté d'une prise en charge de la douleur ou de tout autre symptôme source d'inconfort, essentielle, ils comprennent également une prise en charge psychologique du malade et de sa famille dans sa dimension sociale et spirituelle. Ils considèrent le groupe formé par le malade et sa famille, comme un ensemble qui a besoin d'une aide, pour s'adapter à une situation angoissante et destabilisante.

Dans leur démarche multidisciplinaire, les soins palliatifs exigent de la part des soignants des qualités et des compétences dans des domaines très étendus y compris sur le plan psychologique, social, d'assistance morale, dans la connaissance de la technique médicale, voire une assistance matérielle ou administrative qui est parfois nécessaire.

" La formation et le soutien des soignants font partie intégrante de la démarche des soins palliatifs, démarche où chaque soignant a sa place, a besoin de coordination et de soutien " .

3 / les soins palliatifs : une alternative entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie

Les soins palliatifs, dont l'objectif est la qualité des soins, de la vie (ou rendre chaque minute de vie restante acceptable à vivre), vont à contre courant d'un contexte où la logique de rentabilité et de productivité fait loi.

Le renoncement aux soins curatifs ne signifie pas l'abandon du malade et le concept de soins palliatifs

est alors de réintroduire celui des soins continus, soins médicaux et accompagnement, c'est-à-dire prolongation du contrat de soins et engagement dans une relation d'aide.

" force est alors de reconnaître que nous ne guérissons pas tous nos malades !! Mais que faire, quand l'espoir de guérir est illusoire ? " (41)

Face à cette interrogation des soignants, nous avons vu se dégager entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, petit à petit une troisième voie, qui est celle de l'accompagnement des mourants et des soins palliatifs.

Le Docteur Abiven dans son livre " Pour une mort plus humaine " nous déclare, qu'à nous soignants, il incombe de *" venir en aide aux malades parvenus au terme de leur vie et pour lesquels il ne peut plus y avoir le moindre projet curatif, le moindre projet de les guérir "*.

L' accroissement de la longévité et ses conséquences sur le vieillissement qui en découlent, nous conduisent à dire que ces soins relatifs à la fin de vie s'appliquent le plus souvent aux personnes âgées (parenté étroite entre soins gériatriques et soins palliatifs). En gériatrie, cette démarche palliative s'inscrit dans le droit fil de l'accompagnement de la vie où le dernier degré est un aboutissement.

R. Sebag Lanoë nous dit que *" l'introduction en gériatrie des soins palliatifs est largement facilitée par la grande proximité qui existe entre l'esprit gériatrique et l'esprit palliatif en terme de globalité des soins, de prise en compte de la famille et de la dimension sociale du malade, mais aussi peut-être surtout, de fonctionnement pluridisciplinaire de l'équipe "*.

Les soins palliatifs permettent donc *" aux malades en fin de vie de conserver jusqu'au bout leur personnalité, leur vie antérieure et l'essentiel des rapports humains, pour une véritable mort dans la dignité "* (7).

Pour conclure, nous citerons le Docteur Vanier de St Christopher Hospice à Londres qui décrit parfaitement les soins palliatifs comme :

" Tout ce qu'il reste à faire, quand on croit qu'il n'y a plus rien à faire " (39, 6)

III. LE SUJET AGE, LA SPECIFICITE DE SON ACCOMPAGNEMENT :

Au premier janvier 1990, la France comptait **2,1 millions de sujets âgés de plus de 80 ans soit 3,7 % de la population totale**, dont 69,4 % sont de sexe féminin (30).

" Le vieillissement est un phénomène universel, progressif, délétère et endogène, marqué par une augmentation de la mortalité et de la morbidité et une réduction des capacités fonctionnelles " (36).

Vieillir tout en continuant de vivre, signifie faire le deuil d'une image de soi pour en investir une autre tout en restant soi-même, ou assumer une crise permanente de son identité (25).

Cette population intitulée le troisième ou le quatrième âge ne cesse aujourd'hui de croître, responsable d'un véritable vieillissement démographique (par le maintien d'un taux de fécondité bas corrélé à l'augmentation de l'espérance de vie) (33).

La gériatrie fait de nos jours l'objet d'un rejet social par la vision de la dégradation de l'image corporelle, d'une souffrance qu'elle nous projette : nous rejetons cette image future de notre propre corps, image de la déchéance vécue comme profondément négative.

1 / une succession de pertes :

Chez le sujet âgé, à une souffrance corporelle viennent se greffer d'autres douleurs liées à des pertes d'ordre psychologique, social, spirituel le conduisant à un état d'inquiétude, d'anxiété, source d'inconfort. Toutes ces pertes accumulées, pertes des différents déterminants de l'identité, constituent une déperdition massive, une détérioration de son image corporelle et une mort de l'identité précédant souvent la mort biologique (perte menaçante pour l'image et l'estime de soi).

Avec l'âge, apparaissent une baisse de l'efficacité intellectuelle, une diminution de la capacité d'adaptation (caractéristique essentielle du sujet âgé) responsable d'une limitation de son champ d'activité, une atteinte des fonctions sensorielles, l'accumulation de séquelles de maladies diverses, une baisse des ressources financières, un isolement au domicile. La perte de l'autonomie se définit en deux chapitres : " la perte de l'autonomie physique se traduisant par l'incapacité partielle ou totale de satisfaire à ses propres besoins physiques et la perte de l'autonomie personnelle ou la détérioration de l'identité personnelle par la maladie, le handicap, l'insuffisance des ressources, la pression de l'environnement " (16).

Le sujet âgé doit accepter cette succession de pertes, ce qui en fait sa spécificité : perte de l'autonomie, solitude croissante, perte des rôles sociaux (perte plus traumatisante car normalement source d'appartenance, de dynamisme et de valorisation)... (16)

" Perte des capacités motrices qui restreint l'espace,

Perte des facultés mentales qui entrave la communication,

Perte de la vue et de l'ouïe qui aggrave l'isolement,

Perte du contrôle sphinctérien qui signe irrémédiablement la déchéance,

Perte de l'autonomie de vie qui supprime la liberté,

Perte de la cohérence du langage, voire du langage tout court qui raréfie la relation à autrui,

Perte de l'identité propre qu'organise si bien la vie collective,

Perte des proches et des relations affectives qui donnent leur prix à la vie,

Perte d'un passé qui s'estompe,

*Perte d'un futur qui se rétrécit inexorablement dans l'ici et maintenant,
 Perte des intérêts anciens et des petits désirs, qui annonce la perte du désir de vivre,
 Perte de la santé que remplacent les maladies,
 Perte du narcissisme que sapent impitoyablement les déficits successifs,
 Perte du corps-plaisir qu'envahit la douleur..."*

Extrait du texte intitulé " Vieillesse, pertes et deuils : les réactions des soignants " écrit par le Docteur Sebag-Lanoë (janvier 1984) (12)

" Il nous faut faire avec eux le deuil de ce pavillon qu'ils ont quitté, de ce conjoint qu'ils ont perdu, de cette mémoire qui défaille, de cette jambe, de ce bras qui ne répond plus, de ces paroles qui ne viennent plus aux lèvres, de ce soleil qui ne se peut plus voir, de cette musique qui ne les atteint pas, de cette vessie qui n'obéit plus, deuil de leur liberté perdue, de leur santé enfouie " .

L'accompagnement de tout être âgé doit prendre en compte toutes ces pertes, comme la connaissance de son passé, de sa vie.

En effet, il est impossible de soigner un vieillard qui a derrière lui tout un passé, en ignorant sa mémoire, en négligeant la vie qui l'a modelé, les grands moments, les principales étapes de son existence : soit, **ce qu'il est et ce qu'il a été tout au long de sa vie**. Il nous est indispensable, à nous soignants, de tenir compte de ce passé, comme de sa personnalité, et de ne jamais le dissocier de son passé ; car *" la vie est un long chemin "* faite d'épreuves comme de joies....

2 / son statut médico-social différent :

Le statut médico-social des personnes âgées possède quelques caractéristiques qu'il convient de définir : il s'agit d'une personne d'un grand âge (pour une moyenne supérieure à 80 ans), souvent atteinte d'une polyopathie (soit en moyenne huit pathologies), ayant tendance à l'inactivité et au grabatérisme, avec une inaptitude physique et psychologique aux agressions, dont l'ensemble intriqué est source de difficultés d'ordre psycho-social (7). La situation physique, psychologique et financière

des sujets âgés en fin de vie est souvent marquée par l'abandon et la solitude.

La solitude provient de la perte des générations précédentes, quand l'âge avance (de nos jours, les enfants de ces sujets âgés sont eux-mêmes âgés, voire eux aussi malades, handicapés ou décédés), ou de ceux du même âge ou des conscrits (26).

Le vieillissement modifie la dynamique et les enjeux des rôles parentaux, parfois source d'un " renversement des rôles, une inversion de la dépendance ", souvent source de problèmes : deuils, héritage, difficultés matérielles ou financières de la vie quotidienne (40).

La vieillesse est marquée par une triple dépendance : *affective* (les actes de l'aîné sont centrés sur les besoins impériaux de satisfaire des relations affectives), *physique* qui handicape la vie relationnelle et *répressive (et dépressive)* où la démotivation et l'altération de l'anticipation facilitent le repli sur soi et aggravent la vulnérabilité (soit une dépendance sociale puis physique).

La dépendance se traduit alors par l'incapacité à entreprendre seul, à se suffire matériellement et affectivement, à assumer seul certain choix ou certaine responsabilité, à vivre seul voire à rester seul. Elle engendre une demande plus ou moins avide, permanente, insistante, exigeante vis à vis de tiers particulier (enfant, conjoint, ami...). * Ploton L : études critiques de dépendance pour personnes âgées *Gérontologie* 1987 64-40 43 (40)

La crise de la vieillesse se définit par une triple définition : **crise de l'identité**, source de nouveaux rapports avec soi-même et avec le monde des valeurs, **crise de l'autonomie** nécessitant l'élaboration de nouveaux rapports avec les autres pour satisfaire ses propres besoins, et **crise de l'appartenance** avec création de nouveaux rapports avec la société et le cours même de la vie (16). Au cours de cette phase de la vie, le sujet âgé devient totalement lui-même.

3 / les soins palliatifs en gériatrie : quelques caractéristiques

Les soins palliatifs sont en gériatrie différents, difficiles et indispensables.

Ils sont **différents** en raison de la polyopathie du sujet âgé, de pathologie autre que le cancer (ouverture du concept des soins palliatifs réduit au cancer), du contexte familial et social (le plus souvent marqué par le rejet du mourant âgé).

Ils sont **difficiles** en raison des difficultés du pronostic de mort chez le vieillard polyopathologique où la survenue d'un épisode aigu banal (surinfection bronchopulmonaire, dénutrition...) pose des problèmes d'indication des soins palliatifs, des difficultés de communication (l'évaluation des symptômes étant rendue alors difficile), d'un manque de moyen quantitatif et qualitatif, de l'image de marque dévalorisée encore de nos jours de la gériatrie et des personnes qui y travaillent.

Ils sont **indispensables** pour des raisons démographiques (70 % des décès surviennent à l'hôpital), en raison du risque de médicalisation extrême de la fin de vie (les soins palliatifs étant une alternative entre l'acharnement et l'euthanasie) car la démarche palliative réintroduit dans l'institution gériatrique une sorte de ritualisation moderne du décès (40).

Cet accompagnement demande à toute l'équipe soignante et à la famille du malade, une résistance à toute épreuve, surtout s'il s'y associe une démence, en raison de la longueur d'évolution (plus usant que dans la pathologie cancéreuse ou sidéenne), ainsi que par une acceptation progressive des différents handicaps (41). Le vieillard qui meurt de vieillesse peut mettre longtemps à mourir et sa précarité lui est en permanence présente à l'esprit (il a tout le temps de la méditer, il vit avec) (14).

La dégradation physique que subissent les personnes âgées les conduit à se poser des questions sur le sens de leur vie : "*à quoi sert de vivre dans cet état là ?* " ; "*je ne vau plus rien !* " ; "*je ne sers plus à rien, autant mourir !* " (41)

Nous devons les aider à vivre ce temps de vieillesse comme un temps positif (38) : le savoir, leur faire comprendre et le mettre en évidence ; car la valeur de l'individu restant intact, sa créativité est conservée et son expérience de vie, sa connaissance de l'homme et des choses (sagesse et

pondération) en font son atout. Laissons-les nous raconter leur passé, leur histoire, leurs déceptions, leurs joies, leur univers, essayons de découvrir avec eux la manière dont ils ont vécu...

Ce bilan de vie est indispensable, parfois source de transmissions d'un savoir, d'une sagesse aux générations futures.

Les sujets âgés qui ont vécu, réalisé des projets, connu des échecs et des succès expriment souvent leur dernier devoir qui est de se " préparer " à mourir : se préparer tout en vivant pleinement chaque minute de vie (29). Chaque journée, pour un être âgé, peut être vécue comme une sorte de combat, une étape, une " survie " en quelque sorte malgré leur pauvreté matérielle physique et culturelle (38). Ils ont vécu plus longtemps que la plupart de ceux qui les entourent, et ils savent alors que le temps qu'ils peuvent espérer vivre encore est plus court que celui qu'ils ont déjà vécu (échéance vécue comme une expérience positive, inévitable).

Les vieillards ne sont ni morbides ni déprimés ; ils ont mis de l'ordre dans leur vie et sont prêts à mourir. La plupart des sujets âgés n'ont pas peur de la mort, y pensent et en parlent librement, ouvertement et fréquemment par ces propos : "*je suis prêt* ", "*c'est inévitable* ", "*j'ai bien assez vécu* " (29).

La vieillesse trouve son terme dans la mort, échéance perçue comme proche ; la mort est devenue chez ces êtres une compagne familière (27) qui peut être là demain ou tout à l'heure.

Cependant d'autres vieillards, au contraire, acceptent mal cette échéance inévitable, et deviennent alors anxieux parfois agressifs, refusant de parler de la mort (29) ; ils vivent cette époque de leur vie comme une expérience négative source de désespoir.

Liée à cette acceptation de la mort (qui est le cas le plus fréquent), nous observons souvent l'absence dans les différents stades définis par E. Kubler Ross, des stades de déni, de révolte et de marchandage (27).

Pour toutes ces raisons décrites ci-dessus, l'accompagnement du sujet âgé est spécifique. .

La vieillesse est rejetée, niée par notre société actuelle, elle nous gêne car elle est le reflet de notre propre déchéance future.

La mort de l'être âgé est, de nos jours, considérée comme "*culturellement acceptable*", car elle est l'achèvement d'une vie qui a accompli son histoire et donc différente de l'interruption souvent violente de la vie d'un sujet jeune (considérée elle comme inacceptable, révoltante).

Nous terminerons ce chapitre en citant Simone de Beauvoir, qui évoque la situation du sujet âgé face à la mort, en disant : "*il a bien l'âge de mourir !*" (26).

IV. LA SPECIFICITE DU MILIEU RURAL :

Nous pouvons dire que la famille rurale prend en charge ses malades et, dans le cas présent, ses aînés, d'une façon plus fréquente que la famille urbaine qui, pour un motif de proximité, de familiarisation avec le milieu hospitalier et dans un souci de nécessité (condition socio-économique, travail, logements étroits...) aura plus facilement recours à l'hôpital (5).

Pourquoi cet écart dans le nombre de prises en charge ?

1 / une communauté " indépendante " :

Dans nos campagnes, les liens familiaux, sociaux et de voisinage sont mis en valeur, appréciés et très importants, créant une véritable communauté à la fois double : familiale et rurale.

La communauté villageoise joue un rôle de régulateur social, où la solidarité familiale est importante. Dans cette communauté rurale, il persiste une solidarité unie par des liens de consanguinité, de territorialité, renforcée par des liens de voisinage dans une population en fort vieillissement.

Cette communauté reste encore parfois non socialisée (ou seulement socialisée au niveau du voisinage), ce qui explique que son accès au milieu urbain en est limité.

De plus cette communauté est indépendante, vivant au rythme des saisons...

2 / une entité économique :

La communauté familiale existe du fait de la persistance de rapports étroits entre membres de différentes générations, dans le droit fil du respect de la tradition rurale : la cohabitation de membres de différentes générations n'est pas exceptionnelle.

Cette communauté se fonde sur le régime de la propriété (17), dans lequel le droit d'aînesse persiste : le fils aîné reprend la propriété que lui lègue son père, avec en contre partie le devoir moral de prendre en charge ses aînés (l'héritage des terres avec la pension et la retraite perçues en contre partie de l'obligation de s'occuper de ses aînés, souvent notifiée sur l'acte notarié). L'enracinement de cette communauté familiale est donc de type patriarcal, où la transmission intégrale du patrimoine confié au père de famille est la base même de cette organisation (17): patrimoine transmis par un héritage, depuis des générations, lien matériel et support d'une tradition avec obligation d'ordre moral.

De plus la taille des logements facilite le maintien de l'être âgé au domicile (à l'opposé de l'étroitesse des logements urbains).

3 / la situation en Limousin :

La situation en Limousin est, du fait de l'indice de vieillissement (le plus haut de France soit

87,1 pour 48,2 à l'échelon national), la suivante (23) : la population des sujets âgés de plus de 75 ans représente 11,3 % du reste de la population pour un taux à 7,1 % en France, soit un sujet sur dix âgé de plus de 75 ans pour un sujet sur quinze en France (18).

En 1982, 75 000 sujets ont plus de 75 ans, soit la moitié de cette population vivant en milieu urbain et le reste en milieu rural, et dans ce chiffre 24 000 vivent seuls (21).

En Haute-Vienne, en 1982, 42,5 % des personnes âgées vivent en hameaux ou en maisons isolées (18).

Moins d'une personne sur quatre vit seule, plus d'un tiers vivent en couple, 32 % vivent avec une personne plus jeune et 8 % en institution (22).

Ces données, du fait de l'isolement dû au caractère rural de notre région, auxquelles s'ajoutent le déclin démographique et le phénomène de vieillissement, sont différentes des données nationales.

Ainsi, nous observons que les personnes seules sont, en Limousin, un peu moins nombreuses que dans le reste de la France, alors que les couples âgés et les sujets âgés vivant chez un membre de leur famille sont plus nombreux (22).

De plus, nous observons un phénomène typique de la structure rurale en Limousin (opposé à l'évolution de la société urbanisée) : un regroupement de plusieurs générations sous le même toit : 35 000 personnes âgées vivent dans notre région en groupe de trois personnes ou plus, dont 53,3 % des sujets sont âgés de plus de 75 ans (23).

V. LES OBJECTIFS DE LA DEMARCHE SONT IDENTIQUES :

Nous avons défini, dans un chapitre précédent les soins palliatifs ; nous pouvons résumer cet objectif de soin par une définition plus qualitative, soit un contrôle des symptômes et un soutien psychologique du malade et de son entourage, que chronologique basée sur une définition parfois difficile d'une phase terminale (39).

L'objectif de la démarche palliative (développée face à l'indifférence et au rejet de la mort et des malades en fin de vie que notre société manifestait à leur égard) est clair : *privilégier la qualité de vie restante et ne pas intervenir sur la durée de survie (39), en répondant aux besoins physiques, psycho-affectifs, socio-familiaux et spirituels des malades pour lesquels une rémission ou une guérison ne peuvent plus être envisagées.*

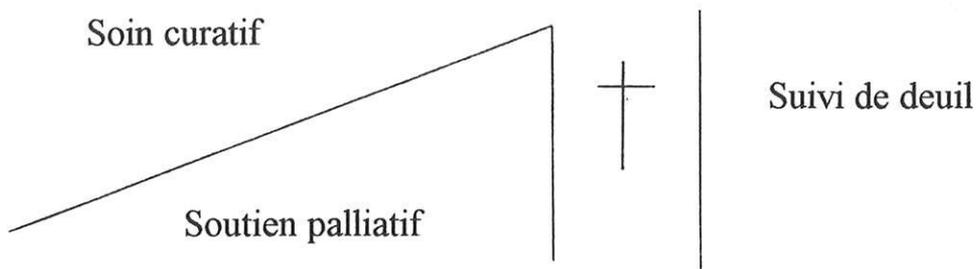
1 / quelques définitions :

Tentons tout d'abord de définir les termes de phase curative, palliative et terminale (39).

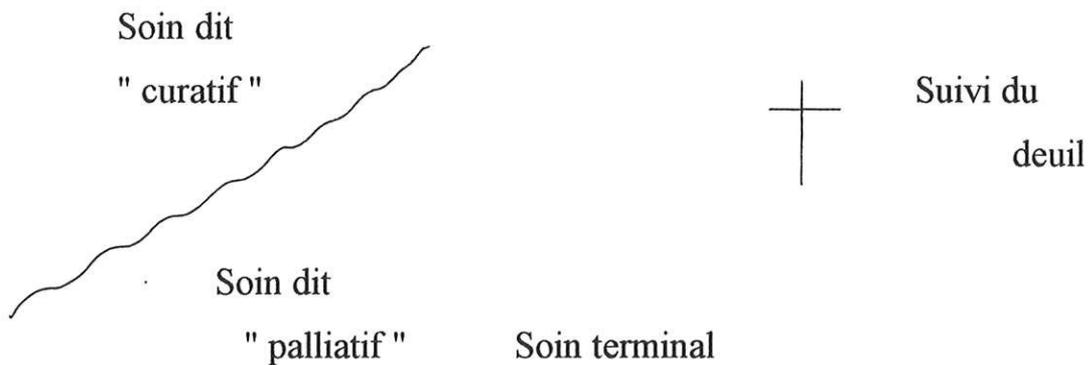
Durant **la phase curative**, la guérison ou la rémission complète sont espérées, ce qui rend acceptable une certaine toxicité des traitements. Le confort est aussi un objectif, mais la priorité est donnée à la prolongation de la vie.

A partir de **la phase palliative**, le confort et l'amélioration de la qualité de vie deviennent l'objectif prioritaire, si possible corrélé à une prolongation de la survie. Une moindre toxicité des traitements y est alors nécessaire. Le pronostic est compté en quelques semaines ou plusieurs mois. En **phase terminale**, le décès est inéluctable, imminent et les soins sont centrés sur le confort et sur une préparation à la mort, c'est-à-dire qu'ils visent à lutter contre les sources d'inconfort sans accélérer la mort.

C. Saunders et J.M. Gomas nous représentent ces différentes phases, les liens qui les unissent dans les deux schémas représentés ci-dessous (schémas qui démontrent l'absence de barrières bien définies entre ces différentes étapes d'une maladie) (37).



C. Saunders 1967



J. M. Gomas 1991

Les limites entre le soin curatif et le soin palliatif sont actuellement moins nettes ; car il s'agit de soins intriqués où le soutien palliatif débute dès l'annonce du diagnostic de la maladie.

2 / Les objectifs des soins palliatifs :

L'objectif est simple : **" prise en charge globale et soulagement de la douleur physique comme de la souffrance psychologique, sociale, spirituelle du malade et de sa famille, le tout dans une dimension pluridisciplinaire, un esprit d'amélioration de la qualité de vie et de respect de son identité (sujet unique) "**.

Ces soins priment la qualité de vie, l'autonomie des personnes, la réduction de la médicalisation et des hospitalisations abusives, la prévention du handicap, de la désinsertion sociale, des troubles mentaux, du suicide et de l'isolement ; ils reposent donc sur une démarche clinique où les examens complémentaires ont un intérêt limité. Ils ne sont pas seulement représentés par un " savoir technique " (bien sûr indispensable, notamment pour une maîtrise de la douleur par un traitement symptomatique adapté), mais ils représentent **une philosophie de l'écoute, de l'attention au confort, du respect du sens de la vie de l'autre qui ne nous appartient pas.**

Mélange de défis et de certitudes, de territoires à conquérir et de confirmation de l'acquis, le concept des soins palliatifs s'appuie sur un principe philosophique (la mort fait partie de la vie) et sur une position éthique (le respect inconditionnel de la personne humaine considérée dans sa globalité) (37), assurant une fin de vie dans un contexte de chaleur humaine et de respect de la dignité de l'homme.

Nous pouvons résumer ce concept de soins en affirmant qu'ils représentent **" tout ce qu'il reste à faire de manière pragmatique et positive pour le malade et pour sa famille, non plus pour le guérir, pour empêcher sa mort et prolonger ainsi sa vie, mais pour permettre aux malades de mieux vivre le temps qu'il lui reste à vivre, c'est-à-dire la période qui sépare le moment où nous portons un pronostic mortel à plus ou moins brève échéance et celui où meurt le malade en réalité "** (41).

Les soins palliatifs permettent une réappropriation de l'idée de la mort dans notre société, son humanisation, et une réintroduction des malades qui doivent vivre et demeurer " libres et égaux en droit " jusqu'au bout dans la communauté des vivants.

Le besoin de soutien et d'accompagnement psychologique des malades est essentiel, ainsi que la nécessité de prendre en compte leurs besoins et d'adapter nos décisions médicales à ces besoins et au stade évolutif de la maladie.

Quel que soit le lieu d'accueil, institution hôpital ou domicile, l'objectif reste identique fondé sur des soins efficaces, les plus simples possibles, non invalidants, dans un souci de respect de l'autonomie du malade.

La phase terminale ne doit en aucun cas être considérée comme une mort prématurée d'un être humain alors devenu un objet, mais elle doit rester un moment de vie (sujet vivant et désirant jusqu'au bout).

Enfin, nous pouvons affirmer que la pratique des soins palliatifs permet de réduire le nombre de situations où les symptômes physiques et la souffrance psychologique (du patient et de son entourage) ont atteint un tel point que des demandes d'accélération du processus mortel sont posées.

3 / Les besoins du malade :

A domicile ou à l'hôpital, les besoins du malade restent identiques : besoin d'être considéré comme vivant jusqu'à l'instant ultime, besoin de se sentir à l'aise dans son confort et dans son esprit, besoin d'être écouté, besoin d'exprimer ses émotions, besoin d'avoir un projet de vie pour pouvoir exister.

Accablée par une souffrance globale, à la fois physique, psychique et spirituelle, chaque personne en fin de vie est unique dans ses mécanismes de défense et d'adaptation (mécanismes liés à sa personnalité et à son histoire) ; elle doit être considérée comme un sujet vivant souffrant et ayant des désirs dont doivent tenir compte les soignants pour permettre de maintenir une relation jusqu'au bout.

Les besoins de tout malade sont donc essentiels à repérer et à prendre en compte, besoins de tout être vivant qu'il nous semble bon de re-citer ici : besoin de sécurité, d'être en confiance avec le personnel présent, disponible pour répondre à ses interrogations, d'être aimé, accepté, compris, d'être respecté, estimé malgré les dégradations liées à la maladie (7).

4 / Les rôles des soignants :

Tout médecin prenant en charge des mourants, que ce soit dans un exercice libéral ou hospitalier, n'est plus là pour soigner, encore moins pour guérir, mais pour aider à mourir.

La pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie demande à tout soignant des qualités **d'écoute, d'authenticité, de chaleur humaine et de tendresse** difficiles mais si indispensables (34).

Soigner dans une démarche palliative signifie accompagner ses malades (le mot soin pris au sens éthique du terme, signifiant une parole, une rencontre), en affirmant que leur vie a un sens jusqu'au dernier souffle. Ainsi dans cette optique de soin, " les médecins retrouveront l'espoir de soigner leurs malades jusqu'à la fin, quand ils auront perdu celui de les guérir " (41).

Le rôle du soignant, dans ce concept est clair : *écouter, soulager, accompagner, vivre et éclairer, jusqu'au bout de son cheminement, le malade.*

Il nous faut le courage, à nous soignant, d'entendre les autres nous parler de leur mort, et aussi

l'écoute nécessaire pour décrypter un message souvent camouflé, sans jamais négliger cette souffrance morale toujours associée à une douleur physique (un traitement antalgique ne pourra être efficace qu'au sein d'une relation thérapeutique d'écoute).

Pour les soignants, il ne s'agit pas d'accompagner à la mort, mais d'accompagner jusqu'à son dernier souffle une personne à la fois vivante, souffrante et désirante. Soigner et accompagner, ces termes regroupent deux niveaux à bien considérer : *soulager les douleurs et les symptômes difficiles et entendre la souffrance morale.*

" Accompagner quelqu'un, ce n'est pas vivre à sa place, mais c'est savoir que l'on peut quelque chose dans la pire des souffrances, par la présence, les soins, l'écoute, mais c'est aussi accepter la part d'inachevé, d'imperfection, d'insatisfaction dans nos attentes, sans le vivre comme un échec personnel ".

Ceux qui soignent et qui gravitent autour du malade doivent partager ces mêmes objectifs de soin, travailler en équipe et veiller à ce qu'il y ait toujours une continuité (au sens de soins continus) dans l'approche de ce patient.

Ce soin au mourant, considéré dans toutes ses dimensions, permet de pratiquer une médecine globale ; et ainsi, le médecin est non seulement un technicien de la santé, mais tout simplement une personne humaine en relation avec une autre personne humaine.

Le rôle du médecin dans cette démarche est multiple. Il doit être au service de l'homme dans sa globalité et non au seul service de la science et de la recherche, en s'engageant auprès des malades en phase terminale, tout en écoutant et en respectant les autres soignants. Il doit se former aux compétences multiples demandées, assumer des responsabilités au sein d'une équipe qui attend authenticité, compétence, engagement, humilité, confiance partagée et des objectifs de travail. Technicien du contrôle de la douleur et des symptômes, il soigne et accompagne le malade dans une

relation nécessairement exigeante, tout en soutenant la famille et tout en sachant répondre à des questions d'ordre éthique.

L'apprentissage des soins de fin de vie, le traitement des douleurs et des autres symptômes, la connaissance du psychologique et des interrogations de l'environnement familial et social, la réflexion personnelle éthique, l'acceptation d'un travail d'équipe dans un respect mutuel, telles sont les acquisitions indispensables pour que les soignants trouvent peu à peu la bonne distance avec le mourant.

I. Marin (médecin cancérologue et des soins palliatifs) nous dit ces propos : le mouvement d'accompagnement des mourants, écrit-elle, " ... ne prescrit pas ce qu'il faut faire, ne donne pas des recettes, il indique au soignant, auquel est dévolu désormais la gestion des mourants, le retour possible de cette confrontation quotidienne et peut l'aider à assumer cette relation à l'autre qui permet d'advenir souvent douloureusement à l'humanité. Mais il n'est en fait alors plus question de la dignité de ce mourant, ni de l'humanité de ce soignant mais de ce que leur relation peut éclairer de l'interrogation centrale de l'humanité : " *Qu'avons nous en commun ? La dignité n'est pas un droit, une propriété, ni même un attribut individuel à reconnaître ou à revendiquer, elle est peut-être ce qui nous 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 à construire : elle est le nom que nous donnons à ce qui n'existe pas comme question : l'homme. Elle ne peut alors servir d'argument à un débat, ni de slogan dans un combat, elle ne peut être l'objet d'un consensus, mais un projet commun, social voire politique* " (41).

5 / les objectifs des soins palliatifs selon le Docteur Abiven :

Pour conclure ce chapitre, citons le Docteur Abiven qui décrit les grands objectifs des soins palliatifs : " privilégier la qualité de vie plutôt que sa quantité et sa durée, aider le malade à sortir de sa solitude en abandonnant cette conspiration du silence, fausse et équivoque, le secret se révélant source d'angoisse et de stress, traiter toutes les souffrances dont les composantes sont à la fois physiques, psychiques, sociales et morales. Il s'agit de prendre en charge le malade dans sa globalité, tout en réapprenant à réintégrer la mort et reconnaître que la mort est l'aboutissement d'un cycle évolutif normal et ainsi détruire le mythe de l'immortalité " (32).

VI. LA DECISION D'UN MAINTIEN A DOMICILE :

Sous réserve de certaines conditions, que nous détaillerons ultérieurement, il faut favoriser le plus souvent possible le domicile, lieu de vie incomparable, écologique, privilégié.

Chaque fois que possible, il est préférable de favoriser les soins à domicile des malades en fin de vie et ceci pour deux raisons : tout d'abord, pour le malade car son domicile participe à son réconfort, à sa liberté et au maintien de son espérance et de son autonomie, et puis pour sa famille éloignant le sentiment de culpabilité qui pourrait surgir lors d'une hospitalisation, et facilitant ainsi son travail de deuil.

L'organisation et le développement des soins à domicile montrent qu'il est souvent possible de permettre à quelqu'un qui le souhaite de rester et de mourir chez lui. Cependant, une évaluation

initiale des conditions matérielles, personnelles et affectives à domicile est indispensable avant une prise de décision d'un maintien à domicile (décision prise au sein d'une parfaite communication entre le malade, ses proches, le médecin de famille, un ou des spécialistes, et les autres soignants) (13).

Selon les modalités du choix et les motifs de décisions, les soins palliatifs à domicile seront plus ou moins aisés à mettre en oeuvre.

1 / le choix du malade :

Le malade et plus précisément, dans le cas qui nous intéresse, la personne âgée souhaite dans 80 % des cas mourir chez elle (46).

Tout d'abord, insistons sur le fait que ces soins de fin de vie ne pourront s'effectuer à domicile que si le malade le souhaite et l'exprime ; car ce domicile est son enracinement, son histoire et celle de ses proches qui peuvent l'entourer. Mais le malade ne pourra exprimer ce désir que s'il se sent suffisamment sécurisé par son médecin ou son référent hospitalier. De plus, cet être âgé est pratiquement toujours favorable à son retour à domicile, s'il sent que sa famille le désire et l'accepte.

Cependant, certaines personnes âgées ne souhaitent pas quitter l'hôpital, dépendant des blouses blanches et des sonnettes (31) ; aussi, les obliger à revenir chez elles où la sécurité leur paraît aléatoire serait une erreur et source d'échec.

2 / le souhait de la famille :

La présence et l'assistance familiales sont indispensables à l'instauration et au bon déroulement d'un maintien à domicile.

Véritables " aidants naturels ", ces membres de la famille permettent aux personnes âgées de vivre le plus longtemps possible dans leur lieu de vie habituel avec de bonnes garanties de sécurité et de confort.

Les causes qui poussent ces membres de la famille à décider d'un maintien à domicile sont au nombre de trois. Certains expriment une volonté marquée d'apporter une aide au parent dépendant, pour des raisons affectives, ou envers lequel ils ont une dette. Parfois, le contexte affectif est peu important, mais l'aidant exprime une volonté d'aide pour des raisons de devoir ou de fidélité à la personne aidée, volonté souvent retrouvée dans le milieu agricole où ce devoir rentre dans une tradition. D'autre fois, cette prise en charge découle de contraintes financières (aidant prisonnier d'une situation qu'il n'a pas choisie) ou de contraintes intra familiales (belles-filles s'occupant des beaux-parents à la demande de leur mari, ou filles s'occupant de leurs parents, les autres ne pouvant ou ne voulant pas le faire) (24).

Donnons quelques chiffres sur la situation des êtres âgés ; aujourd'hui : une personne sur trois vit avec un membre plus jeune de la famille, 40 % des personnes âgées ont recours à leurs enfants, 32 % à leur conjoint, 14 % à d'autres parents, 13 % à des services sociaux publics, 11 % à des aides privées payantes, 6 % à des amis, 6 % à des voisins, 2 % à des organismes bénévoles (24).

La décision d'un maintien à domicile reste une décision prise par la famille, et non imposée par un pouvoir médical (elle serait alors vouée à l'échec).

3 / la position du médecin :

Le rôle du médecin généraliste est fondamental pour informer du choix possible d'un accompagnement à domicile et des conditions de cette éventualité (conditions matérielles, humaines et administratives) ; mais il est au service d'un équilibre fragile : *désir du malade et désir de la famille*.

Un maintien à domicile ne pourra être entrepris sans avoir obtenu pour cela un double assentiment : celui du malade (son désir de rester et de mourir à domicile) et celui de sa famille (son accord de prendre en charge son aîné malade).

Le médecin généraliste doit d'abord être à l'écoute du patient (son désir exprimé, soit être à domicile soit être en structure institutionnelle), puis de sa famille. Mais, il est important de prendre du temps pour que la famille, sans l'accord de laquelle aucun accompagnement à domicile ne peut être envisagé, puisse lui faire savoir quelles sont ses disponibilités actuelles (en temps, en force physique et morale), lui exprimer ses peurs, et lui faire connaître ses limites.

N'oublions pas que nous ne sommes pas là pour imposer à une famille d'assumer une fin de vie compliquée à domicile.

Le médecin généraliste par sa connaissance de l'état de santé de la personne âgée, de ses conditions de vie, de son environnement est le plus apte pour organiser le réseau de soutien qui permettra de faire face, cas par cas, aux besoins. Ni le lieu, ni la gravité du tableau clinique ne sont, à priori, des obstacles insurmontables.

Cependant, le médecin traitant doit s'assurer de la faisabilité matérielle et humaine d'un projet auquel doivent être associés tous les partenaires (famille, équipe libérale, bénévoles...). Le maintien à domicile doit donc être une décision de toute l'équipe médicale et paramédicale.

Les soins à domicile s'inscrivent dans une continuité de travail du médecin généraliste (place du médecin traitant au sein d'une famille dont il accompagne plusieurs membres : en effet, il diagnostique les premiers signes de vie des uns, remédie aux petits maux quotidiens de certains, affronte avec d'autres une pathologie grave pouvant conduire à la mort) (38), cet accompagnement débute à distance du décès et ne se résume pas aux derniers soins.

Le maintien à domicile d'un malade, en phase terminale, procède donc quelquefois d'un choix du malade et de sa famille, mais découle aussi d'une orientation donnée par l'hôpital. Le médecin traitant doit prendre en compte et s'assurer d'un certain nombre de données, pour que ces soins

soient dispensés dans les meilleures conditions possibles : environnement psychologique et matériel, du malade et de sa famille, formation des intervenants, inter-action domicile-hôpital.

Le médecin ***propose et non impose*** que ces soins de fin de vie soient exécutés à domicile, chaque fois que les circonstances matérielles le permettent et que le malade trouve chez lui l'assistance familiale indispensable.

4 / les prérequis indispensables :

Mais le retour à domicile doit être préparé et non imposé du jour au lendemain, sans transmissions ou tardives ou insuffisantes, sans que le médecin hospitalier se soit assuré des capacités d'accueil de la famille, et non d'un malade expulsé, agonisant, à un moment où il devrait pouvoir mourir dans la dignité, entouré des siens ou de soignants qui l'ont pris en charge (7).

Cette possibilité de soins doit donc **être préparée, étudiée.**

" Finir sa vie chez soi, c'est possible, accéder honnêtement à cette volonté du malade sans pour autant prendre un risque déraisonnable, reste une conviction à acquérir ".

VII. L'ORGANISATION :

Tout d'abord, rappelons les prérequis nécessaires à un maintien à domicile qui sont : ***le consentement éclairé du malade et de sa famille, un entourage responsable, des conditions***

traitables à domicile, un environnement adéquat, des ressources disponibles (humaines et matérielles), des services structurés (disponibilité, visite, urgences) et une intervention multidisciplinaire (10).

Les soins à domicile, pour un malade en fin de vie nécessitent un concours d'aide de la famille, d'intervenants médicaux et paramédicaux, de travailleurs sociaux, de moyens financiers suffisants, qu'il n'est pas facile de réunir et de satisfaire surtout si la maladie dure et que la dépendance s'accroît.

Rappelons qu'un retour à domicile doit être préparé et non réalisé du jour au lendemain, sans transmissions ou avec des transmissions tardives ou insuffisantes, imposé par un médecin hospitalier n'ayant pas vérifié les capacités d'accueil de la famille, et non pour un malade expulsé agonisant devant normalement pouvoir mourir dans la dignité, entouré des siens ou des soignants investis auprès de lui.

1 / les acteurs du maintien à domicile :

Ces différents acteurs, dont les rôles sont divers mais complémentaires, constituent une équipe multidisciplinaire indispensable au maintien à domicile, équipe qui peut se partager en différents groupes.

Le premier groupe est le noyau indispensable formé de la famille, de l'infirmière et du médecin de famille parfois seul ou aidé dans sa tâche par le médecin oncologue ou gériatre hospitalier, auquel peut s'ajouter éventuellement le pharmacien (8).

Le deuxième groupe est d'existence variable, formé par le kinésithérapeute, l'assistante sociale, l'hospitalisation à domicile et ses différents intervenants, ou les services infirmiers à domicile (8).

D'autres peuvent intervenir à deux échelons : l'agent pastoral, les bénévoles, les voisins et d'autres, de

façon moins importante (l'orthophoniste, le médecin transfuseur, les brancardiers, l'agent du laboratoire, le médecin conseil de la sécurité sociale, le secrétariat administratif, la société de location de matériel, le SAMU ou les services SOS, les services d'aides ménagères, d'auxiliaires de vie, le téléalarme, l'hébergement temporaire, la restauration...) (8).

a - le médecin traitant :

Le médecin généraliste est le référent de cette équipe, référent pour le patient et coordinateur du projet thérapeutique. Il diffuse l'information aux autres membres de l'équipe, en respectant leurs rôles complémentaires (partage du secret médical).

Son rôle est primordial : prescripteur des morphiniques (avec une maîtrise des médicaments antalgiques et palliatifs), coordinateur des nouvelles annoncées à la famille et au malade, lien déontologique avec l'hôpital, détenteur " d'une aisance " minimale avec la mort et la souffrance, d'une connaissance cancérologique de base (et notamment des effets iatrogènes), et possédant une faculté d'adaptation au travail d'équipe.

Parfois, seul le médecin est admis à domicile : certaines familles gardant jalousement leur intimité et ne voulant pas perdre un instant de la vie de leur parent prêt à les quitter pour toujours (31) (situation qui lui posera des problèmes, source d'un sentiment d'isolement lourd à assumer seul).

b - l'infirmière :

Sa présence est indispensable et nécessite les mêmes exigences d'écoute et d'engagement personnel (8). Ces infirmières interviennent en structure bien définie (H.A.D. ou S.A.D.) ou de façon isolée (infirmière libérale).

La visite de l'infirmière est régulière (une ou plusieurs fois par jour) pour la réalisation d'actes techniques et pour veiller à la bonne exécution des prescriptions médicales, ce travail infirmier est précieux au médecin dont les visites sont moins fréquentes.

L'entourage, les infirmières et le médecin traitant constituent le noyau dur indispensable. L'information, le respect, la cohérence de buts et de moyens doivent être, entre ces trois intervenants, sans faille (41).

c - autres intervenants :

Autour de ce petit groupe indispensable qui gravite auprès du malade, peuvent intervenir d'autres professionnels de santé ou autres.

Le kinésithérapeute par des stimulations quotidiennes, un contact humain supplémentaire fait partie du " soutien psychologique " indispensable, jusqu'aux derniers jours par une aide à l'expectoration, une mobilisation lit-fauteuil, des massages doux sur des membres raides. Comme pour tout autre intervenant, il doit prendre le temps et offrir une disponibilité psychologique correspondante (8).

L'H.A.D. (ou hospitalisation à domicile) peut aussi être organisée au lit du malade, facilitant les démarches, l'obtention d'un lit médicalisé, d'un matelas anti-escarre, hospitalisation réalisée avant l'épuisement de la famille. L'H.A.D. comprend les soins médicaux effectués par le médecin traitant, les soins paramédicaux, les services ménagers par des aides ménagères, la location du matériel médical ; ces intervenants sont les suivants : la surveillante, la coordinatrice, le médecin hospitalier, les infirmières, les aides soignantes, les aides ménagères, le médecin généraliste.

Les S.A.D. (ou services infirmiers à domicile) où le médecin de famille est le prescripteur, mais déchargé des tâches de coordination, d'organisation des intervenants, tout en gardant son rôle décisionnel.

Des bénévoles, avec l'accord de toute l'équipe peuvent aider ce malade et sa famille dans cette épreuve, non par un rôle de soignant, mais en développant un autre regard, une écoute et un accompagnement des malades ("*être quelqu'un pour quelqu'un* ", "*être avec* "), un soutien de la

famille, une aide concrète de proximité (démarches, services, garde malade, hébergement) ; la spécificité de ces accompagnants est la gratuité, l'engagement, la non spécialisation (7).

Cette équipe comprend plus de vingt rôles professionnels différents qui peuvent se succéder (dont certains sont mineurs, mais peuvent dans certains cas être intégrés tels que : l'assistante sociale, l'ergothérapeute, une société de location de matériel, le pharmacien, l'auxiliaire de vie, les associations, les voisins, les agents pastoraux, le médecin transfuseur, le médecin conseil et l'équipe administrative dont la richesse relationnelle est tout aussi respectable) ; car le médecin si grand, pense t-il, est son pouvoir ne peut tout faire, tout le temps, pour ce malade et sa famille.

N'oublions pas, dans cette équipe, le cancérologue ou le médecin gériatre hospitalier qui font symboliquement partie de cette équipe (solidaires auprès du malade et non rivaux), que nous devons tenir au courant, pour pouvoir compter sur l'hôpital si l'hospitalisation s'avérait nécessaire.

L' EQUIPE SOIGNANTE AU DOMICILE (41)

malade

famille

infirmière

médecin généraliste

kinésithérapeute

assistante sociale

médecin hospitalier

bénévole

agent de pastorale

brancardier

agent de laboratoire

médecin conseil

secrétaire médicale

pharmacien

SAMU et SOS

société de location de matériel

médecin transfuseur

auxiliaire de vie

si HAD OU SAD

surveillante

aide soignante

aide ménagère

infirmière

assistante sociale

ergothérapeute

diététicienne

psychologue

orthophoniste

2 / les moyens de fonctionnement :

Mais cette équipe n'existe que dans la tête des soignants, car aucune structure et aucun financement ne sont prévus pour son fonctionnement ; si elle existe, c'est par l'union de tous au service d'un seul but : respecter le désir du malade et travailler pour son confort jusqu'au bout (41). Cette vie d'équipe n'existera que par la volonté des soignants. Pour vivre en équipe, il faut d'abord connaître sa propre identité, pour pouvoir respecter les autres et accepter de dépendre d'eux, mais cela signifie aussi la sollicitude, et s'inquiéter fraternellement de ce que vit son voisin (et notamment de sa situation face à la mort de l'autre).

Le fonctionnement de l'équipe passe par des choses simples : faire accepter tout d'abord les soignants par la famille, quand le malade n'est plus autonome, parler, s'écrire, se téléphoner, se voir (et faire même exprès de se voir) (41), avec une mise en commun des connaissances de ce malade et de sa famille, c'est ainsi accepter de reconnaître l'autre, s'accepter soi avec ses qualités et ses limites.

Il s'agit donc d'une équipe multidisciplinaire dont chaque membre a son propre rôle mais complémentaire, où le devoir du médecin " référent " est une collaboration avec tous les intervenants.

Pour que cette dynamique d'équipe, qui transforme les conditions de vie des soignants et modifie la prise en charge du malade et de sa famille, existe, elle nécessite une mise en commun de leur savoir, de leur compréhension personnelle de l'atmosphère familiale, et de la perception particulière de la psychologie et des besoins de chacun : la communication est primordiale dans la mesure où la technique s'efface au fur et à mesure du temps qui passe, laissant aux relations humaines une place grandissante.

Parler, s'écrire, se téléphoner : les transmissions d'équipe sont primordiales (par le biais éventuellement d'un cahier de transmissions à domicile), s'il est vécu en profond respect du travail d'équipe, du travail de l'autre (38). Il est indispensable de parler à l'infirmière, de faire exprès de la croiser, de temps en temps, à domicile, de lui demander son avis, de mettre un petit mot pour le kinésithérapeute, d'écrire à l'hospitalier pour le tenir au courant.

Se voir, "*faire exprès de se voir*" permet de se connaître, de se reconnaître, de savoir quel est le regard de l'autre, le ton de sa voix, la manière dont le malade lui parle (rencontre survenant au domicile ou en dehors) (38).

Accepter et reconnaître l'autre dans sa complémentarité est indispensable (41).

S'accepter " soi " (" être à sa place "), car on ne sort jamais indemne de la confrontation avec la mort de l'autre, car elle représente la préfiguration de ce que sera la nôtre. De l'acceptation de soi et des autres va dépendre la convivialité de l'équipe (38).

Une communauté de buts et de moyens est nécessaire : par une cohérence de stratégie et de comportement relationnel, une cohérence et non une similitude, car l'équipe est riche des différences de chacun. Les points de friction inévitables font partie de la vie de l'équipe, et doivent être verbalisés et si possible aplanis sous peine de distorsion importante (38).

Se soutenir dans le groupe est primordial (38).

Cette équipe doit avoir à sa tête un référent thérapeutique compétent qui est le médecin traitant, un soignant investi de la confiance du patient, dont la tâche est de dynamiser l'équipe, tout en respectant chaque soignant : compétence technique, savoir faire et savoir être ; si le référent est un hospitalier les choses seront plus compliquées (poursuite de la chimiothérapie ? contrôle de la douleur, source de contradiction) (38).

Créer des réponses adaptées aux questions et trouver des solutions pour vivre chaque situation sont nécessaires (38).

Ainsi, une vie d'équipe soignante au domicile impose certaines règles : **faire exprès de se voir, communiquer, transmettre, déléguer, s'estimer, s'accepter afin de permettre au malade et à sa famille de se sentir sécurisés au domicile.**

VIII. L'ACCOMPAGNEMENT :

1 / les sentiments éprouvés par le malade :

L'être âgé, au domicile, entouré de sa famille souhaite se sentir sécurisé, avoir confiance, ne pas avoir peur, ne pas être abandonné, être apaisé et pouvoir exprimer ses derniers désirs (27). Il doit accepter sa maladie, supporter ses maux, se priver de loisirs incompatibles avec son état, reconnaître sa dépendance à l'égard de ceux qui le soignent, supporter les changements de son statut et la perte éventuelle d'une partie de son prestige et de ses responsabilités. Il doute alors de lui, de son utilité, de sa valeur ; conscient d'être une charge, il perd son identité. Cette perte aggrave ses troubles, son état général, modifie sa relation aux autres (celle-ci devenant une dépendance) ; il en découle parfois un état dépressif ou une demande d'euthanasie. Il souffre de sa dépendance, de son inutilité, de l'humiliation de certains soins.

" Pour les personnes âgées, le rejet, l'isolement, la solitude, la maladie prolongée, la perte du rôle social, la perte de l'autonomie, l'humiliation et la perte de la dignité sont davantage craints que la mort " selon les propos de Ebersol, P. and P., Hess (op. cit., p726) (2).

Il débute un travail de deuil, fait de sentiments contradictoires : peine ou joie, désir, émotion, révolte ou renoncement, lucidité ou déni, angoisse ou sérénité. Acceptant progressivement la perte de sa propre image, de sa force, de sa maîtrise de soi, de son autonomie, le sujet âgé devient dépendant de son corps, corps devenu "*corps-rupture ou corps-douleur*". Il s'interroge sur le sens de sa vie, en cherche le fil conducteur, réfléchit sur ses blessures, ses échecs.

Le sujet âgé mourant vit dans l'incertitude en restant vivant malgré la mort qui se profile, en continuant d'exprimer ses désirs présents et ceux à venir, ses besoins (besoins identiques à ceux de toute personne âgée, aussi bien physiques que psychologiques) tout en faisant le deuil de son immortalité.

Découvrons ces besoins dans cette pyramide établie par P. Ebersole et P. Hess (Toward Healthy Aging; St. Louis, The C.V. Mosby Co., 1985, p. 792), pyramide qui résume l'ensemble des besoins éprouvés par le mourant (2).

Hierarchie des besoins du mourant (basée sur la pyramide de Maslow)

- | | |
|---------------------------|---|
| 5°
actualisation | <ul style="list-style-type: none"> 5° - Pouvoir accepter et traverser cette étape inévitable - Comprendre la signification de la mort |
| 4° estime de soi | <ul style="list-style-type: none"> 4° - Conserver sa dignité malgré sa faiblesse - conserver son autonomie - Se sentir normal et humain jusqu'à la fin - Conserver son identité personnelle |
| 3° amour et appartenance | <ul style="list-style-type: none"> 3° - Parler - Etre écouté et compris - Etre aimé et aimer - Mourir en présence de quelqu'un est important |
| 2° sécurité et sûreté | <ul style="list-style-type: none"> 2° - Pouvoir verbaliser ses peurs - Faire confiance à ceux qui soignent - Sentir qu'on dit la vérité - Se sentir en sécurité |
| 1° besoins physiologiques | <ul style="list-style-type: none"> 1° - Etre soulagé des malaises physiques - Conserver son énergie - Ne pas souffrir |

Chaque être est unique et vit sa vieillesse, sa maladie et sa mort en fonction de son histoire, de sa vie antérieure (son mode de vie comme sa situation sociale), de sa personnalité, de sa culture, de ses croyances religieuses, de ses capacités de réactions à la maladie et à la souffrance, de son environnement psychologique et matériel. Aucune fin de vie n'est identique et chacun l'achève à sa façon, fidèle à sa personnalité jusque dans son décès ; car la signification de la mort est individuelle.

La mort est une réalité, il nous faut l'envisager comme telle. Pour entrer en relation avec le sujet âgé mourant, nous devons jouer un rôle actif dans ce drame, par le biais d'une connaissance progressive du malade (ce qu'il est, a été, sa place socio-culturelle, sa famille, ses relations, son entourage).

La personne âgée avant de mourir dépose auprès de ceux qui l'accompagnent, l'essentiel d'elle-même, par un geste, une parole, un regard et transmet souvent un message d'amour ou de paix (11).

" Quand on ne peut plus rien faire, on peut encore aimer et se sentir aimé, et bien des mourants, au moment de quitter la vie nous ont lancé ce message poignant : ne passez pas à côté de la vie, ne passez pas à côté de l'amour " selon M. de Hennezel.

Jusqu'au bout, le mourant est vivant et désirant ; aussi, nous devons poursuivre une relation de vivant à vivant tout au long de cet accompagnement. Accompagner signifie, pour le soignant, être et aider tout le long de la fin de vie par des ressources thérapeutiques, des soins techniques mais surtout par un soutien psychologique, une aide morale et une réponse à des besoins spirituels.

Le sujet âgé, en fin de vie, est parfois égocentrique, il régresse, revient sur son passé, éprouve des sentiments nouveaux, des impulsions inconnues, et exprime son désir de revoir des personnes qui lui sont chères.

La maladie est " dysfonctionnelle " à ses yeux, perturbant son mode de vie, mais il en reconnaît parfois des effets positifs comme un approfondissement ou un perfectionnement spirituel.

Face à cette situation, des mécanismes d'adaptation lui permettent de " faire-face ". Ces mécanismes sont très variés comme : **la dénégation** (ou le refus malgré l'évidence), **le déplacement** (il focalise sa peur sur une autre réalité parfois indépendante de sa maladie), **les rites obsessionnels** (par le suivi rigoureux d'un traitement, gage de guérison), **la régression** (ou le repli sur lui-même et l'absence de combat contre la maladie), **la projection agressive** (l'agressivité ou la revendication vis à vis de son entourage), **la sublimation, la combativité, le clivage du moi ou l'ambivalence** (espoir-désespoir et propos contradictoires) (39).

Cependant, la mort chez l'être âgé n'est presque jamais redoutée. Cette acceptation correspond à un détachement progressif, sans chagrin (1), lié à sa situation physiologique, à son grand âge. Il exprime son désarroi de laisser seul, sans son appui, le compagnon de toute sa vie, et sa crainte sur son " mourir " (sur la manière dont il va mourir) (31,1).

Décrivons dans ce tableau établi par Irène M. Burnside paru dans le " Nursing and the Aged " les *Mécanismes utilisés par la personne âgée, face à la mort et leur fréquence d'utilisation* (2)

<i>MECANISMES D' UTILISATION</i>	<i>FREQUENCE</i>
somatisation (hypochondrie)	+++
pensées anticipatoires	+++
sublimation	+++
agressivité - passivité	++
altruisme	++
intellectualisation	+
dissociation	+
humour	+
suppression (négation)	+

Chez le sujet âgé, les différentes étapes du processus de mort et de deuil sont, selon E. Kubler Ross et G. Kohlreiser, légèrement différentes des étapes vécues par l'adulte (cf annexe 1), et ceci compte tenu de sa situation physiologique. Ces étapes seront vécues de façon plus ou moins intense par chaque être et selon un ordre non fixé. Nous les citons maintenant : **le déni**, le sujet âgé repousse alors violemment l'idée de mourir ; **la prostration**, il exprime rarement sa colère considérant qu'il est naturel de mourir à son âge ; **la tristesse et la langueur**, ou une phase de dépression et de solitude ; **la peur** qui l'envahit, peur liée au sentiment d'abandon occasionnant parfois un certain détachement et se traduisant par une agressivité ou un sentiment d'angoisse ; **le marchandage**, l'être âgé accepte la mort mais exprime que le temps lui manque ; **l'acceptation progressive** qui est le stade de la paix ; **le réajustement du réseau social** avec la création de

liens nouveaux ; **le pardon** : le sujet âgé se détache, lâche prise, tout en vivant une expérience personnelle (41).

D'une autre manière, définissons les différents sentiments éprouvés, par cet être, en fin de vie : **l'ignorance**, la personne âgée non informée de la gravité de sa maladie a recours à un mécanisme de négation, **la méfiance** où la personne réalise qu'elle va mourir mais se tait car elle s'aperçoit que ses proches ignorent qu'elle le sait, **le mensonge ou la dissimulation mutuelle**, la personne sait qu'elle va mourir, ceux qui l'entourent le réalisent mais tous continuent à prétendre le contraire, **l'ouverture** ou la prise de conscience honnête et mutuelle (2).

Il nous paraît important de définir maintenant les droits du mourant (droits qu'à chaque instant, de notre accompagnement, nous devons nous rappeler), droits établis par P. Ebersole et P. Hess (Toward Healthy Aging, St. Louis, The C.V. Mosby Co., 1985, p. 795) (2).

Les droits du mourant sont :

- . *Etre traité comme un être humain jusqu'à la fin.*
- . *Conserver l'espoir (d'un soulagement, d'une vie future, etc.).*
- . *Etre soigné par des personnes compétentes capables d'entretenir l'espoir.*
- . *Exprimer à sa façon ses sentiments et ses émotions face à sa mort.*
- . *Participer aux décisions qui concernent ses soins.*
- . *Recevoir des soins médicaux et des soins infirmiers continus même si les objectifs de guérison doivent être modifiés en objectifs de confort.*
- . *Ne pas mourir seul.*
- . *Ne pas souffrir.*
- . *Recevoir des réponses franches à ses questions.*
- . *Ne pas être trompé.*
- . *Mourir en paix et dans la dignité.*

. Conserver son individualité et ne pas être jugé sur les décisions ou les choix qui entrent en conflit avec les valeurs ou les croyances des autres.

. Savoir que son corps sera respecté après sa mort et que l'inhumation sera faite selon ses désirs.

. Être soigné par des personnes sensibles, compétentes et aidantes qui comprennent ses besoins et veulent l'aider à traverser cette ultime étape de la vie.

Nous concluons ce chapitre en illustrant la situation du sujet âgé mourant par cette image qu'utilise M. Tavernier (Soins Palliatifs, Ed. Que sais-je ?) (31) :

" Le malade au terme de sa vie est comme un bateau qui prend l'eau de toutes parts. Sans relâche l'équipage colmate une brèche ici, une brèche là... Ces manoeuvres lui permettent parfois, avec un peu de chance, de finir dignement sa course et de s'amarrer au port choisi ".

2 / le rôle des soignants :

Rappelons d'abord en quelques grandes lignes, l'objectif d'un accompagnement :

Soigner un malade dans la durée quand la guérison est devenue impossible, signifie accepter de l'accompagner jusqu'à la fin de la vie, c'est-à-dire de l'écouter et de se rendre disponible, assurer une tâche de chaque instant (7).

L'accompagnement propose le respect du malade et " de lui consacrer le temps et l'attention dont il a besoin pour rester pleinement lui-même et parler librement de ce qu'il vit, c'est-à-dire aussi de la fin de sa vie " (7).

Accompagner fait redécouvrir le sens de la relation d'authenticité (accompagner ou maintenir en

relation), qui s'oppose à l'anonymat et à la peur ; mais, cet accompagnement ne sera alors possible que dans un climat de vérité (thème que nous développerons dans un chapitre ultérieur).

Accompagnement signifie qu'il y a " **toujours quelque chose à faire** ", pour aider le malade à vivre jusqu'au bout. N'oublions pas que lors de ce soutien, des échanges entre le mourant et les accompagnateurs, ou entre les soignants et la famille, s'établissent avec une richesse infinie.

Accompagner signifie aussi " *réapprendre ou redécouvrir le sens du mot soigner* " (37) ou lui donner une dimension éthique mettant le soignant face à celui qui est à la fois différent et tellement lui-même dans sa fragilité, son angoisse, son humanité.

Soigner un mourant, c'est aussi lui permettre de conserver un statut social ou rester inclus dans sa famille, sa cité, dans la société.

Notre objectif d'accompagnant est clair : " **SOIGNER, SOULAGER ET RECONFORTER** ".

a - les qualités demandées aux soignants :

Tout d'abord, l'objectif de qualité de soins, passe par la qualité de la vie, la joie de vivre et l'équilibre des soignants ; il est donc indispensable pour tout soignant de " prendre les moyens de se recharger, de se ressourcer ". Car accepter de s'engager dans ce " colloque singulier ", c'est prendre un risque ; en effet, la mort est destructrice, parfois fascinante, mais la cotoyer n'a jamais été sécurisant.

De plus pour aider efficacement tout être en fin de vie, il nous faut tout d'abord connaître nos propres sentiments vis à vis de la mort et admettre, au départ, que nous avons parfois aussi peur que lui. Nous devons impérativement, avant de nous engager dans une démarche d'accompagnant, nous poser cette question : " Que représente pour nous la mort " ? et avoir résolu le problème ou du moins y avoir réfléchi. En effet, comme un miroir, c'est notre propre mort que nous entrevoyons

dans celle de l'autre, comme c'est notre souffrance potentielle future que nous jugulons par nos associations antalgiques (29).

M. Ruzniewski nous dit que " *la relation soignant-soigné dépend de la capacité du soignant à supporter l'angoisse de mort que le soigné lui renvoie* " (8).

Rappelons-nous cependant que Soigner (au sens éthique du terme), jusqu'à la mort fait partie intégrante de notre travail de professionnel de santé, et que chaque fois que nous côtoyons la mort, nous vivons une expérience personnelle.

La mort est acceptée par le soignant comme l'ultime acte de la vie, soignant qui a utilisé son savoir, son énergie à soigner la personne âgée en fin de vie, à la soulager et ainsi à l'avoir aidée à vivre du mieux possible jusqu'au bout.

L'accompagnement nécessite une attitude d'écoute (par une position d'écouter engagé dans une relation d'aide), de disponibilité, une présence devant la détresse, des qualités d'écoute, de sincérité, une faculté d'empathie, tout en gardant une distance de type professionnel afin de rester objectif dans cette relation (garder de la distance sans être fusionnel, mais en s'impliquant dans l'émotivité sans y perdre sa lucidité). Nous devons servir à la fois en tant que " *savoir faire* " et de " *savoir être* " .

" *Il faut ajouter au savoir faire, le savoir dire, le savoir se taire, le savoir écouter* ", selon les propos énoncés par Dr C. Baschet et J. Baheill (dans la Mort à vivre, revue Autrement) (32).

Soutenir le regard, ne pas mentir, signifient se positionner comme un individu et pas seulement comme un technicien (41). Cette relation de soutien authentique dans laquelle le soignant s'engage personnellement, restent une relation difficile, exigeante et source d'angoisse ; qui s'établit dans un respect mutuel, de chaque partenaire, loin des faux semblants, des mensonges.

Attention, disponibilité, humilité, élégance (ou gestes habiles et élégants), écoute, patience, douceur des propos, parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques sont des qualités indispensables à tout soignant engagé dans une démarche palliative.

A domicile, dire, écouter, se remettre en question, reconnaître la valeur du travail de l'autre sont des conditions indispensables. Chaque soignant établit une relation personnelle avec la personne âgée et le sens de l'équipe permet d'assurer une cohésion dans le travail d'accompagnant.

Voir, sentir et comprendre ce qui se passe exigent beaucoup de recul et une prise en compte non exclusive de celui qui est malade, mais de tout son entourage familial.

Tout soignant doit faire preuve d'un savoir de communication, ce qui ne veut pas dire " bien " parler, mais plutôt " bien " écouter, notamment la dépression, la colère, l'anxiété, la frustration, la révolte exprimées par le malade comme des demandes d'aide pour lesquelles il n'existe pas toujours de réponses faciles à donner.

Etre présent par l'écoute sans fuir et permettre à la personne souffrante de partager ce qu'elle ressent est la meilleure façon de l'aider dans une atmosphère de sérénité, de compassion, d'accompagnement, et de discrétion (par exemple, dans la recherche du volume d'une tumeur afin de ne pas inquiéter le malade). La réponse, aux besoins exprimés par le malade, nécessite donc une certaine compétence et s'établit par une écoute, parfois longue nécessitant alors une certaine disponibilité et de la patience. Nous écoutons ses désirs, tout en mettant tout en oeuvre pour leur application.

Le profil idéal du médecin généraliste qui accompagne les mourants n'existe pas ; en effet la diversité des patients et des pathologies doit répondre la diversité des écoutes. Chaque relation nous apporte une leçon et nous aide à progresser, mais l'important n'est pas de tendre vers un idéal, mais qu'à partir de chaque situation vécue, nous en tirions l'enseignement nécessaire pour améliorer la qualité de notre prise en charge.

b - l'accompagnement :

Deux conditions doivent être réunies pour un accompagnement : la notion de conscience (conscience du malade et acceptation de sa mort) et échange, ce qui suppose une réceptivité (le malade doit être en mesure de recevoir ce qu'on lui apporte). En parlant de mourant, nous introduisons la notion d'irréversibilité thérapeutique (27).

Insistons tout d'abord sur le fait que l'accompagnement et les soins palliatifs ne pourront se réaliser dans de bonnes conditions, qu'avec un soulagement efficace des symptômes ressentis, comme une souffrance physique par la personne âgée et notamment un contrôle efficace de la douleur. Ceci nécessite donc une évaluation impérative des symptômes éprouvés et leur prise en charge de façon efficace. Le contrôle de la douleur est donc essentiel, central dans la démarche palliative par l'utilisation d'antalgiques adaptés. D'autres symptômes ressentis seront eux aussi pris en compte, évalués et traités (dyspnée, constipation, vomissements, déshydratation, diarrhée, escarres, sécheresse buccale, mycose...).

Le médecin généraliste, à défaut de guérir son malade, pourra le soulager de ses douleurs, de ses symptômes. En effet, se soucier du soulagement des douleurs, c'est participer à la dignité de ces personnes, leur permettre à nouveau une vie personnelle et relationnelle par l'obtention d'un confort et de reprendre une parole sur leur souffrance et sur leur vie. Ce confort " physique " à atteindre est le premier temps de notre démarche, soit la condition pour aller plus loin dans ce dialogue.

Par ce contrôle efficace, l'objectif des soins palliatifs est d'aider le sujet âgé, atteint physiquement et psychologiquement, à conserver son statut familial de conjoint, de père, de mère ou de grand-parent et son statut social en rendant possible une vie proche de la normale (7). Cet objectif sera atteint par des " pratiques qui contribuent à l'entretien de la vie, à sa stimulation, à son dynamisme, à l'utilisation maximale des capacités de l'individu " selon les propos de M.C. Chomel (7). La douleur est un signal d'alarme, et doit être ramenée à un niveau que le malade qualifiera de " supportable ".

L'insuffisance de soulagement des douleurs a des conséquences sur l'état physique et psychique des

malades, aggravant leur angoisse, celle de leurs familles et des soignants.

Mais un traitement antalgique ne sera efficace qu'au sein d'une relation thérapeutique.

Un des enjeux essentiels de cette démarche est de restaurer la personne humaine dans toute sa richesse intérieure, de la reconnaître comme sujet désirant, capable de plaisir, de relation, de la faire vivre (au sens faire vivre ses désirs et communiquer) et de faire vivre sa famille avec elle.

Aider psychologiquement la personne en fin de vie, signifie découvrir et chercher ses désirs, ses plaisirs et ses goûts, apprendre à connaître ce qui lui tient à coeur comme découvrir sa souffrance. Mais cette attention ne s'établira que par la connaissance de sa vie antérieure, de ses intérêts, de ses goûts, de ses habitudes, de ce qu'il aimait être, de ce qu'il aurait voulu faire et qu'il n'a pu réaliser. Apprendre à écouter le langage du mourant est indispensable : langage nouveau avec ses sens cachés, ses images, ses symboles, ses exigences qu'il faut entendre pour pouvoir y apporter des réponses sans anticipation, et sans léser les espoirs éventuels.

Aussi, " D'objet, le mourant doit redevenir sujet ".

Il n'y a pas toujours de formule magique pour savoir quoi dire ni quoi faire (les mots ne sont pas toujours nécessaires, souvent les gestes ou seulement la présence suffisent), laissons alors parler notre coeur !!

Pour entrer en contact avec le mourant et établir une relation, nous devons comprendre et accepter la crise que traverse la personne âgée et l'accepter. Il faut alors lui procurer du confort, accepter son silence, ses peurs, ses ambivalences, respecter sa détresse, son besoin de solitude comme de compagnie (29), mais ne jamais le laisser seul (rester avec lui, le soutenir). Etre honnête, le soutenir, comprendre son anxiété, ne pas l'obliger à accepter la vérité s'il la refuse ; toutes ces attitudes l'aideront à traverser cette épreuve. Pour aider le mourant à faire face à la mort et à la vivre en paix, il faut être ouvert et prêt à discuter des divers problèmes qui se posent à lui (affaires matérielles, religieuses, de famille, d'héritage...) sans le pousser s'il ne souhaite pas en parler. Nous devons souvent lui parler, lui expliquer nos gestes, notre attitude, l'encourager à communiquer, tout

en étant attentif à sa souffrance morale. Entre la vie et la mort, l'espoir, le deuil et le questionnement, le mourant est confronté à son destin d'être vivant. La progression dans la connaissance du malade doit s'effectuer pas à pas, au rythme du patient, sans devancer ses questions mais en y répondant quand elles sont exprimées, en respectant et en accompagnant son ambivalence.

Dans notre accompagnement, nous devons tenir compte des caractéristiques raciales, religieuses et culturelles de chacun.

F. Lazar nous dit en décrivant le travail de soutien du médecin généraliste que : *" la maladie et la mort, quels que soient les progrès techniques et scientifiques, continuent d'être source d'inquiétude et d'angoisse et le médecin, le recours naturel pour l'aider à leur faire face "*. (7)

Ce soutien s'effectue dans la connaissance des différents stades psychologiques caractéristiques du " mourir " (refus, isolement, irritation, marchandage, dépression et/ou acceptation) ; ils constituent des points de repères, une référence permettant une meilleure compréhension de ses réactions.

Ebersole et P. Hess résument notre attitude à adopter (en tant que soignant), en fonction de ces différents stades, de même que les principales interventions infirmières à prodiguer (s'appliquant aussi pour les médecins), dans les deux tableaux ci-dessous (2).

Les interventions reliées aux stades du processus de la mort sont :

Stade 1

Négation (isolement)

" oh ! non pas moi "

- . Ecouter le mourant
- . Accepter ses réactions (mécanisme de défense)
- . Le sécuriser et l'accepter sans le juger
- . Ne pas utiliser la confrontation
- . Rester disponible et le laisser aborder lui-même le sujet de la mort

Stade 2

Colère (frustration)

" Pourquoi moi ? "

- . L'aider progressivement à faire face à la réalité
- . Ecouter le mourant

- . Rester calme et le soutenir
- . Favoriser l'expression des émotions négatives
- . Ne pas le juger ni le contredire
- . Eviter les réactions défensives et agressives
- . L'aider à garder le contrôle

Stade 3

Marchandage

" oui, moi... mais "

- . Entretenir l'espoir que la crise va atténuer, qu'il pourra atteindre certains objectifs tout en restant honnête avec lui

- . Eviter de le contredire
- . L'aider à atteindre ses objectifs et les modifier
- . Eviter les faux espoirs

Stade 4

Dépression

(silence, pleurs)

- . Ne pas trop le laisser seul
- . L'écouter et le soutenir
- . Respecter ses pleurs, ses silences
- . L'aider à faire la rétrospective de sa vie le plus positivement possible
- . Eviter de le rassurer inutilement
- . Lui montrer qu'il est important (donner des soins qui sortent de la routine)

Stade 5

Acceptation

" oui, moi. ça va. "

- . Entretenir l'idée d'un soulagement, d'une vie future...

- . L'aider à définir ses objectifs spirituels
- . Ne pas le ramener inutilement sur le sujet de la mort mais lui laisser l'initiative d'en parler tout en restant disponible

Les principales interventions infirmières à prodiguer au mourant sont :

- 1) Répondre à tous les besoins physiques du mourant (contrôle des symptômes)
- 2) Se rendre disponible et lui permettre de parler de ce qu'il vit
- 3) Etablir avec lui une communication vraie et aidante
- 4) Soulager sa douleur physique et psychologique
- 5) Etre empathique
- 6) L'aider à exprimer ses émotions négatives
- 7) L'aider à affronter les crises et à traverser les étapes du deuil
- 8) L'aider à conserver son estime de lui-même et un certain contrôle sur les événements (points forts)
- 9) Faire preuve d'honnêteté
- 10) L'aider à conserver ses forces et son énergie
- 11) Entretenir l'espoir
- 12) L'aider à faire la rétrospective de sa vie
- 13) Lui permettre de " faire ses adieux " et de mourir en paix
- 14) Rester avec lui, être présent
- 15) L'aider à garder contact avec la réalité et à rester conscient le plus longtemps possible
- 16) Lui offrir l'aide spirituelle dont il a besoin
- 17) Créer un environnement adéquat pour qu'il puisse mourir en paix
- 18) L'aider à combler ses besoins sociaux et renforcer les liens familiaux
- 19) Assurer la continuité des soins
- 20) Soutenir la famille et venir en aide au conjoint restant

Le médecin par son rôle de témoin et de confident doit faire resplendir la richesse d'une longue expérience de vie aux générations futures, et incite le malade à parler de sa vie, des temps anciens, des bonheurs comme des malheurs vécus, des souhaits exprimés. Parfois, le médecin joue le rôle d'intermédiaire entre la personne âgée malade et les siens pour aplanir une situation conflictuelle en l'aidant à retrouver un climat de paix ; il suscite parfois des retrouvailles (ou la réalisation d'un souhait qu'il n'ose pas formuler au sein de sa famille). Ainsi, la mort est parfois réconciliatrice, ou facteur d'apaisement. Le médecin hérite de la tristesse que le malade n'ose pas partager avec ses proches. Sa famille est souvent une source d'inquiétude pour lui, nous devons alors entendre son inquiétude à leur sujet, se soucier de la fatigue de son conjoint, de l'insécurité de sa famille.

Ainsi, notre objectif est clair : *aidons de notre mieux cet homme précaire qui vit encore* (31), tout en respectant sa volonté, sans le déposséder de sa mort qui lui appartient (mort vécue comme une expérience personnelle).

Cet accompagnement par le médecin de famille (réfèrent du malade, de sa famille et de tous les autres membres de l'équipe soignante) ne s'effectue qu'au sein d'un travail de soutien, dans un esprit de collaboration, et de concertation entre tous les intervenants et la famille.

Mais au sein de cette équipe indispensable, " *le médecin constitue dans la majorité des cas, et souvent sur la base d'un très profond engagement de sa part, UN sinon LE point d'ancrage essentiel lorsque se rompt l'équilibre de la santé et que s'y substitue l'état d'incertitude ou de désarroi qu'entraîne la maladie* " selon les propos de F. Lazar (7). Il agit en tant que personne humaine et pas seulement comme technicien, admis dans l'intimité des maisons connaissant les besoins des familles dans leur globalité et dans la durée.

Le docteur Rawlings nous écrit ces propos, afin de nous aider dans notre accompagnement :

" Imaginez que c'est vous qui êtes dans le lit. Cela aide à anticiper les préoccupations et les questions du patient. Demandez lui que ressentez-vous ? Que puis-je faire pour vous ? Si le patient se préoccupe de ce qu'il va devenir après la mort, demandez lui ce qu'il en pense, ainsi vous n'imposerez pas vos propres convictions ou incertitudes. Expliquez ce que vous allez faire pour qu'il ne souffre pas. Le malade a, en effet, souvent les appréhensions suivantes tel que comment la mort va-t-elle se produire ? Est ce que cela sera douloureux ? Répondez que les derniers moments ne sont pas douloureux " (28).

" Si tu peux seulement t'asseoir quelques minutes et permettre à tes malades de te dire ce qu'ils sentent, tu leur apportes beaucoup. Si les questions sont trop pressantes - " Est ce que je suis foutu ? Pourquoi est-ce qu'on ne me fait plus rien ? Combien de temps me reste-t-il ?- , tu peux répondre que tu ne sais pas tout, mais qu'on a le droit de se poser toutes ces questions . Alors, ils sentiront que tu n'as pas peur et ils partageront avec toi ce qu'ils sentent " M. de Hennezel (45).

Notre accompagnement, relation psychologique, se dirige aussi vers les différents membres de cette famille ; car l'équipe soignante ne se substitue pas à la famille, mais doit " faire avec, et aussi pour cet entourage " (37). Il est donc indispensable de tenir au courant cette famille de nos gestes, de notre attitude, de lui expliquer clairement l'instauration de telle ou telle thérapeutique (et notamment des morphiniques), de relativiser la détérioration physique à leurs yeux, de transmettre une réflexion, une demande du malade (qu'il n'ose pas leur formuler directement).

La place de la famille est très importante ; véritables " aidants naturels ", ils prennent le relais des soignants en leur absence pour des soins de nursing, ou pour un changement de position, ou pour l'hydratation ; nous devons les informer, les inciter à se rendre utile, et à participer aux soins.

L'équipe soignante communique à la famille sa conception de la fin de vie, sa dynamique du

jour et de l'instant tout en l'aidant à se sentir utile dans un soutien de la personne aimée, à ne pas fuir ni baisser les bras ; elle incite la famille à parler au mourant à haute et claire voix, à le toucher, à le caresser. Mais, les soignants doivent pouvoir tolérer le désarroi, la peine, les interrogations de cette famille comme la consoler et se soucier de sa fatigue, en proposant une hospitalisation si celle-ci devient nécessaire (par épuisement des membres de la famille). De plus, ces soignants doivent permettre ou encourager cet entourage à se préparer à la mort de l'être cher. Cette famille a besoin d'aide, dans cette dure et éprouvante épreuve qu'ils sont en train de vivre (devant la mort imminente, peuvent apparaître des sentiments de douleur, de culpabilité ou de tristesse).

A l'inverse, les soignants ont tout à apprendre de ces familles devenues des véritables " soignants naturels ", connaissant bien les besoins physiques, psychologiques, affectifs de leur parent, en raison de leur longue expérience en commun.

De plus, les soignants mettent à la disposition des familles, en plus de l'arsenal médical, des aides concrètes, matérielles et financières capables d'alléger le poids de la charge et de pallier aux limites familiales (7).

Les rapports entre ces trois partenaires (malade - famille - soignants) peuvent être indépendants ou horizontaux avec d'un côté la famille et de l'autre le personnel soignant.

famille \longleftrightarrow *vieillard* \longleftrightarrow *équipe soignante*

Mais, ces rapports doivent devenir harmonieux ou triangulaires : la famille et le personnel soignant collaborent dans un but commun, le bien être de la personne âgée par une approche différente.

geste comme prendre la main ou essuyer le front ou caresser une joue, nous procurons un bien-être, une détente ou un certain plaisir, tout en gardant une certaine distance psychologique (pour se protéger) et non géographique.

Le regard (41) du soigné sur son propre corps ou celui du soignant ou de l'entourage sont deux dimensions à prendre en compte. Dans le regard du soignant, le malade appréhende sa déchéance physique, cherche la confirmation de ce qu'il sait ou un réconfort, le courage pour continuer. Il nous est donc impératif de maîtriser notre regard (celui-ci pouvant exprimer la répulsion ou le respect ou le dégoût ou la pitié ou la tendresse). Le soignant doit être conscient de l'importance de son regard : fuyant, il ne permet pas l'élaboration d'un contact, neutre ou indifférent, il transforme le malade en un objet. De plus, le soignant doit être attentif aux expressions du soigné, expressions pouvant signifier la souffrance ou l'angoisse, la peur ou l'inquiétude, la joie ou le plaisir.

L'odorat (41) reste aussi un moyen de communication : une plaie nauséabonde est responsable d'un désagrément tout en atteignant la dignité et l'estime de soi.

Nous devons apprendre à communiquer même brièvement par la parole, le regard, le sourire ou simplement le contact.

C'est par cette communication (essentiellement verbale et tactile) que le malade continue de vivre, et d'exister jusqu'au bout. Veiller à la communication, c'est aussi être là avec la famille ; et venir tous les jours, c'est dire que la vie continue et continuera après, c'est oser avoir une parole, un geste de réconfort, de vie, de tendresse dans un univers de mort (38). Ainsi cette conversation est importante, car elle contribue à rendre le malade moins malheureux.

d - les soins du corps :

Il nous semble important de s'arrêter un moment sur ces soins, car l'accompagnement passe par des soins corporels, idée importante à retenir et à faire appliquer. En effet, les soignants ont à veiller

sur la qualité des soins et du confort. La fin de vie correspond à une détérioration du corps qui s'en trouve alors dévalorisé d'autant plus quand vieillesse et fin de vie s'associent.

Le nursing est un soin d'entretien naturel du corps et des grandes fonctions vitales.

La toilette procure une hygiène (influence préventive et curative) ; elle joue un rôle de confort (car liée directement à l'image du corps, elle contribue à assurer le soutien psychologique du malade, à lui redonner confiance) ; elle joue un rôle social car elle facilite la relation avec l'entourage (moyen de communication procurant une détente, une décontraction ou un bien être).

Les objectifs des soins corporels sont esthétiques, l'expression d'un respect du corps, d'un souci de sa dignité, d'une lutte contre le mépris, d'un moment d'écoute et de confiance. Ainsi, l'amélioration ou le maintien d'un aspect extérieur est un moyen pour conquérir ou reconquérir la considération et l'amour des autres, facilitant les contacts sociaux. Chaque geste peut être l'occasion, le support d'un échange même rapide, d'une communication verbale ou non verbale, d'un contact physique (15), l'occasion d'exprimer une demande, un souhait, un désir.

Tout cet aspect environnemental, matériel de l'accompagnement ne doit pas être sous estimé (27) (comme la fourniture d'un objet, la réalisation d'une atmosphère calme ou une chambre propre occupée par le mourant).

En effet, le goût de vivre passe non seulement par un environnement chaleureux, mais aussi par des événements immédiats.

" Soigner, c'est repenser chaque matin que ce jour est un jour à vivre " (15).

e - les défenses des soignants :

Le fait de se trouver confronté à des mourants provoque chez chacun d'entre nous, à des degrés différents dans sa relation avec la mort, deux types de réaction et de démarche : une défense

afin de se protéger ou une relation de communication qui expose à un risque (car on est découvert). Plus on avance dans la relation avec un patient, plus on met en jeu nos défenses. Cette relation doit être vraie, si l'on souhaite qu'elle soit effective ; car "*il y a une vérité qui est sollicitée dans la relation*".

Les défenses des soignants peuvent être diverses, comme : *le mensonge* (dommageable pour le patient, car il empêche de mettre en place progressivement ses propres mécanismes d'adaptation et compromet toute relation de confiance en cas d'aggravation de la maladie), *la fuite en avant* (car, opprésés par le poids d'un savoir trop lourd, les soignants se libèrent trop rapidement en délivrant au malade des messages qu'il n'est pas prêt encore à entendre), *la fausse réassurance* (le soignant décrit délibérément d'une façon optimiste une situation dont le patient a lui-même perçu le caractère péjoratif), *l'évitement* (le soignant réduit le contact physique et psychique, car il craint d'être mis en difficulté par des questions) (39). De plus, les soignants peuvent ressentir une certaine anxiété liée à leur impuissance à contrôler la maladie ou la souffrance.

L'abord relationnel avec ce malade nécessite que le soignant ait identifié au préalable ses propres limites.

Mais, pour conclure, rappelons que cet accompagnement doit se réaliser dans des conditions ordinaires d'empathie, d'acceptation, et d'attention à l'autre, et ceci, pour satisfaire les malades, les proches mais aussi les soignants et tout en aménageant les conditions du départ. N'oublions pas que "*l'être qui meurt se révèle, si bien que nous sommes indiscrets (que nous le voulions ou pas)*", et que venus pour aider, nous restons cependant des étrangers (aussi, prendre garde de ne pas prendre une influence trop grande, et de laisser la première place à la famille).

" *Soigner chez lui un malade dans sa globalité, aider à révéler, si cela est possible, les potentialités des relations familiales sont sûrement des richesses quotidiennes capitales pour les soignants à domicile*".

Mais, rappelons nous que le travail d'accompagnant est difficile, parfois angoissant, mais qu'il enrichit les équipes qui s'y intéressent. Nous concluons par ces quelques mots indissociables de notre fonction d'accompagnant :

" Mais, pensez à vous, ayez grand soin de votre moral " (31).

3 / le rôle de la famille :

La famille ne peut être dissociée du malade dans nos préoccupations. Nous devons l'aider à connaître, à comprendre un malade, à s'adapter à sa vie du moment, à ses possibilités, ses désirs, à accepter les changements dans son comportement, ses accès de colère. Mais, n'oublions pas que chaque famille imprime sa marque propre à l'ambiance du " chez soi ". Le médecin doit lui expliquer (ce qui lui demandera beaucoup de patience et de sollicitude), notamment les raisons de paroles amères énoncées par le mourant, d'un rejet qu'il éprouve à son égard : colère, rejet, propos amers appartenant à la maladie et non à celui qu'elle aime et qui les aime, et qui n'entame en rien l'affection et la reconnaissance de leur parent.

Mais notre assistance, notre soutien de cette famille traumatisée, angoissée par la maladie doit avoir des objectifs, qui sont : de ne pas aggraver une situation de détresse, de pallier aux insuffisances et aux difficultés que la famille rencontre afin d'assurer les soins et le soutien au malade, de contribuer à lui faire retrouver un nouvel équilibre dans la vie affective familiale, scolaire, professionnelle et sociale, de lui permettre de retrouver les ressources nécessaires pour tenir dans la durée, de lui permettre de participer aux décisions, aux soins, et d'être à sa place auprès du mourant, de l'aider grâce à la qualité des soins et des conditions de mourir à l'acceptation de la mort de l'un des siens, de " prévenir, autant que possible, l'apparition de pathologies consécutives à la perte d'un proche ", d'éviter l'isolement des endeuillés (7).

Rappelons-nous que l'évaluation symptomatique des besoins familiaux est seule capable de prévoir et donc d'anticiper (7).

Les aides que nous prodiguons à ces familles sont diverses comme : l'information, créatrice d'un climat de vérité, des aides pour les démarches administratives ou le droit aux aides sociales à l'allocation compensatrice à l'allocation d'aide aux handicapés, pour l'hébergement ou les transports ou les soins de ménage ou les médicaments ou le matériel, pour le relais au chevet du malade au domicile ou la solidarité de voisinage ou l'aide par des bénévoles, pour la garde d'enfants, pour les séjours temporaires à l'hôpital source de répit pour la famille, pour l'attribution d'un congé payé pour soigner le malade au domicile.

Cette famille souvent ultime lien du malade assure une charge affective, physique, financière et une permanence qui rendent sa présence et sa disponibilité irremplaçables (7). Elle doit faire preuve d'infiniment de tendresse, d'intuition pour atténuer ou minimiser cette phase difficile. A ces " véritables soignants " naturels, incombent des tâches matérielles comme des soins de toilette complémentaires le jour ou la nuit en l'absence des soignants, une réinstallation confortable du malade sur le lit, l'aide à la prise de nourriture... Tout en effectuant cette tâche, cette famille doit faire des efforts pour cacher sa peine devant la dégradation progressive de l'être cher, dissimuler sa tristesse, s'arracher un sourire, garder son calme, manifester de mille manières sa tendresse.

Le docteur Abiven nous écrit ces propos : *" un environnement chaleureux peut donner à un malade même détérioré, le sentiment qu'il est encore celui qu'il a été, qu'on a connu et aimé "* (28).

La disponibilité, l'histoire antérieure de cette famille, la personnalité de l'aîné, les non-dits sont autant de facteurs à prendre en compte. Cette famille doit être écoutée, acceptée dans sa souffrance, déculpabilisée et responsabilisée. Elle est le témoin narrateur du passé, le lien d'une vie affective,

soignant naturel, elle possède un savoir être et un savoir faire et doit pouvoir se comporter comme elle le veut et elle le peut.

Pendant les semaines, les jours précédant la mort, la nature des relations entre la personne en deuil et la personne qui meurt, s'étend de l'intime à l'affectueux, ou du distant à l'hostile (les uns source de souvenirs réconfortants, les autres de souvenirs pénibles) (3). L'allure de cette relation est le reflet des relations antérieures. Lors de cette phase, peuvent se vivre, entre la personne âgée et sa famille, des moments essentiels, déterminants pour la façon dont celle-ci vivra l'absence. Le personnel soignant doit alors pouvoir s'effacer devant les proches, même si cela lui coûte surtout si des liens étroits se sont établis.

Chaque famille a sa propre façon de vivre cette phase, cette crise déstabilisante qui demande un travail de deuil difficile et qui laissera des traces (mais par des explications suffisamment claires et un soutien efficace, le travail de deuil aura toutes les chances de bien se dérouler).

Le malade attend des siens, une reconnaissance de ses droits, un soutien moral et matériel efficace, un réconfort. La pire des solitudes qu'il exprime est de ne pouvoir annoncer à ses proches qu'il va mourir. *" Il a besoin seulement qu'on l'aide à dire ce qu'il sait. Mais, pourquoi a-t-il tant de mal à le dire ? N'est ce pas de percevoir l'angoisse de son entourage qui l'empêche de parler et le conduit à protéger les autres "* (45).

La famille expose son inquiétude quant à la manière dont le malade va mourir, et nous pose souvent ces questions : " Va-t-il souffrir ?, va-t-il crier ?, est-ce que je vais le voir ?, que dois-je faire s'il s'arrête de respirer, et s'il vomit ?"

Face à cette lourde tâche qui lui incombe, elle peut développer des mécanismes de défenses qui sont : le déni, la culpabilité, la surprotection, la peur, la colère et la frustration (altérant la communication), la peur de la contagion ou de la transmission héréditaire, la résurgence de conflits familiaux (rivalité, jalousie, querelles, convoitise) (8).

4 / au sujet de la vérité :

Cerner ce sujet à domicile, nous semble indispensable, et ceci afin d'être efficace en tant que soignant comme en tant que support psychologique.

Dans cette relation de vivant à vivant, de confiance, de contrat, la question de la vérité (la dire ou la cacher) est posée. Le mot vérité signifie dans la démarche palliative, confiance, limpidité, absence de mensonge. Mais, rappelons nous que le soignant ne doit en aucun cas imposer sa vérité, vérité pouvant être différente de celle du malade ; car chez de nombreux mourants, apparaît une vérité, une authenticité liée à leur identité profonde.

Cette vérité n'est pas univoque, elle varie dans le temps avec le cheminement du malade et l'évolution de la maladie. La demande du patient est le facteur capital qui guide la relation et le transfert thérapeutique ; mais si un chemin de vérité est décidé, il restera du ressort du médecin (8).

L'annonce du diagnostic d'une maladie doit être " simple, approximative, intelligible et loyale, permettant au patient de prendre la décision qui semble s'imposer " (7). Mais, rappelons-nous que cette information est celle que le malade souhaite entendre ; le plus important est alors de répondre à la demande d'une vérité de relation qui se prolonge par une relation d'aide (7). Cette vérité fait partie du contrat de soin dans la démarche palliative. Remarquons la différence entre l'annonce d'une mort prochaine, vécue comme violence et désespoir et l'écoute attentive du malade évoquant sa fin prochaine.

L'annonce d'un diagnostic doit toujours être associée à un contrat de " non abandon ", (8) mais nous ne devons en aucun cas anticiper une demande formulée par le malade et n'oublions pas qu'une vérité partiellement dévoilée doit toujours être accompagnée. Cette vérité peut être angoissante, aussi doit-elle toujours être soutenue, épaulée.

L'annonce de cette vérité procure des avantages à différents niveaux : pour le médecin, d'abord, son rôle de référent ne peut exister qu'au sein d'un discours de vérité, dans un climat de

confiance réciproque, avec des explications de certaines décisions prises atténuant l'angoisse qu'elles pourraient procurer ; pour l'équipe soignante, son action s'établit dans un climat de connaissance de l'état du transfert thérapeutique ; pour le patient, il affronte en connaissance de cause son destin ; et pour la famille (8).

Le médecin de famille qui suit, dans la durée, son patient, est le mieux placé pour accompagner son malade sur un chemin de vérité, en s'informant des propos énoncés par le spécialiste ou des connaissances concernant la maladie, du malade ou de sa famille.

Enfin, nous terminerons en disant qu'une vérité non dite a pour objectif la protection de soi-même et de son malade, et qu'à l'opposé une vérité trop vite dite ou trop brutalement, et surtout non accompagnée est source d'échec dans une relation d'aide.

IX. LES DIFFICULTES RESSENTIES :

Le maintien à domicile d'un parent âgé mourant reste une épreuve, un moment difficile à vivre pour tous. Même organisé avec toutes les conditions nécessaires pour la réussite de son élaboration, il engendre des difficultés ; ces difficultés sont ressenties à différents niveaux : par le malade, par sa famille et par les soignants (notamment le médecin).

1 / par le malade :

Le malade face à sa mort exprime parfois une peur, peur dont les aspects sont multiples et liés à la peur de ne plus communiquer, source alors d'angoisse et d'un sentiment de solitude (8). Mais il

exprime rarement des difficultés dans son maintien à domicile, s'il en a fait le choix et s'il se sent entouré et soutenu par son entourage, tout en acceptant son inutilité et la charge qu'il lui impose.

2 / par sa famille :

La famille éprouve une véritable " peur " (bien justifiée !!), en vivant cette épreuve exigeant disponibilité, énergie, force physique et morale. Ces proches doivent affronter les demandes de l'aïeul, et parfois des réprobations de l'entourage, dans un climat de crainte d'éventuelles complications comme l'étouffement ou l'hémorragie (8). L'apparition de la maladie (son aggravation et son issue fatale) rompt l'équilibre familial, perçue par ceux-ci comme " dysfonctionnelle " (5). Le malade devient le centre d'intérêt, en perturbant les habitudes du domicile et en imposant de nouvelles charges. De ce travail supplémentaire, il en découle parfois une atmosphère de " contraintes ", pouvant conduire dans certains cas à l'éclatement de la cellule familiale. Dans d'autres cas, cette épreuve permet un renforcement des liens familiaux. Ces proches vivent une véritable crise au domicile qu'ils doivent assumer tout en essayant de vivre une vie normale à l'extérieur.

De la qualité de cette étape va dépendre l'évolution du deuil ultérieur et l'image même de sa propre mort que chacun élabore peu à peu, lors de la disparition de ses proches. La sous-estimation de cette épreuve vécue conduit parfois à des conflits ou des erreurs psychologiques. Le deuil, singulier lié à la particularité du lien affectif, ne peut se dérouler sans trop de dommages que s'il est accompagné d'un travail psychologique important qui nous conduit à assumer la disparition de l'être aimé. Ainsi, le soutien de ces membres en crise est indispensable, indissociable de l'accompagnement du malade.

Nous devons nous soucier, tout au long de notre tâche, des survivants, qui après une lourde charge de travail (rôle physique et moral) pourront se retrouver sans rôle.

3 / par le médecin et les autres soignants :

Le médecin éprouve souvent un sentiment de solitude : solitude dans la décision thérapeutique qui doit être à la fois fidèle au code de déontologie, aux besoins du malade et à son choix, et conforme à l'opinion de toute l'équipe soignante (39) ; et solitude dans le soutien psychologique, dans son rôle de référent. Il s'y associe une fatigue liée à la charge physique et morale ; référent de cette équipe, son rôle de soutien est " immense " : soutien du malade, de ses proches et du reste de l'équipe. Il éprouve parfois des difficultés de décision thérapeutique, soit la poursuite ou non de telle ou telle thérapeutique, soit dans la difficulté d'indication d'une phase palliative ou terminale chez un sujet âgé polypathologique, en veillant aux bénéfices apportés aux malades.

De plus, en s'engageant dans ce colloque singulier, il prend un risque et doit concilier son engagement auprès des mourants, avec sa vie et sa disponibilité pour les autres. Un engagement trop intense, exclusif, conduira tout être soignant (médecin ou paramédicaux ou famille) à " se perdre, à s'engouffrer ". N'oublions pas que la mort des autres n'est autre que le reflet de notre propre mort, et que le médecin n'est avant tout qu'un être social qui refuse la mort mais qui la côtoie par sa fonction (7).

Parfois, envahi par des contraintes complexes tant sur le point relationnel que clinique ou thérapeutique, il éprouve (comme tout autre soignant) une certaine lassitude, un épuisement au chevet de ce malade (les américains parlent de " burn out "), se traduisant par un désintérêt, des troubles du comportement, affectifs, psychosomatiques ou, plus grave, des erreurs de jugement ou professionnelles (7). Devant ce constat, rappelons l'importance du travail d'équipe, de groupes de paroles.

P. Verspieren décrit ce sentiment par notre difficulté à accepter les limites de l'activité humaine et notre inaptitude " à vivre aujourd'hui dans la durée, la proximité avec la mort " (7).

De plus l'absence de reconnaissance, à l'heure actuelle, du temps passé au chevet de ces malades, pour le médecin comme pour les autres soignants, accentue la difficulté d'une prise en charge d'un travail non reconnu (7).

La coopération aux soins se heurte parfois à des difficultés comme la pudeur de certains malades à recevoir des soins intimes par des membres de leur famille (et notamment de sexe opposé), ou l'antipathie développée à l'égard de certains soignants (7).

Mais ces soignants ressentent une charge très éprouvante favorisée par un travail auprès des personnes âgées démentes.

Le risque de survenue de complications reste une source d'angoisse, tant pour le malade que sa famille, que pour toute l'équipe soignante, pouvant rendre une agonie au domicile délicate.

Rappelons qu'un retour (ou maintien) à domicile est difficile et voué à l'échec si, rien ni personne, n'y a été préparé à l'avance. Car une prise en charge des phases ultimes ne sera acceptée d'autant mieux que si un travail existait au préalable avec la famille et le médecin de famille (8).

Ces difficultés ressenties au domicile (l'épuisement de la famille, du fait d'un investissement et d'une disponibilité permanente soit vingt quatre heures sur vingt quatre, ou de l'équipe, des impératifs médicaux, l'apparition de troubles du comportement, l'incontinence, l'isolement, le poids moral et social de cette famille, la cohabitation de membres de différentes générations, la structure hospitalière qui manque, par exemple) peuvent conduire parfois à un changement d'optique de soins, avec deux nouvelles attitudes pouvant être adoptées : une hospitalisation définitive ou une demande d'euthanasie.

4 / au sujet de l'euthanasie :

Nous citerons tout d'abord P. Versipren qui nous donne une définition de l'euthanasie :

" elle consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasique le

geste ou l'omission qui entraîne délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances " (7).

Nous pouvons dire aussi que les soins palliatifs aident à mieux vivre et que l'euthanasie aide pour faire mourir.

Elle exprime toujours une souffrance physique ou/et morale ; son interprétation en est difficile, car cette demande est contradictoire dans le temps.

La demande de mort est rarement énoncée par le malade lui-même ; car bien calmé (avec une maîtrise efficace de ses douleurs, de ses symptômes et de son angoisse), et accompagné (par un soutien moral indispensable), il ne demande qu'exceptionnellement l'euthanasie active (8).

Cependant, si cette demande est faite, nous devons l'écouter, l'analyser, remettre en question notre démarche et créer tous les moyens pour atténuer sa souffrance morale dans le respect de sa dignité et de sa vie (7).

La demande de mort formulée par la famille est plus fréquente (8). Elle s'exprime quand celle-ci ne supporte plus cette déchéance, ou ne peut plus communiquer avec cet être cher, ou se sent isolée, seule, mal soutenue par des soignants non engagés. Une atténuation de la souffrance physique du malade (par une prise en charge significative de ses symptômes), avec la restauration d'une communication et un soutien efficace des soignants (par une écoute tolérante) diminuent le nombre de demandes.

La demande de mort formulée par les soignants est rare (8). Nous devons alors expliquer les enjeux réels de la situation, le respect de la dignité de la personne humaine et de la vie, renforcer le soutien de cette équipe et favoriser les temps de paroles.

Enfin, pour terminer ce chapitre portant sur les difficultés, nous citerons cette constatation : " il est dur de se retirer doucement de l'intimité familiale où nous avons été accueillis avec tant de chaleur ".

X. LES BENEFILES :

" Berceau de la vie à la naissance, la famille est aussi le berceau des mourants " (7).

La famille est nécessaire et irremplaçable pour celui qui va mourir et pour la société (7) (par une reconnaissance, une réhabilitation et une humanisation de la mort).

Les enjeux de cette situation sont multiples, à la fois relationnels, éthiques et économiques. Ils permettent de potentialiser la communication malade-famille dans son propre cadre, par un cheminement personnel, une connaissance réciproque source de paix, de réconciliation, de tendresse, de transmission de messages avant la séparation. Lors de cette " communion ", ces membres débutent leur travail de deuil qui en sera, de ce fait, moins traumatisant (par l'absence de culpabilité, de regret).

Cette promiscuité permet selon M. Tavernier " au sujet " d'être " rassuré, par la présence à ses côtés d'un parent, peut-être celui dont il est le plus proche, qui adoucit la misère de l'agonie, manifeste de façon discrète et douce, sa tendresse " (31).

Ces proches leur expriment une véritable preuve d'amour et I. Lecoyer nous dit que " *des sentiments comme l'amour, le devoir, la honte ou l'inacceptation de la déchéance de l'autre sont intimement liés* ".

Le domicile, lieu privilégié de la vie et lieu de réinsertion social et professionnel, permet une mort plus douce car plus humaine (dans le respect de la vie) qu'à l'hôpital. La vision d'un parent

malade, puis de sa mort, semble à long terme moins traumatisante pour l'enfant que l'absence de vision réelle. Aussi, la mort à domicile pourrait ne pas être toujours considérée comme un danger pour l'enfant qui aura à affronter le deuil (8).

Par une médicalisation correcte mais non poussée à l'extrême, le confort reste une priorité avec un contrôle parfait des symptômes.

Rester dans son environnement naturel (où l'intimité familiale, l'histoire et les racines sont sources d'apaisement) nous semble la solution idéale par l'absence de coupure affective et sociale brutale, le respect de l'autonomie et du libre choix. C'est aussi la situation la plus économique pour la société (son coût est inférieur à celui nécessaire pour l'obtention d'une place dans une maison de retraite).

Le logement personnel est source, pour l'être âgé malade, de plaisir, d'équilibre, de liberté retrouvée avec la possibilité (contrairement à la structure hospitalière ou institutionnelle) d'organiser la vie qui lui reste à vivre (son alimentation, ses activités) et de pouvoir dire : " je peux encore faire ceci ou cela...", de différer en gérant son temps et surtout de garder à portée de mains des objets (ou mobiliers) souvenirs, ou un animal domestique, et de participer à des événements heureux au sein de sa famille.

Nous pouvons dire aussi que, dans l'expression de l'affection, la tendresse que lui procure ses proches, il canalise sa peur et son angoisse de la mort.

XI. LES LIMITES ET LES INCONVENIENTS :

Les facteurs limitant le maintien à domicile, décrits par Delbecq sont nombreux (7).

Tout d'abord, il nous dit que, pour des maladies graves, mortelles à court ou moyen terme, les malades se dirigent vers l'hôpital (fait que nous pouvons observer continuellement dans notre pratique quotidienne).

La position du malade rend parfois son maintien à domicile impossible : du fait de son isolement familial ou géographique, de son degré de dépendance, de son désir de ne pas être à charge, de son angoisse, de thérapeutiques nécessitant une structure hospitalière. Certains malades ont besoin de l'hôpital pour mourir, pour canaliser leur angoisse, dépendants des " blouses blanches et des sonnettes " (ils ne se sentiront sécurisés qu'au sein de la structure hospitalière, même si leur famille est très présente). Parfois, certaines douleurs (soit environ moins de 10 % des cas) sont difficilement contrôlables à domicile (intrication psychologique incontrôlable, ou nécessité d'un traitement antalgique parentéral continu).

D'autre fois, la famille ne souhaite ou ne peut pas prendre en charge un parent âgé mourant pour des raisons diverses qui sont : l'impossibilité de réaménagement de la vie familiale et professionnelle, le sentiment d'impuissance ou d'inutilité aggravant la culpabilité et le deuil, l'absence d'aide sociale, de garde-malade ou d'allocations pour tierce personne pour un malade devenu handicapé, l'absence locale de structure de soins à domicile ou de libéraux désirant s'impliquer et surtout l'absence de place en structure d'hospitalisation à domicile, l'impossibilité d'une présence permanente entre les interventions ponctuelles des soignants souvent trop limitées, l'inquiétude ressentie par la famille de ne pas pouvoir être secourue par un médecin en cas de situation urgente, et le sentiment d'être insuffisamment soutenue dans cette étape difficile, l'absence de coordination entre les intervenants, la surcharge financière (pour le matériel à usage unique, le linge, non remboursé), l'incapacité à supporter certains symptômes mal contrôlés, l'espoir irraisonné dans de nouvelles thérapeutiques à l'hôpital.

Le retour ou le maintien à domicile est conditionné par la capacité de la famille à assumer le deuil proche et les souffrances des autres et représente un lourd " fardeau " qui pèse sur leurs épaules, mettant en danger l'équilibre familial. Ces membres de la famille sont indispensables, nous devons " en prendre soin ", les reconnaître, les écouter et les soutenir dans leur souffrance (condition indispensable pour poursuivre ce mode de soin). Véritables " aidants ", par une aide matérielle, technique et psychologique, ils sont aussi coordinateurs et interlocuteurs auprès des soignants (24). Cette charge qui leur incombe altère leur santé physique ou/et morale, avec parfois atteinte du seuil de rupture conduisant à l'hospitalisation de l'être âgé.

Il leur incombe des contraintes à la fois physiques (par une aide aux soins), morales (par une responsabilité, et une vigilance), financières, et sociales (par un bouleversement de leur vie, centrée à présent sur l'être âgé) (24).

L'épuisement de la famille constitue un motif puissant et fréquent du transfert à l'hôpital. Les trois principales raisons qui incitent les familles à ne pas garder les malades au domicile sont : la charge affective trop lourde, la peur devant certains symptômes angoissants et l'impossibilité physique ou financière. Les soins à domicile coûtent chers à la famille (en matériel non remboursé, en présence permanente exigée pour un membre de cette famille ne pouvant pas travailler à l'extérieur), pénalisant les familles à faibles revenus.

Pour les médecins interrogés (selon Delbecq), les raisons principales qui poussent les malades à préférer l'hôpital sont : la facilité pratique de l'hôpital, la persistance d'un unique espoir et le désir de protéger l'entourage familial (7).

Parfois, les médecins ou les soignants ne proposent pas un maintien à domicile pour des raisons diverses qui sont : les difficultés à contrôler certains symptômes pénibles, et notamment la crainte de complications pouvant être pénibles pour l'entourage comme une rupture carotidienne dans les

cancers O.R.L. ou des vomissements incoercibles dans les occlusions hautes, la peur du coma, de l'étouffement et des convulsions (faisant préférer une structure hospitalière), la difficulté à gérer le temps demandé par le malade et sa famille au domicile, l'absence de " référents " en soins palliatifs, la méconnaissance des différentes possibilités d'aides sociales, l'angoisse et la souffrance des généralistes et des autres intervenants face à la proximité de la mort et le sentiment d'impuissance et d'inutilité professionnelles, la non reconnaissance de leur fonction médico-sociale et du temps de coordination.

Une autre tâche incombe au médecin, selon M. Tavernier et limite le maintien à domicile (31) :

" Le médecin doit s'attacher à retrouver des signes de " négligences " : lit non refait, boisson stagnant dans la carafe, malade portant des vêtements de propreté douteuse, chambre tout juste balayée et surtout... aucun objet, aucune fleur, chargés de manifester son intérêt ou sa tendresse. Ces circonstances, heureusement rares, doivent faire rechercher pour le patient, rapidement, une structure d'accueil ".

Ainsi, nous pouvons dire que tout n'est pas possible à domicile, même si certaines causes peuvent être améliorées dans l'avenir.

XII. LES ELEMENTS QUI FONT QUE LE MAINTIEN A DOMICILE DU SUJET AGE MOURANT EST POSSIBLE :

Tout d'abord, le facteur indispensable est à nos yeux le consentement éclairé du malade d'une part et de sa famille d'autre part. L'instauration d'un maintien à domicile sans l'assentiment de l'un des deux est voué à l'échec. Au sujet de la famille (facteur limitant indispensable), nous pouvons citer ces propos :

" c'est souvent la capacité que possède la famille à s'adapter à cette épreuve qui indiquera s'il faut essayer de garder le malade à domicile ou l'envoyer mourir à l'hôpital " (32).

Le maintien à domicile nécessite un entourage responsable, présent, disponible, attentif, et coopérant, un environnement adéquat (un logement qui s'y prête, une volonté et une disposition des proches) et des ressources humaines et matérielles disponibles.

Mais cette famille doit être soutenue, écoutée, conseillée et informée à tout moment dans sa tâche par une équipe compétente (médicale et para-médicale), soudée, dans un climat de confiance réciproque, de respect mutuel et d'engagement. Cette démarche de soins ne sera possible que par la volonté des soignants, inscrite dans une dynamique de soins. La qualité des soins de fin de vie, et de cette fin de vie repose sur les compétences, la motivation, la communication, la coordination (structurée et souple des intervenants sanitaires et sociaux), la formation et la cohérence du discours de cette équipe. Ce travail d'équipe s'inscrit dans une continuité de soins.

" Ce mode de soins mobilise les modèles culturels de la famille, et notamment sa conception de la maladie et de la mort, et les facteurs relationnels conduisant à un réaménagement du système d'activité familiale pour permettre l'intégration d'une activité nouvelle centrée sur les soins au malade " (7).

Ces aides extérieures indispensables doivent s'intégrer dans des services structurés offrant disponibilité, présence et réponses aux demandes d'aide (physique ou morale) formulées par ces proches en souffrance.

Pouvoir compter sur l'hôpital reste une condition du maintien au domicile. L'interaction hôpital / domicile doit être une liaison permanente afin de permettre une réflexion commune sur la thérapeutique et l'attitude à adopter, d'organiser une consultation pour faire le point, de permettre au

médecin de famille de ne pas se sentir trop seul, isolé dans ses décisions et surtout de permettre une réhospitalisation à tout moment (7) (devant l'épuisement de la famille, ou devant l'apparition de complications ou de symptômes difficilement contrôlables au domicile).

Ces interventions multidisciplinaires sont indispensables au domicile où le sentiment de solitude prend vite le dessus.

Nous pouvons dire aussi que la formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement du personnel médical et para-médical est indissociable du maintien à domicile, afin de permettre au sujet âgé de mourir à domicile dans le respect et dans la dignité. Mais, cette démarche de soins demande beaucoup d'exigence, de recul et de lucidité aux soignants qui doivent se protéger ; des groupes de paroles, des temps d'écoute sont alors nécessaires au sein de cette équipe.

XIII. LES DERNIERS INSTANTS :

L'agonie n'est jamais facile, sa prise en charge est l'ultime devoir des médecins et des soignants auprès de leur patient ainsi que l'aide aux familles au moment du décès. Cette présence si elle est souhaitée par la famille doit rester discrète et nous devons nous effacer devant eux (car la mort de l'autre ne nous appartient pas).

L'agonie fait peur au malade, à ses proches et aux soignants. Aussi, le cap de la mort ne sera " bien " franchi (sans trop de dommages pour les survivants) que si certaines conditions sont réunies, comme : un contrôle efficace de la douleur et des symptômes, une sécurisation de l'entourage, une équipe compétente et présente, une communication sans faille et honnête avec le malade et avec ses proches. Ces derniers moments appartiennent aux proches, phase où les sentiments s'expriment pour

la dernière fois, où la communication est déterminante pour leur travail de deuil, phase des " **au revoir** ".

Mais, dans les quelques jours précédant cette étape ultime, nous devons analyser, nous inquiéter de l'état de cette famille : est-elle épuisée, dynamique, prostrée, volubile, désespérée, en larmes, sereine ou calme ? Notre attitude au moment de l'agonie dépendra de cette analyse : notre présence est-elle souhaitée, ou redoutée ? cette famille a t'elle besoin d'aide concrète ? Et surtout, nous devons lui expliquer cette agonie, tout en entendant la demande de calme ou de présence, la demande spirituelle.

Au moment du décès et les jours suivants, ces proches vont devoir effectuer un travail de deuil, d'un double deuil : celui du disparu et celui de l'équilibre familial (7) (centré jusqu'à présent sur l'être âgé mourant). Notre travail d'accompagnant se poursuivra au delà de ce décès, notre rôle de soutien de médecin de famille reste essentiel.

Le soutien aux familles en deuil ne s'inscrit pas seulement dans le domaine de l'hygiène publique, mais selon M. Hanus, " *il vise également par une dimension sociale et au sens large, spirituelle à réintégrer la mort dans la vie comme une des valeurs essentielles qu'elle est* ".

Au moment du décès, nous pouvons proposer une aide aux démarches administratives et surtout nous devons prévenir le reste de l'équipe et les hospitaliers.

Nous terminerons ce chapitre en disant que le personnel, afin de faciliter son travail, son aide au moment du décès, devrait être sensibilisé, formé aux rites sociaux et religieux de la mort, à l'accueil, au respect des familles, des désirs et des croyances (7).

XIV L'AVENIR :

Tout d'abord, avant d'aborder l'avenir, définissons la situation du maintien à domicile actuellement : il représente un **souhait** quasi unanime des personnes âgées et des pouvoirs publics, un **choix** de la société (la réduction du système familial, le vieillissement démographique, la dilution des responsabilités des " aidants naturels ", conduit à une substitution de la responsabilité familiale par une solidarité sociale), d'investissements humains et matériels (par un système de prise en charge globale), et d'alternative à l'hospitalisation, un **atout** social (de réinsertion sociale des personnes âgées) et économique (par le développement d'infrastructures économiques, commerciales, administratives et sociales) (20).

Notre société est profondément concernée par le développement des soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie pour des raisons anthropologiques, sociologiques, médicales, économiques et éthiques (7).

Nous allons maintenant envisager des propositions d'une véritable politique de maintien à domicile.

" Pour que les services de soins à domicile, les familles, les bénévoles, les personnels de résidence, les responsables de la sécurité sociale, et les politiques en arrivent à un consensus sur ce point, il faudra arriver à faire entrer dans les esprits que le médecin peut de grandes choses sauf éviter la mort et que le devoir du médecin et du soignant, à partir d'un certain moment difficile à déterminer est d'aplanir, adoucir cet inéluctable chemin vers la mort ".

Tout d'abord, l'acte du " mourir " " est un acte social que la société se doit de réintégrer dans son environnement solidaire " selon les propos de N. Lenoir (7). Notre société se doit d'évoluer, de se responsabiliser vis à vis des personnes âgées malades et notamment seules. Ce changement de mentalité est indispensable dans une nouvelle politique de soins, mais il prendra du temps. Aussi, " il est urgent de planter, sans tarder, les graines du savoir faire et du savoir être " (7),

par une planification médico-sociale. Nous devons encourager une réflexion sur la mort et l'élaboration d'une parole qui rompt le silence sur la " mort interdite ", dans notre société qui, au lieu de nier la mort, apprendrait à l'intégrer à la vie, une société plus humaine.

Une réconciliation entre les générations, une évolution des mentalités vers plus de solidarité, de vitalité nous semblent nécessaires.

Cette politique passe en premier par une reconnaissance des soins palliatifs comme une pratique fondamentale dans l'enseignement médical et son extension aux autres professionnels de santé, tout en élargissant les compétences médicales aux sciences de l'homme et en incitant tout soignant à se référer à des règles professionnelles et à des fondements éthiques (7). Ainsi, la généralisation des soins palliatifs aux structures extra-hospitalières se réalisera par : une formation des libéraux à ce mode de soins, par une reconnaissance de leur travail de soutien auprès du malade et de sa famille et de son temps de coordination de l'équipe, par une réflexion sur une politique de revalorisation du temps passé. Mais nous pouvons alors nous interroger sur notre système actuel : la rémunération à l'acte sera t-elle la mieux adaptée à cette situation ?

Le médecin généraliste doit aussi s'engager dans ce mode de soins, où le respect et la dignité de tout malade en sont le fil conducteur (les soins de tendresse et d'amour doivent être reconnus).

La politique du maintien à domicile doit aussi combattre l'inégalité des conditions du " mourir " et permettre ainsi son extension à tout malade. Pour appliquer cette idée, doivent se développer, dans l'avenir, les places en structure de soins coordonnés à domicile (par exemple les H.A.D.) et les services de soins à domicile doivent intégrer la notion de présence dans la durée y compris la nuit.

La multiplication des formules d'hébergement temporaire (favorisant le repos des familles), reste une solution d'avenir pour favoriser le maintien à domicile, dans une politique de coordination hôpital/domicile.

De plus la création d'une allocation parentale (décrite et proposée par de nombreux auteurs), d'accompagnement des personnes âgées, favoriserait leur maintien à domicile : aides sur le plan matériel et économique (par des prestations en espèces et en nature), allocation d'aide pour le malade, congés payés ou " congé d'accompagnement " pendant une période limitée. Mais, cette aide aux familles devra s'accompagner d'une information et d'un soutien efficace, par une équipe médicale et paramédicale compétente. Une nouvelle politique familiale de fin de vie est nécessaire, par une aide au malade à garder ou à retrouver le maximum d'autonomie dans son cadre habituel, aux familles se sentant moins isolées, plus sécurisées et une optimisation des ressources (7).

Cette politique nécessite une meilleure coordination entre tous les partenaires du maintien à domicile : dispositif partenarial, approche globale de la situation sociale et économique.

Sur le plan médical, l'accueil du malade dans sa globalité, sa volonté, son libre consentement, son respect et sa dignité, l'absence de dissociation entre son corps et son esprit, l'acceptation d'un travail réalisé au sein d'une équipe, le partage du secret médical avec les autres soignants de l'équipe sont des sentiments à prendre en compte désormais.

Nous citerons pour finir, les quatre perspectives élaborées par Sebag Lanoë, pour développer le maintien à domicile qui sont : la généralisation des formations pour toutes les catégories de professions concernées par la santé et par la mort, la diversification des compétences sur les soins palliatifs par tous les malades, la gradation des niveaux de formation selon les professions et selon les orientations, la réunification " des professionnels de santé entre eux et à la synthèse indispensable des techniques et du relationnel en médecine " (7).

Devant la croissance du taux des personnes âgées et de l'espérance de vie, une assistance et une prise en charge croissante sont indispensables (parallèlement à l'augmentation des dépenses de santé).



" Avec l'âge, ne pas achever peut donner l'illusion d'entreprendre encore."

R. MALLET (44)

Maintenant, afin d'illustrer ces propos, nous exposons notre étude, soit vingt-deux cas de décès de sujets âgés de plus de quatre-vingts ans.

Cette étude a été réalisée à partir de la clientèle du docteur DUCHEZ, clientèle de médecine générale en milieu rural : St PAUL et ses communes environnantes (situés en Haute-Vienne, à quinze kilomètres de Limoges).

Ces cas représentent tous les décès survenus entre 1991 et 1995, à domicile ou en structure institutionnelle, soit suite à une prise en charge palliative, soit brutalement.

Voici ces vingt-deux cas et les remarques qui en découlent :

1er cas**sexe :** *masculin***âge :** *91 ans***pathologie :** * **principale :** *cancer du poumon** **associée :** *maladie de Parkinson***entourage présent :** * **conjoint :** */** **enfants :** *oui** **petits-enfants :** *oui** **autres parents :** *oui** **voisins :** */***statut social :** *fonctionnaire***organisation des soins palliatifs :** * **lors d'une hospitalisation :** */** **poursuite au domicile :** *oui***choix, hospitalisation ou domicile :** *domicile, accord quadriparti (médecin, famille, malade et spécialiste)***intervenants :** * **le médecin, le dernier mois :** *4 fois** **l'infirmière :** *2 fois par jour : soins de nursing et infirmiers** **le kinésithérapeute :** */** **H.A.D. :** */** **S.A.D. :** */** **hospitalisation de jour :** */***facteurs d'entrée en phase palliative :** *le pronostic (état grabataire, la maladie)***difficultés ressenties :** *présence permanente exigée***traitement palliatif utilisé :** *morphiniques, corticoïdes, hydratation parentérale***facteurs responsables d'une hospitalisation :** *15 jours avant le décès, à la demande de la famille épuisée et non disponible en permanence.***MORT A L'HOPITAL**

*2ème cas***sexe :** *féminin***âge :** *87 ans***pathologie :** * principale : *lymphome (tumeur de la parotide)** associée : *HTA***entourage présent :** * conjoint : */** enfants : *oui** petits-enfants : *oui** autres parents : */** voisins : */***statut social :** *agriculteur***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : */** poursuite au domicile : *oui***choix, hospitalisation ou domicile :** *domicile, à la demande du malade***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *6 fois** l'infirmière : *1 fois par jour : soins de nursing et infirmiers** le kinésithérapeute : */** H.A.D. : */** S.A.D. : */** hospitalisation de jour : */***facteurs d'entrée en phase palliative :** *hémorragie digestive iatrogène***difficultés ressenties :** *pour l'alimentation, avec nécessité de perfusions***traitement palliatif utilisé :** *hydratation parentérale, corticoïdes***facteurs responsables d'une hospitalisation :** */****MORT A DOMICILE***

3ème cas**sexe :** *féminin***âge :** *82 ans***pathologie :** * principale : *embolie pulmonaire** associée : *hémiplégie, trouble du rythme***entourage présent :** * conjoint : *oui** enfants : *oui** petits-enfants : *oui** autres parents : */** voisins : */***statut social :** *agriculteur***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : */** poursuite au domicile : *oui***choix, hospitalisation ou domicile :** *domicile, accord biparti (famille, malade)***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *1 fois** l'infirmière : *2 fois par jour : soins de nursing** le kinésithérapeute : *2 fois par semaine** H.A.D. : */** S.A.D. : */** hospitalisation de jour : */***facteurs d'entrée en phase palliative :** *embolie pulmonaire (décès brutal)***difficultés ressenties :** *pour la mobilisation***traitement palliatif utilisé :** */***facteurs responsables d'une hospitalisation :** */****MORT A DOMICILE***

*4ème cas***sexe :** *féminin***âge :** *84 ans***pathologie :** * principale : *cancer du colon droit avec métastase hépatique** associée : *insuffisance cardiaque***entourage présent :** * conjoint : *oui** enfants : *oui** petits-enfants : */** autres parents : */** voisins : *oui***statut social :** *agriculteur***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : */** poursuite au domicile : *oui***choix, hospitalisation ou domicile :** *domicile, à la demande de la famille***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *5 fois** l'infirmière : *1 fois par jour : soins de nursing et infirmiers** le kinésithérapeute : */** H.A.D. : */** S.A.D. : */** hospitalisation de jour : */***facteurs d'entrée en phase palliative :** *occlusion***difficultés ressenties :** */***traitement palliatif utilisé :** *morphiniques, hydratation parentérale***facteurs responsables d'une hospitalisation :** */****MORT A DOMICILE***

5ème cas**sexe :** *féminin***âge :** *88 ans***pathologie :** * principale : *démence sénile** associée : *pseudo-polyarthrite rhizomyélique***entourage présent :** * conjoint : */** enfants : *oui** petits-enfants : *oui** autres parents : */** voisins : *oui***statut social :** *agriculteur***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : */** poursuite au domicile : *oui***choix, hospitalisation ou domicile :** *domicile, accord triparti (discussion auparavant)***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *4 fois** l'infirmière : *1 fois par jour : soins de nursing et infirmiers** le kinésithérapeute : */** H.A.D. : */** S.A.D. : */** hospitalisation de jour : */***facteurs d'entrée en phase palliative :** *état grabataire***difficultés ressenties :** *liées à l'état grabataire, l'incontinence et l'impossibilité de communication***traitement palliatif utilisé :** *hydratation parentérale, morphiniques***facteurs responsables d'une hospitalisation :** */****MORT A DOMICILE***

*6ème cas***sexe :** *masculin***âge :** *82 ans***pathologie :** * principale : *infarctus** associée : *HTA***entourage présent :** * conjoint : *oui** enfants : *oui** petits-enfants : */** autres parents : */** voisins : *oui***statut social :** *agriculteur***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : */** poursuite au domicile : *oui***choix, hospitalisation ou domicile :** *domicile, décès brutal***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *1 fois** l'infirmière : */** le kinésithérapeute : */** H.A.D. : */** S.A.D. : */** hospitalisation de jour : */***facteurs d'entrée en phase palliative :** *infarctus du myocarde***difficultés ressenties :** */***traitement palliatif utilisé :** */***facteurs responsables d'une hospitalisation :** */****MORT A DOMICILE***

*7ème cas***sexe :** *masculin***âge :** *84 ans***pathologie :** * principale : *cancer de la prostate et du colon** associée : *insuffisance coronarienne***entourage présent :** * conjoint : *oui** enfants : *oui** petits-enfants : */** autres parents : */** voisins : */***statut social :** *agriculteur***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : */** poursuite au domicile : *oui***choix, hospitalisation ou domicile :** *domicile, à la demande de la famille***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *4 fois** l'infirmière : *1 fois par jour : soins de nursing et infirmiers (1fois**par mois)** le kinésithérapeute : */** H.A.D. : */** S.A.D. : */** hospitalisation de jour : */***facteurs d'entrée en phase palliative :** *état grabataire 4 mois avant***difficultés ressenties :** *liées aux escarres, aux troubles du comportement***traitement palliatif utilisé :** *morphiniques***facteurs responsables d'une hospitalisation :** */****MORT A DOMICILE***

8ème cas**sexe :** *masculin***âge :** *85 ans***pathologie :** * principale : *insuffisance cardiaque** associée : *tétraplégie***entourage présent :** * conjoint : /* enfants : *oui*

* petits-enfants : /

* autres parents : /

* voisins : *oui***statut social :** *salarié***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : *oui*

* poursuite au domicile : /

choix, hospitalisation ou domicile : *domicile, à la demande du malade***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *5 fois** l'infirmière : *2 fois par jour : soins de nursing et infirmiers** le kinésithérapeute : *1 fois par jour*

* H.A.D. : /

* S.A.D. : *oui*

* hospitalisation de jour /

facteurs d'entrée en phase palliative : *état grabataire***difficultés ressenties :** *liées aux troubles cognitifs, à la déshydratation, aux escarres, à l'incontinence***traitement palliatif utilisé :** *hydratation parentérale***facteurs responsables d'une hospitalisation :** /**MORT A DOMICILE**

9ème cas**sexe :** *masculin***âge :** *81 ans***pathologie :** * principale : *occlusion du grêle** associée : *HTA, maladie de Parkinson***entourage présent :** * conjoint : *oui** enfants : */** petits-enfants : */** autres parents : */** voisins : */***statut social :** *agriculteur***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : *oui** poursuite au domicile : */***choix, hospitalisation ou domicile :** *hospitalisation sur une décision médicale***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *1 fois** l'infirmière : */** le kinésithérapeute : */** H.A.D. : */** S.A.D. : */** hospitalisation de jour : */***facteurs d'entrée en phase palliative :** *occlusion***difficultés ressenties :** */***traitement palliatif utilisé :** */***facteurs responsables d'une hospitalisation :** *hospitalisation, facteur médical***MORT A L'HOPITAL**

10ème cas**sexe :** *féminin***âge :** *101 ans***pathologie :** * principale : *" grand âge "** associée : *insuffisance coronarienne, diabète***entourage présent :** * conjoint : /* enfants : *oui** petits-enfants : *oui** autres parents : *oui, arrière petits-enfants*

* voisins : /

statut social : *agriculteur***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : /* poursuite au domicile : *oui***choix, hospitalisation ou domicile :** *domicile, accord biparti (famille, médecin)***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *1 fois** l'infirmière : *1 fois par jour : soins de nursing*

* le kinésithérapeute : /

* H.A.D. : /

* S.A.D. : /

* hospitalisation de jour : /

facteurs d'entrée en phase palliative : *alitement***difficultés ressenties :** /**traitement palliatif utilisé :** /**facteurs responsables d'une hospitalisation :** /**MORT A DOMICILE**

*11ème cas***sexe :** *féminin***âge :** *91 ans***pathologie :** * principale : *insuffisance cardiaque** associée : *artérite, HTA***entourage présent :** * conjoint : /

* enfants : /

* petits-enfants : /

* autres parents : /

* voisins : *oui***statut social :** *retraite***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : *oui,**1 mois avant*

* poursuite au domicile : /

choix, hospitalisation ou domicile : *domicile, à la demande du malade***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *1 fois par jour** l'infirmière : *2 fois par jour : soins de nursing et infirmiers** le kinésithérapeute : *1 fois par jour*

* H.A.D. : /

* S.A.D. : *les voisins : 3 à 4 fois par jour (pour l'alimentation)*

* hospitalisation de jour /

facteurs d'entrée en phase palliative : *état grabataire***difficultés ressenties :** *liées à la déshydratation***traitement palliatif utilisé :** *hydratation parentérale, morphiniques***facteurs responsables d'une hospitalisation :** /***MORT A DOMICILE***

*12ème cas***sexe :** *féminin***âge :** *89 ans***pathologie :** * principale : *hémorragie digestive** associée : *HTA, cholécystectomie avec éventration***entourage présent :** * conjoint : /* enfants : *oui** petits-enfants : *oui*

* autres parents : /

* voisins : /

statut social : *agriculteur***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : *oui*

* poursuite au domicile : /

choix, hospitalisation ou domicile : *hospitalisation, sur décision médicale***intervenants :** * le médecin : *1 fois tous les deux mois*

* l'infirmière : /

* le kinésithérapeute : /

* H.A.D. : /

* S.A.D. : /

* hospitalisation de jour : /

facteurs d'entrée en phase palliative : *hémorragie digestive***difficultés ressenties :** /**traitement palliatif utilisé :** /**facteurs responsables d'une hospitalisation :** *hospitalisation, facteur médical****MORT A L'HOPITAL***

*13ème cas***sexe :** *masculin***âge :** *81 ans***pathologie :** * principale : *cancer de la prostate** associée : *insuffisance cardiaque, tuberculose pulmonaire***entourage présent :** * conjoint : /

* enfants : /

* petits-enfants : /

* autres parents : *oui*

* voisins : /

statut social : *artisan***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : *oui*

* poursuite au domicile : /

choix, hospitalisation ou domicile : *domicile, à la demande du malade uniquement (famille désirant l'hospitalisation définitive)***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *2 fois** l'infirmière : *1 fois par jour : soins de nursing** le kinésithérapeute : *3 fois par semaine*

* H.A.D. : /

* S.A.D. : /

* hospitalisation de jour : /

facteurs d'entrée en phase palliative : *aggravation de l'insuffisance cardiaque***difficultés ressenties :** *liées à une présence permanente exigée***traitement palliatif utilisé :** /**facteurs responsables d'une hospitalisation :** *hospitalisation deux mois auparavant à la demande de la famille (présence permanente exigée irréalisable)****MORT A L'HOPITAL***

14ème cas

sexe : *masculin*

âge : *83 ans*

pathologie : * principale : *cancer de la prostate avec métastases osseuses*

* associée : /

entourage présent : * conjoint : /

* enfants : /

* petits-enfants : /

* autres parents : /

* voisins : *oui*

statut social : /

organisation des soins palliatifs : * lors d'une hospitalisation : *oui*

* poursuite au domicile : /

choix, hospitalisation ou domicile : *hospitalisation, sur décision médicale*

intervenants : * le médecin : *1 fois tous les deux mois*

* l'infirmière : /

* le kinésithérapeute : /

* H.A.D. : /

* S.A.D. : /

* hospitalisation de jour : /

facteurs d'entrée en phase palliative : *évolution de la maladie, état grabataire*

difficultés ressenties : /

traitement palliatif utilisé : /

facteurs responsables d'une hospitalisation : *hospitalisation, facteur social*

MORT A L'HOPITAL

15ème cas

sexe : *féminin*

âge : *85 ans*

pathologie : * principale : *polyarthrite rhumatoïde*

* associée : *hémorragie digestive*

entourage présent : * conjoint : /

* enfants : *oui*

* petits-enfants : /

* autres parents : /

* voisins : *oui*

statut social : *artisan*

organisation des soins palliatifs : * lors d'une hospitalisation : /

* poursuite au domicile : *oui*

choix, hospitalisation ou domicile : *domicile, accord triparti (médecin, famille, malade)*

intervenants : * le médecin, le dernier mois : *6 fois*

* l'infirmière : *1 fois par jour : soins de nursing et infirmiers*

* le kinésithérapeute : *1 fois par jour*

* H.A.D. : /

* S.A.D. : *oui (Croix Rouge, aides soignantes)*

* hospitalisation de jour : /

facteurs d'entrée en phase palliative : *état grabataire, infection pulmonaire*

difficultés ressenties : *liées à la déshydratation*

traitement palliatif utilisé : *hydratation parentérale, antibiotiques, corticoïdes*

facteurs responsables d'une hospitalisation : /

MORT A DOMICILE

16ème cas

sexe : *féminin*

âge : *84 ans*

pathologie : * **principale :** *insuffisance cardiaque*

* **associée :** /

entourage présent : * **conjoint :** /

* **enfants :** *oui*

* **petits-enfants :** *oui*

* **autres parents :** /

* **voisins :** /

statut social : *agriculteur*

organisation des soins palliatifs : * **lors d'une hospitalisation :** /

* **poursuite au domicile :** *oui*

choix, hospitalisation ou domicile : *domicile, accord triparti (médecin, famille, malade)*

intervenants : * **le médecin, le dernier mois :** *4 fois*

* **l'infirmière :** *3 fois par jour : soins de nursing et infirmiers*

* **le kinésithérapeute :** /

* **H.A.D. :** /

* **S.A.D. :** /

* **hospitalisation de jour :** /

facteurs d'entrée en phase palliative : *alitement*

difficultés ressenties : /

traitement palliatif utilisé : *morphiniques*

facteurs responsables d'une hospitalisation : /

MORT A DOMICILE

*17ème cas***sexe :** *masculin***âge :** *89 ans***pathologie :** * principale : *artérite** associée : *ulcères artériels, infections récidivantes***entourage présent :** * conjoint : /

* enfants : /

* petits-enfants : /

* autres parents : *oui*

* voisins : /

statut social : *agriculteur***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : /* poursuite au domicile : *oui***choix, hospitalisation ou domicile :** *domicile, accord triparti (médecin, famille, malade)***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *4 fois** l'infirmière : *1 fois par jour : soins de nursing et infirmiers*

* le kinésithérapeute : /

* H.A.D. : /

* S.A.D. : /

* hospitalisation de jour : /

facteurs d'entrée en phase palliative : *état grabataire***difficultés ressenties :** *liées aux escarres, à l'agitation et à l'anxiété***traitement palliatif utilisé :** *hydratation parentérale, morphiniques, benzodiazépines***facteurs responsables d'une hospitalisation :** /***MORT A DOMICILE***

18ème cas

sexe : *féminin*

âge : *89 ans*

pathologie : * principale : *oedème aigu du poumon*

* associée : *insuffisance coronarienne*

entourage présent : * conjoint : /

* enfants : *oui*

* petits-enfants : /

* autres parents : /

* voisins : *oui*

statut social : *agriculteur*

organisation des soins palliatifs : * lors d'une hospitalisation : /

* poursuite du domicile : *oui*

choix, hospitalisation ou domicile : *domicile, accord triparti (médecin, famille, malade)*

intervenants : * le médecin, le dernier mois : *3 fois*

* l'infirmière : *6 fois par semaine : soins de nursing*

* le kinésithérapeute : /

* H.A.D. : /

* S.A.D. : /

* hospitalisation de jour : /

facteurs d'entrée en phase palliative : *poussée d'insuffisance cardiaque*

difficultés ressenties : /

traitement palliatif utilisé : /

facteurs responsables d'une hospitalisation : /

MORT A DOMICILE

19ème cas

sexe : *féminin*

âge : *88 ans*

pathologie : * principale : *insuffisance coronarienne*

* associée : /

entourage présent : * conjoint : /

* enfants : /

* petits-enfants : /

* autres parents : /

* voisins : /

statut social : /

organisation des soins palliatifs : * lors d'une hospitalisation : /

* poursuite au domicile : *oui*

choix, hospitalisation ou domicile : *domicile, à la demande du malade*

intervenants : * le médecin, le dernier mois : *1 fois*

* l'infirmière : /

* le kinésithérapeute : /

* H.A.D. : /

* S.A.D. : /

* hospitalisation de jour : /

facteurs d'entrée en phase palliative : *infarctus du myocarde*

difficultés ressenties : /

traitement palliatif utilisé : /

facteurs responsables d'une hospitalisation : /

MORT A DOMICILE

20ème cas

sexe : *masculin*

âge : *82 ans*

pathologie : * principale : *insuffisance coronarienne*

* associée : *insuffisance cardiaque*

entourage présent : * conjoint : /

* enfants : *oui*

* petits-enfants : /

* autres parents : /

* voisins : /

statut social : *salarié*

organisation des soins palliatifs : * lors d'une hospitalisation : *oui*

* poursuite au domicile : /

choix, hospitalisation ou domicile : *hospitalisation, sur décision médicale*

intervenants : * le médecin, le dernier mois : *1 fois*

* l'infirmière : /

* le kinésithérapeute : /

* H.A.D. : /

* S.A.D. : /

* hospitalisation de jour : /

facteurs d'entrée en phase palliative : *poussée d'insuffisance coronarienne*

difficultés ressenties : /

traitement palliatif utilisé : /

facteurs responsables d'une hospitalisation : *hospitalisation 6 semaines auparavant,*
facteur médical

MORT A L'HOPITAL

21ème cas**sexe :** *féminin***âge :** *94 ans***pathologie :** * principale : *démence sénile** associée : *ostéoporose, fracture du bassin***entourage présent :** * conjoint : /* enfants : *oui*

* petits-enfants : /

* autres parents : /

* voisins : /

statut social : *artisan***organisation des soins palliatifs :** * lors d'une hospitalisation : *oui*

* poursuite au domicile : /

choix, hospitalisation ou domicile : *hospitalisation, à la demande de la famille***intervenants :** * le médecin, le dernier mois : *1 fois** l'infirmière : *2 fois par jour : soins de nursing*

* le kinésithérapeute : /

* H.A.D. : /

* S.A.D. : /

* hospitalisation de jour : /

facteurs d'entrée en phase palliative : *aggravation des troubles cognitifs***difficultés ressenties :** *liées à la difficulté de communication, à l'agitation***traitement palliatif utilisé :** /**facteurs responsables d'une hospitalisation :** *hospitalisation à la demande de la famille***MORT A L'HOPITAL**

22ème cas

sexe : *masculin*

âge : *93 ans*

pathologie : * principale : *insuffisance cardiaque*

* associée : /

entourage présent : * conjoint : /

* enfants : /

* petits-enfants : /

* autres parents : /

* voisins : /

statut social : /

organisation des soins palliatifs : * lors d'une hospitalisation : /

* poursuite au domicile : *oui*

choix, hospitalisation ou domicile : *domicile, à la demande du malade*

intervenants : * le médecin, le dernier mois : *1 fois*

* l'infirmière : /

* le kinésithérapeute : /

* H.A.D. : /

* S.A.D. : *garde malade 24 heures sur 24*

* hospitalisation de jour : *psychiatrique, 2 fois par semaine*

facteurs d'entrée en phase palliative : *poussée d'insuffisance cardiaque, état grabataire*

difficultés ressenties : /

traitement palliatif utilisé : /

facteurs responsables d'une hospitalisation : /

MORT A DOMICILE

Nous pouvons tirer de cette étude de cas quelques remarques, que nous allons développer à présent.

Les soins palliatifs restent une discipline qui garde toute son importance dans la gériatrie. Dans cette étude, dix huit cas relèvent de soins palliatifs, pour seulement quatre cas indépendants d'une prise en charge palliative.

Le taux des décès survenus à domicile est de **63,63%** (soit quatorze cas de décès à domicile, pour huit cas de décès survenu en structure hospitalière). Ces données sont différentes des données nationales (le taux de décès à domicile est en France de 30 %). La situation sociale et économique de la population étudiée explique cette différence. Cette population est une population rurale (de par sa situation géographique), agricole (statut social agricole présent dans douze des vingt-deux cas) et âgée (vingt-deux cas de décès de sujets âgés de plus de quatre vingts ans en cinq ans, avec une moyenne de 87 ans).

Cette situation agricole, rurale permet de retrouver (comme énoncé dans notre exposé, lors du chapitre de la spécificité du monde rural, et notamment de la situation en Limousin), un regroupement sous un même toit de plusieurs générations, des sujets âgés pris en charge par leur famille (enfants, petits-enfants, arrière-petits-enfants). Dans cette étude, dans dix-sept cas une structure familiale est présente auprès du sujet âgé mourant.

Dans ces dix-sept cas où une structure familiale est présente (exactement quatorze cas, en enlevant les trois cas ne relevant pas des soins palliatifs, cas n° 6,19 et 20), le maintien à domicile est

réalisé dans ces cas avec en réalité douze cas de décès survenus au domicile. Nous pouvons donc dire que la présence d'une structure familiale auprès du sujet âgé mourant est indispensable, et en est son facteur limitant.

Dans les cas 9, 11 et 14, l'absence de structure familiale a entraîné l'hospitalisation du sujet âgé. Seul dans le cas 22 l'absence de famille est contrebalancée par une présence permanente (vingt-quatre heures sur vingt-quatre) de garde malade et, dans cette condition seulement, le maintien à domicile a pu être réalisé.

La présence d'un entourage disponible est la condition indispensable du maintien à domicile.

Les causes d'échec d'un maintien à domicile établi dans un premier temps, soit deux cas (1 et 13) sont liées à l'épuisement des proches et, plus précisément dans le treizième cas, à l'inacceptation dès le départ du maintien au domicile familial.

La réussite du maintien à domicile dans cette étude (soit la majorité des cas ou **douze cas**), tient à plusieurs remarques : le choix du maintien à domicile est triparti, soit réalisé avec l'accord des trois partenaires (médecin, famille, malade), avec des familles impliquées exprimant peu de difficultés dans cette épreuve, soutenues par une véritable équipe soignante (cependant sans structure définie).

La présence médicale ou para-médicale est marquée : la visite du médecin est, en moyenne, une fois par semaine, celle de l'infirmière (exerçant en mode d'exercice libéral) est d'une à deux fois

par jour. Cette présence indispensable est un gage de réussite. La présence d'une équipe soudée, comme elle l'est dans l'étude, est indispensable (malgré son nombre de présences moindre par rapport à l'infirmière, le médecin est en permanence au courant de l'état clinique et psychique du malade comme de sa famille). L'intervention hebdomadaire du médecin peut paraître faible mais la structure de fonctionnement de cette équipe (le médecin et les infirmières exercent dans les mêmes locaux) permet des échanges quotidiens.

Cette visite hebdomadaire découle d'une demande médicale et technique de la famille et ne prend pas en compte les visites de soutien moral, de courtoisie ou de proximité.

Les difficultés ressenties par le malade, sa famille ou l'équipe soignante sont dans l'ensemble peu nombreuses (soit exprimées dans onze cas), et rarement source d'hospitalisation (hormis l'épuisement, ou la non adhérence au projet du maintien à domicile -cas 11 et 13-) ; elles sont liées essentiellement à l'alitement et ses conséquences qui en découlent : escarres, incontinence, problème de mobilisation, déshydratation et aux troubles du comportement : agitation, troubles cognitifs, anxiété, difficulté de communication.

Par des soins infirmiers efficaces, toute thérapeutique palliative de base (hydratation parentérale mais qui reste discutable sur son caractère indispensable (mais que nous n'aborderons pas ici), morphiniques, corticoïdes et benzodiazépines sont possibles au domicile) et ne reste pas un facteur limitant le maintien à domicile.

Les pathologies, demandant dans cette étude une démarche palliative, sont diverses : la pathologie cancéreuse est présente dans six cas, la pathologie cardiaque dans sept cas, la démence

sénile (avec ses difficultés d'approche) dans deux cas, autres (neurologique, digestive, rhumatologique ...) dans trois cas. Mais retenons la spécificité du sujet âgé qui reste la polypathologie.

Dans cette étude, **quatorze décès** de sujets âgés de plus de quatre-vingts ans sont survenus au domicile, soit près de trois décès par an (pour une moyenne de huit décès par an, tout âge confondu) ; moyenne de un à dix par an pour un médecin généraliste en France.

CONCLUSION :

Que dire, pour conclure cet exposé?

Notre société a évolué : la beauté, la réussite, la performance personnelle sont de mise dans un siècle où la cellule familiale a éclaté et où la vieillesse et la mort sont rejetées.

Dans ce contexte, seulement 30 % des sujets âgés décèdent à domicile. Cette vérité est bien réelle, malgré le désir des deux tiers d'entre eux de mourir chez eux.

Malgré cette constatation, mourir à domicile, entouré de sa propre famille et dans une ambiance chaleureuse est possible, avec des bénéfices notamment de connaissance mutuelle entre ces êtres bientôt séparés, mais aussi avec des difficultés (véritable épreuve parfois source de crise au sein de cette famille) et limiterait le sentiment de culpabilité et les deuils pathologiques.

Une prise en charge efficace et indispensable (tant sur le plan démographique qu'économique) ne sera possible que par une évolution des mentalités, une reconnaissance de la vieillesse et des soins palliatifs comme d'une discipline à part entière (approche globale du mourant, par une thérapeutique palliative adaptée et par un accompagnement psychologique, social et spirituel du mourant comme de sa famille).

Mais le maintien à domicile exige des soignants certaines qualités, un investissement de tous dans une nouvelle politique de soins, une organisation certaine mais efficace afin de permettre, dans l'avenir, son extension au plus grand nombre.



*" La mort ne surprend point le sage :
il est toujours prêt à partir "*

J. de LA FONTAINE - La Mort et le Mourant (44)

ANNEXE N° 1 :

Les stades du mourant, établis par E. Kübbler-Ross, et repris par Christiane Jomain sont par ordre (tout en sachant que celui-ci n'est pas toujours respecté) :

- * en premier, le choc ou la prise de conscience de l'issue inéluctable et la stupeur qui en découle*
- * en deuxième, la dénégation ou le refus de cette réalité*
- * en troisième, la colère à l'égard des personnes qui l'entourent et à qui il reproche leur impuissance (correspondant au refus des traitements, et à l'agressivité)*
- * en quatrième, la dépression qui succède à la colère correspondant à la phase où le mourant a perdu toute croyance en son efficience personnelle et en l'efficacité des autres*
- * en cinquième, le marchandage ou le besoin d'activité intellectuelle et l'apparition de désirs, de souhaits et de promesses (" si je guéris...")*
- * en sixième, l'acceptation : il règle ses affaires et prend du recul par rapport au monde et à lui-même (le détachement)*
- * en septième, la " décatésis " ou l'état de conscience qui ne lui permet plus de communiquer verbalement avec le monde des vivants (inconscience ou coma) (15)*

ANNEXE N° 2 :

*Ne regardez jamais
un vieillard
comme un homme fini,*

*Malgré les travers de l'âge,
les rides,
les énergies qui
disparaissent.*

*Il est un poids de vie et
d'histoire...
Un poids de silence et de
contemplation...
Un temple de Sagesse et
d'Amour...*

*Et il demeure l'arbre
centenaire
qui, à chaque printemps
offre toujours
des feuilles fraîches et vert
tendre.*

*Ne regardez jamais un
vieillard
comme un homme fini !*

*Et si vous avez l'espérance,
regardez-le déjà
comme une créature
éternelle,
qui ressuscitera dans la
vigueur
et la jeunesse !*

Robert Philippe

poème cité dans "Lien d'Amitié", bulletin de la commission "Personnes Agées" (43)

BIBLIOGRAPHIE

- (1) BECK H. : Vivre après 80 ans - Ouverture Médicale Hermann -
- (2) BERGER L./MAILLOUX-POIRIER : Personnes âgées : une approche globale, démarche de soins par les besoins - Ed. Etudes Vivantes -
- (3) BOWLBY J. : La perte, tristesse et dépression
- (4) Dr CABIROL C. : La condition des personnes âgées
- (5) COUVREUR C. : Sociologie et hôpital : approche sociologique du monde de la santé
- Infirmière d'aujourd'hui -
- (6) DELAS J.J./JACQUET M. : Le grand guide de la retraite ; Vivre vieux, vivre heureux
- Ed. A. Michel
- (7) Dr DELBECQUE H. : Extrait du livre : Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie - Rapport et propositions pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de vie ; Janvier 1993
- (8) GOMAS J.M : Soigner à domicile
- (9) GOMAS J.M : Le malade en fin de vie et le Médecin Généraliste - Guide thérapeutique pour le cancer et le sida - UPJOHN
- (10) HEBERT A. : Précis pratique en Gériatrie - Ed. Maloine
- (11) DE HENNEZEL M. : La mort intime - Ed. Robert Laffont
- (12) HIRSCH E. : Partir : l'accompagnement des mourants - Ed. CERF
- (13) HOERNI B. : L'autonomie en médecine - nouvelles relations entre personnes malades et personnes soignantes
- (14) JALMALV : L'accompagnement des personnes âgées - Bulletin de la Fédération
- Mars 1987
Accompagnement de la personne âgée - Bulletin de la Fédération
- Septembre 1992

- (15) JOMAIN C. : Mourir dans la tendresse - Ed. Centurion
- (16) LAFOREST J. : Introduction à la Gériatrie. Croissance et déclin
- Ed. Frison-Roche
- (17) LEFEBVRE H. : Du rural à l'urbain. Société et urbanisme -Ed. Anthropos
- (18) MARQUET M. : Vieillir en Limousin. A l'aube du 3ème millénaire Région Limousin -
Conseil économique et social.
- (19) MAUGOURD M.F/DUPORTEL B. : Gériatrie fondamentale clinique et sociale
2ème partie -Sauramps Médical
- (20) ORS : Maintien à domicile des Personnes âgées en Limousin - Rapport préliminaire -
Janvier 1987
- (21) ORS : Maintien à domicile des Personnes âgées en Limousin : Structure et service en
place en janvier 1987
- (22) ORS : Maintien à domicile des Personnes âgées en Limousin : N° 3 Personnes âgées
prise en charge - Janvier 1987 -
- (23) Maintien à domicile des Personnes âgées en Limousin : N° 4 L'Habitat des Personnes
âgées - Janvier 1987
- (24) ORSMIP : Le bulletin N° spécial Personnes âgées - Septembre 1993
- (25) Dr PLOTON L. : La personne âgée : son accompagnement médical et psychologique et
la question de la démence
- (26) REBOUL H. : Vieillir : projet pour vivre - Le chalet - S.N.P.P
- (27) SEBAG - LANOE R. : Mourir accompagné - Desclée de Brouwer
- (28) Pr SOULIE J.P : Mourir en paix
- (29) STEVENS : Nursing du 3ème âge (traduction et adaptation L. BERGER)
- (30) TABAH (groupe présidé par) : haut conseil de la population et de la famille
- vieillissement et santé - La documentation Française
- (31) TAVERNIER M. : Les soins palliatifs - Ed. Que sais-je ?
- (32) THIBAUT O. : La mort hospitalière, entre l'abandon et l'euthanasie : un nouveau type
de soins - Chronique sociale
- (33) Revue Administrative : Nous vieillirons ensemble - Mars Juin 1995

- (34) Fondation de France : La lettre de la générosité - 1er trimestre 1995
- (35) Impact Médecin Hebdo : Soins palliatifs à domicile - 14 octobre 1994
- (36) Cahier de l'infirmière : Gérontologie, gériatrie - Masson
- (37) L'infirmière magazine N° 91 - Février 1995 - Soins Palliatifs Accompagner la vie -
- (38) Laennec : Soigner à domicile des personnes âgées - Octobre 1986
- (39) Médecine thérapeutique : Soins palliatifs des patients cancéreux - Novembre 1995
- (40) La revue de gériatrie : juin 1994
 - . Dépendance affective de la personne âgée et abus de faiblesse
 - . La difficile stratégie de mise en place d'une organisation de soins palliatifs
- (41) La revue du Praticien : Soins palliatifs - 20 décembre 1993
- (42) La revue du Praticien : La mort en long séjour - 5 décembre 1994
- (43) Découverte : Vivre accompagné, jusqu'au bout
- (44) Dictionnaire des citations françaises et étrangères - Larousse
- (45) La Vie : Vivre jusqu'au bout - 28 septembre 1995
- (46) Viva : Bien vieillir à la maison - Janvier 1995

TABLE DES MATIERES :

	PAGES
PLAN	6
PHOTO	9
INTRODUCTION	10
<u>I. POURQUOI LE TAUX DE DECES A DOMICILE DIMINUE-T-IL?</u>	11
1 / La situation actuelle	11
2 / La mort refoulée, cachée	12
3 / Des raisons plus matérielles	14
<i>a - Le concept de la famille</i>	14
<i>b - La situation socio-économique</i>	15
4 / Le vieillissement démographique	16
5 / La médicalisation	17
6 / Sur le plan économique	18
7 / Conclusion : extrait du Pr LAPLANE	19
<u>II. DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS</u>	19
1 / Le mourant : un être vivant jusqu'à la fin	20
2 / Une approche globale	21
3 / Les soins palliatifs : une alternative entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie	22
<u>III. LE SUJET AGE, LA SPECIFICITE DE SON ACCOMPAGNEMENT</u>	24
1 / Une succession de pertes	25
2 / Son statut médico-social différent	26

3 / Les soins palliatifs en gériatrie : quelques caractéristiques	28
IV. <u>LA SPECIFICITE DU MILIEU RURAL</u>	30
1 / Une communauté " indépendante "	30
2 / Une entité économique	31
3 / La situation en Limousin	31
V. <u>LES OBJECTIFS DE LA DEMARCHE SONT IDENTIQUES</u>	33
1 / Quelques définitions	33
2 / Les objectifs des soins palliatifs	35
3 / Les besoins du malade	36
4 / Les rôles des soignants	37
5 / Les objectifs des soins palliatifs selon le Dr ABIVEN	40
VI. <u>LA DECISION D'UN MAINTIEN A DOMICILE</u>	40
1 / Le choix du malade	41
2 / Le souhait de la famille	41
3 / La position du médecin	42
4 / Les prérequis indispensables	44
VII. <u>L'ORGANISATION</u>	44
1 / Les acteurs du maintien à domicile	45
<i>a - Le médecin traitant</i>	46
<i>b - L'infirmière</i>	46
<i>c - Les autres intervenants</i>	47
2 / Les moyens de fonctionnement	50
VIII. <u>L'ACCOMPAGNEMENT</u>	52
1 / Les sentiments éprouvés par le malade	52

2 / Le rôle des soignants	59
<i>a - Les qualités demandées aux soignants</i>	60
<i>b - L'accompagnement</i>	63
<i>c - Les modes de communication</i>	71
<i>d - Les soins du corps</i>	72
<i>e - Les défenses des soignants</i>	73
3 / Le rôle de la famille	75
4 / Au sujet de la vérité	78
<u>IX. LES DIFFICULTES RESSENTIES</u>	79
1 / Par le malade	79
2 / Par sa famille	80
3 / Par le médecin et les autres soignants	81
4 / Au sujet de l'euthanasie	82
<u>X. LES BENEFICES</u>	84
<u>XI. LES LIMITES ET LES INCONVENIENTS</u>	86
<u>XII. LES ELEMENTS QUI FONT QUE LE MAINTIEN A DOMICILE DU SUJET AGE MOURANT EST POSSIBLE</u>	88
<u>XIII. LES DERNIERS INSTANTS</u>	90
<u>XIV. L'AVENIR</u>	92
PHOTO	95
L'ETUDE	96

CONCLUSION	124
PHOTO	125
ANNEXES	126
BIBLIOGRAPHIE	128
PHOTO	135
SERMENT	136



*" Et l'on voit de la flamme aux yeux des jeunes gens,
Mais, dans l'oeil du vieillard, on voit de la lumière "*

V. HUGO (44)

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Reconnaissant envers mes maîtres, je tiendrai leurs enfants et ceux de mes confrères pour des frères et s'ils devaient entreprendre la Médecine ou recourir à mes soins, je les instruirai et les soignerai sans salaire ni engagement.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné à jamais de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais parmi les hommes. Si je le viole, et que je me parjure, puissè-je avoir un sort contraire.

BON A IMPRIMER N° 35

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ

COPIE LASER COULEUR

SOTIPLAN - 2 bis, avenue Garibaldi - 87000 LIMOGES

Tél. 55 79 53 00

RESUME

Mourir à domicile, entouré de sa famille et dans son environnement familial est possible.

Or, seulement trente pour cent des sujets âgés décèdent à leur domicile ou à celui d'un de leurs enfants.

Rappelons que l'accompagnement d'un " mourant " à domicile nécessite la présence d'un entourage familial (investi dans cette " épreuve ") et d'une équipe soignante efficace, soudée et formée à ce nouveau mode de soins.

Tout accompagnement au domicile, ne sera possible que par l'engagement du monde médical et para-médical dans la démarche palliative.

Mots-clés :

- Personnes Agées : mort -*
- Maintien à domicile -*
- Soins Palliatifs -*