

APO^RRIA

LA REVUE EN SCIENCES INFIRMIÈRES • THE NURSING JOURNAL

Sommaire/Content

2015: Vol.7, Numéro 2/Vol.7, Issue 2

Éditorial/Editorial

5

ARTICLE 1

M. BENOIT, AM. LAVOIE, & J. DRAGON
UNE APPROCHE COLLABORATIVE INTERPROFESSIONNELLE
POUR RÉDUIRE LES CAS D'ABUS OU DE NÉGLIGENCE
(MALTRAITANCE) EN CENTRE D'HÉBERGEMENT POUR
PERSONNES ÂGÉES : L'EXIGENCE D'UNE FORMATION ET
PROFESSIONNALISATION DU TRAVAIL DES PRÉPOSÉS AUX SOINS

Commentary 14

Since the late 1990, Canadian provinces and territories have been moving towards the baccalaureate degree as the minimum educational requirement for registered nurses (RN) to enter the profession. Today, all provinces and territories, except for Quebec, have this requirement. Several arguments have justified this upward shift. First, research has shown that patient outcomes are better when care is provided by baccalaureate prepared nurses. For example, a study by Aiken et al. in 2003 found that an increase of 10% in the proportion of university prepared RNs resulted in a 5% decrease in both patients mortality and failure-to-rescue rates. Similarly, a community home nursing study by O'Brien-Pallas et al. in 2002 found that patients' knowledge and behavior scores improved drastically when cared by university prepared RNs. Second, the acuity of hospitalized patients has increased considerably in light of technological advancements; and many have complex health issues requiring additional education and skills to manage conditions and provide appropriate care. Third, RNs are required to work with other healthcare professionals, many of whom are university prepared. For example, physicians have a Medical Doctorate; psychologists are prepared at the master's or PhD level; pharmacists are moving towards a Doctor of Pharmacy Degree (by 2020) as the minimum educational requirement for entry to practice; and physiotherapists in Ontario are prepared at the master's level since 2012. Therefore it is important that RNs have an education that is better aligned with that of other health professionals, facilitating collaboration and bringing equal credibility to nursing. Furthermore, university prepared RNs are better equipped to work autonomously. Autonomy is especially important for the essential roles RNs are now playing in primary health care and overseeing patients with chronic illnesses.

Conversely, as hospitals are asked to contain cost and reduce spending, RNs, because of their large number, become the primary target of budget cuts. As a result, and regardless of the evidence presented above, there is a trend where hospitals are replacing RNs by less costly licensed practical nurses (LPNs). While it has been argued that LPNs do have their place in the healthcare system, they need to be employed in situations where they are the most appropriate provider to deliver care, not because they cost less. Furthermore, what is discouraging about this trend is that not only does it affect RNs' sense of worth and morale, it can negatively affect relationships between regulated nurses who are now competing with each other for jobs. Being care for by the wrong health care professional may also compromise patient outcomes, and

ultimately increase cost by increasing length of stay and readmission rates. It seems that when it comes to budget and finances, the best evidence is not necessarily taken into account.

I believe that if we are serious about managing healthcare cost, we need to look at the needs of patients, where those needs can most appropriately be addressed and by whom. We also need to ensure that there is sufficient funding available so that the appropriate healthcare provider is available to care for patients and to meet their needs. As service delivery models move from hospitals to the community, RNs are well placed to make a difference and provide cost-effective services. However, to do so RNs need to be “valued”, not “priced”.

Isabelle St-Pierre, RN, Ph.D.
Receiving Editor
Aporia - The Nursing Journal



Abstract

La plupart des personnes âgées dépendent du personnel des centres d'hébergement pour leurs activités de base. Notre recherche a porté sur le phénomène des abus et de la négligence dont le risque aurait été récemment perçu dans la tâche dévolue des préposés aux soins. Cette étude phénoménologique qui a permis d'interroger des membres du personnel administratif, des infirmières licenciées autorisées, des infirmières auxiliaires autorisées et des préposés aux soins visait à comprendre quel était le meilleur cadre d'accueil pour la personne âgée en centre d'hébergement. Les résultats obtenus mettent en cause l'organisation du travail sous le mode hiérarchique et propose d'établir un contexte de collaboration interprofessionnelle. L'exigence d'une formation et d'une professionnalisation du travail des préposés aux soins est aussi avancée pour éviter toutes formes d'abus et de maltraitance potentiels.

Mots clés abus, approche collaborative interprofessionnelle, maltraitance, organisation des soins, personnes âgées, préposés aux soins

Une approche collaborative interprofessionnelle pour réduire les cas d'abus ou de négligence (maltraitance) en centre d'hébergement pour personnes âgées : l'exigence d'une formation et professionnalisation du travail des préposés aux soins

MONIQUE BENOIT, ANNE MARISE LAVOIE, & JEAN DRAGON

Introduction

Avec le vieillissement de la population, les centres d'hébergement pour personnes âgées sont devenus des établissements essentiels qui accueillent ces personnes qui, à cause de l'âge, sont devenues incapables de répondre à

leurs besoins de base en raison d'incapacités physiques ou cognitives sévères.[1] Ces personnes en perte d'autonomie ne peuvent plus bénéficier des services offerts en maison de retraite ou des programmes de services sociaux et de soins à domicile. C'est à la suite d'une évaluation précise de leur état de santé et des déficits physiques, cognitifs et sociaux que ces personnes âgées en viennent à demander l'admission en centre d'hébergement afin d'obtenir des soins de longue durée.

L'âge moyen des résidents en centres d'hébergement pour personnes âgées au Canada est d'environ 85 ans et bon nombre de ces personnes souffrent de multiples affections, dont notamment, des maladies chroniques liées à des problèmes de mobilité, de mémoire et d'incontinence. La plupart des personnes hébergées dépendent entièrement du personnel des centres d'hébergement pour les activités de base de la vie quotidienne telles que se toiletter, se nourrir etc. Ces personnes sont parmi les plus vulnérables de la société aussi leur prise en charge par le personnel infirmier s'avère essentiel au maintien de leur santé, leur qualité de

vie, leur autonomie et leur bien-être. Aussi, les soins qui leur sont dispensés font l'objet d'une surveillance accrue dans les centres d'hébergement.

En effet, si les cas d'abus et de négligence dont les médias font état ces dernières années sont, somme toute assez rares, l'importance de rendre compte des performances de ce secteur névralgique du système de santé est une préoccupation constante autant de la part des dirigeants et des intervenants qui oeuvrent en centres d'hébergement. Une récente étude de l'Institut canadien d'information sur la santé ICIS[2] identifiait huit indicateurs pour décrire la performance des services offerts en centre d'hébergement. Il s'agit de la condition physique des résidents (déplacements et incontinence), leur qualité de vie (dépression, comportement et douleur) et leur sécurité (chutes, utilisation d'antipsychotiques et ulcères de décubitus). Cette étude révélait aussi d'importantes variations en matière de performance d'un centre à l'autre au Canada. Par exemple, l'étude montrait que :

le pourcentage de résidents qui avaient reçu un antipsychotique sans diagnostic associé variait de 18 % à 50 %; alors que, le pourcentage de résidents dont les symptômes de dépression s'étaient détériorés variait de 3 % à 40 %; le pourcentage de résidents dont la douleur s'était intensifiée variait de 3 % à 32 %; et enfin, le pourcentage de résidents qui avaient fait une chute variait de 5 % à 24 %.[2 p.vi]

Si, les variations entre les organisations révèlent des problèmes de qualité potentiellement graves dans certains établissements, l'étude reste silencieuse quant à la façon dont sont dispensés les soins et s'avère encore plus imprécise quant à la façon d'améliorer l'offre de soins. Le présent texte vise à poursuivre cette démarche d'évaluation de la performance du système de santé entreprise par l'ICIS, mais cette fois en interrogeant l'organisation du travail au sein des équipes de soins en centre d'hébergement. L'analyse a porté sur le phénomène des abus et sur la négligence dont le risque aurait été récemment perçu dans la tâche dévolue des préposés aux soins; ceci afin d'y proposer un meilleur encadrement et une implication plus soutenue dans un contexte de collaboration interprofessionnelle (CIP). Elle fait appel à une démarche collaborative permettant de mettre en relief la tâche dévolue à chacun, incluant le travail du préposé aux soins, qui possède actuellement davantage un rôle d'exécutant auprès des résidents. En effet, bien que ce soit lui qui s'avère le plus intensément impliqué dans la vie quotidienne des résidents; il est, paradoxalement, le moins impliqué dans les décisions et le suivi relativement au plan de soin. Cette situation risque d'entraîner des situations d'abus et de négligence à l'égard des résidents.

1. Cadre conceptuel: maltraitance, abus et négligence

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la maltraitance des personnes âgées comme :

(...) un acte unique ou répété, ou l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime.[3]

La maltraitance s'affiche sous diverses formes de violences que ce soit physique, psychologique, moral, sexuel ou financier. Elle s'exprime généralement dans l'espace privé et par des proches, ou encore par «les fournisseurs de soins (qui) peuvent être des membres de la famille ou toute personne qui fournit des soins chez la personne âgée ou dans un foyer de soins ».[4] Lorsqu'elle s'affiche au grand jour, elle peut devenir un important problème de santé publique, ou à tout le moins un problème de société. Elle s'accompagne alors d'abus ou de négligences qui relèvent «d'actes ou de comportements (...) qui nuisent au bien-être ou à la sécurité d'une personne âgée. Ces comportements se manifestent sous diverses formes soit à travers l'exploitation financière, l'abus émotionnel, l'agression physique et la négligence.

C'est ainsi que les médias de masse soulignent depuis quelques années que la maltraitance, composée d'abus et de négligence envers les personnes aînées, aurait pris des proportions insoupçonnées et inégalées particulièrement avec le vieillissement des populations en Occident. Ce qui étonne dans l'intervention journalistique c'est qu'elle met l'emphase sur des cas qui suscitent l'insatisfaction face aux soins dispensés en centre d'hébergement:

Convaincue que son mari était victime de négligence au Centre d'hébergement Champlain des Pometiers, à Beloeil (au Québec), Jacqueline Rioux a caché une caméra dans sa chambre. Les images qu'elle a recueillies l'ont profondément choquée. Sur les extraits de la vidéo remise aux journalistes, une employée de ce Centre d'hébergement privé s'adressait au patient en ces termes : Tombe, tombe, fais-toi mal, tu vas aller à l'hôpital, chu tannée'. L'homme de 68 ans, visiblement désorienté, est atteint à la fois de la maladie de Parkinson et de démence à corps de Lewy, ce qui cause des problèmes cognitifs, des tremblements et des problèmes d'équilibre qui le mettent à risque de tomber souvent.[5]

Cette situation d'abus émotionnel et de négligence se serait aussi produite ailleurs qu'au Québec. Ainsi en Ontario, le ministère ontarien de la Santé et la police auraient enquêté, après que le fils d'une résidente d'une maison d'hébergement pour personnes âgées de Peterborough (en Ontario) eut mis au jour ce qui apparaît être des actes intolérables, d'agression

physique et d'abus émotionnel commis à son endroit par certains préposés.

Camil Parent a filmé avec une caméra cachée ce qui se passait dans la chambre de sa mère, atteinte d'Alzheimer. Ce qu'il a découvert l'a dégoûté. Il a notamment surpris une préposée en train de secouer la dame de 85 ans avant de la menacer et de lui passer une serviette souillée tout près du visage... [6]

Le relogement en centre d'hébergement serait-il devenu une entreprise risquée? Les familles craignant la maltraitance hésiteront-elles de plus en plus à reloger leur proche dans un centre d'hébergement offrant des soins de longue durée? Si le relogement en centre d'hébergement bouleverse intensément la vie des personnes âgées et celle de leur famille [7], les craintes largement médiatisées de maltraitances ajoutent à ce ressentiment. Si la situation apparaît alarmante, c'est parce que la presse ne parvient pas à expliquer le contexte social et institutionnel qui découlent de ces cas dits de négligence et de maltraitance.

Le fournisseur de soins est sujet au stress lorsqu'il n'a pas reçu la formation nécessaire pour fournir des soins et ne reçoit pas, ou presque pas, de soutien personnel. Il se peut que le fournisseur de soins ne comprenne pas les effets qu'ont la maladie ou les médicaments sur la personne âgée. Dans les foyers de soins, les agresseurs sont souvent des employés frustrés qui ne sont pas en mesure de faire leur travail correctement. Les employés deviennent frustrés en raison d'une formation inadéquate ou d'un surplus de travail. Il peut y avoir des vols et des agressions dans les établissements, mais la plupart des abus prennent la forme de négligence, de mauvais soins ou d'un manque de respect envers les résidents.[4 p4]

Le malaise perçu dans les services publics, à pouvoir répondre de manière satisfaisante au problème relevant de la dignité humaine sous-jacente à la réalité de ces personnes en centre d'hébergement pour personnes âgées, est manifeste. À y regarder de plus près, si les études permettent de soulever le caractère problématique de l'organisation du travail, relativement à la lourdeur de la tâche du personnel infirmier autant que des préposés aux soins et à la limite des ressources humaines en centre d'hébergement; toutefois, peu d'analyses de la situation montrent l'influence du manque de formation des préposés aux soins. Ceci étant, le vieillissement de la population sollicite davantage, voir plus que jamais, les services de personnes pouvant offrir des soins de base à une population vulnérable, comme celle des personnes âgées.

Les préposés aux bénéficiaires sont proportionnellement beaucoup plus demandés dans les Centres hospitaliers de soins de longue durée CHSLD (équivalent du Centre d'hébergement) et les résidences privées pour personnes âgées que dans les

hôpitaux.

D'autant plus que:

Comme les CHSLD accordent la priorité aux patients les moins autonomes, les cas traités sont de plus en plus lourds et exigent de plus en plus d'interventions. Reflet de ce phénomène, le nombre de préposés aux bénéficiaires dans le réseau d'établissements socio-sanitaires du Québec a augmenté de plus de 55 % entre 1998 et 2011, tandis que le nombre de lits diminuait de plus de 5 % dans les CHSLD et demeurait assez stable dans les hôpitaux de soins généraux et spécialisés, selon les données du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.[8]

En outre, avec le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie, les besoins de ces résidents tendent également à s'alourdir. Compte tenu des priorités gouvernementales en matière de santé, du vieillissement de la population et de l'alourdissement de la condition des résidents, le nombre d'aides-infirmiers, d'aides-soignants et de préposés aux soins devrait augmenter fortement au cours des prochaines années.

2. Objectif de cette étude

Cette étude a permis de décrire et d'analyser l'expérience des dirigeants et des employés au cours de la relocalisation des personnes âgées qui arrivent en centre d'hébergement. Les intervenants d'institutions faisant actuellement l'objet de plaintes criminelles de mauvais traitements à l'égard de personnes âgées n'ont pas été interrogés. Des membres de d'autres organisations ont été interrogés dans le but de saisir, dans l'organisation des soins, les manquements ou risques potentiels inhérents au travail en centre d'hébergement offrant des soins de longue durée pour personnes âgées. Le travail des préposés aux soins et les limites imposées dans l'accomplissement de leurs tâches, comme facteurs de risque potentiel menant à des situations de maltraitance/négligence dans le contexte du relogement en centre d'hébergement ont été identifiés.

La principale question de recherche visait à comprendre quel pouvait être le meilleur cadre d'accueil pour la relocalisation des personnes âgées en centre d'hébergement. Afin de répondre à cette question, des professionnels de la santé qui travaillent dans ces centres d'hébergement ont été interviewés. Les questions visaient à mieux connaître l'organisation des tâches dévolues à chacun dans ce contexte très précis du relogement des personnes âgées en centre d'hébergement.

Il fallait savoir comment les gens travaillent ensemble dans les centres d'hébergement et quelles étaient les manifestations

de négligence potentielle vécues par des résidents qui y habitaient depuis peu. La démonstration de combien le travail en collaboration pouvait permettre une certaine vigilance à l'égard des dérapages possibles en matière de maltraitance /négligence allait être utile. Cette recherche visait enfin à évaluer comment un cadre de CIP pouvait faciliter l'hébergement de ces personnes que le personnel devait prendre soin.

3. Approche méthodologique

Cette recherche de type qualitative s'accompagnait d'une approche phénoménologique utilisée pour étudier l'expérience de seize (16) participants. Le groupe des participants était composé de : quatre (4) membres du personnel administratif; quatre (4) infirmières licenciées autorisées; quatre (4) infirmières auxiliaires autorisées; et, quatre (4) préposés aux soins.

Le phénomène du relogement en centre d'hébergement a été étudié à l'aide d'entrevues semi-structurées menées auprès du personnel dans un centre d'hébergement type de l'Ontario au Canada. Pour les besoins du présent texte, la réponse des participants a été évaluée autour d'une seule question du guide d'entrevue. Celle-ci visait à faire *décrire l'expérience de l'admission d'une personne âgée en centre d'hébergement*.

Les données recueillies auprès des participants ont été analysées en suivant la séquence des six étapes proposées par Colaizzi.[9] Celle-ci consiste à écouter attentivement chacune des entrevues, lire chaque verbatim et en saisir l'impression; puis, il faut parvenir à dégager des entrevues les énoncés significatifs et les relier aux thématiques de l'étude; ensuite l'analyse de la signification des énoncés est faite afin de tenter de les reformuler clairement; ceci mène à regrouper les unités de signification en thèmes plus globaux ou en tendances générales; cette démarche a permis ensuite de rassembler les résultats de l'analyse et de tenter une description exhaustive du phénomène étudié qui finalement valide la description exhaustive obtenue auprès des répondants.

4. Les résultats

Les résultats ont été colligés à partir d'une question principale relative à la *l'expérience vécue par la personne âgée lors de son admission en centre d'hébergement*. Les résultats sont présentés pour chacun des groupes interrogés et ces témoignages sont rassemblés en vue de mettre en relief la diversité des points de vue avancés par l'ensemble

des répondants composé par: des membres du personnel administratif des infirmières qui s'occupent de l'admission des résidents ; des infirmières licenciées autorisées qui ont pour tâche de s'occuper de l'accueil des résidents et de la planification des soins qui leur sont destinés ; des infirmières auxiliaires autorisées s'occupent quant à elles de l'administration des médicaments ; alors que, les préposés aux soins sont sous la responsabilité de l'infirmière licenciée autorisée. L'organisation du travail se fait sous le mode hiérarchique. Voici donc le détail des témoignages recueillis et analysés.

4.1 Les membres du personnel administratif

Pour les membres du personnel administratif (4) le contact avec les clients se limite à des questions financières ou administratives relevant du paiement de l'hébergement [10] comme en fait foi les passages d'entrevues répondant à la question visant à décrire l'admission d'une personne âgée en centre d'hébergement.

Ce sont les infirmières qui s'occupent de l'admission. Elles n'ont pas d'autres contacts que la première rencontre du début (adm. 1).

Le client lors du relogement est généralement stressé. La question financière est souvent assumée par la famille. Le processus du relogement est stressant au plan financier. Ils sont très découragés (adm.2).

La plupart des familles appellent et ont besoin d'aide. Ce sont surtout des contacts téléphoniques qu'ils ont avec nous (adm.3).

C'est un gros changement pour la personne âgée que de se retrouver en centre d'hébergement. Quand ils n'ont pas d'argent, ce sont les enfants qui assument les frais de subsistance (adm.4).

Les administrateurs ne s'occupent pas du plan de soin et donc des besoins futurs du résident. Ce passage à l'administration est la cause d'un grand stress pour les résidents selon ces répondantes. En effet, trois des témoignages mettent l'emphase sur la question financière de l'hébergement ; faisant en sorte que ce sont les enfants qui assument financièrement le nouveau résident. Cette situation est une inversion par rapport à l'ordre habituelle du cadre familial où ce sont généralement les parents qui se trouve être les pourvoyeurs des enfants.

4.2 Les infirmières licenciées autorisées (4)

L'infirmière licenciée autorisée est l'instance décisionnelle hiérarchique dans le plan de soins infirmiers. Ces infirmières accueillent les résidents et supervisent également les tâches générales associées aux soins.

Mon premier objectif est de faire en sorte qu'ils se sentent détendus. Je plaisante avec eux et leur montre leur chambre, le centre d'hébergement et je réponds à leurs questions. Ils doivent également remplir un formulaire sur les effets personnels qu'ils souhaitent apporter avec eux (I.L.A.1).

Il y a beaucoup de formalités qui nécessitent des informations de la part du patient. J'obtiens généralement ces réponses des patients ou de leur famille, si le patient n'est pas en état de répondre. Je dois être informée de leurs besoins (I.L.A.2).

Je fais de mon mieux pour que la chambre reste aussi proche que possible de leur ancienne maison. Ils ont toujours le droit de communiquer avec leur famille. Il est important de ne pas couper les relations qu'ils avaient avant. J'essaie d'établir une relation avec le patient. Je décris les services auxquels ils ont droit. Je présente les activités du Centre d'hébergement (jardinage, nourriture, sorties...) (I.L.A.3).

S'il y a des gens (travailleurs, résidents) à proximité, je profite de l'occasion pour leur présenter. Je dois être informée des allergies, médicaments, etc. J'essaie d'accueillir le client autant que possible. Habituellement, les gens seront adaptés et auront une routine après quelques mois. Ils n'ont pas besoin de médicaments. Mais une personne a pris plus d'un an parce qu'elle essayait de rentrer à la maison. Elle a fini par s'adapter. La famille doit comprendre que nous sommes du côté du patient. Les patients ont des droits qui doivent être respectés. Ce n'est pas la famille, mais elle que l'on aide. Les médicaments devraient idéalement être pris à la maison, mais ce sont les infirmières auxiliaires qui s'en occupent. Les médicaments, il y en a toujours trop (I.L.A.4). Parfois, ce n'est pas nécessaire (I.L.A.4).

Il y a trop de prescriptions de pilules (I.L.A.3).

Parfois, ce serait préférable d'avoir une aide psychologique, mais le personnel n'a pas le temps. Une autre chose, il y a trop de paperasserie et nous n'avons pas assez de temps pour les patients (I.L.A.4).

En tant que «leader», l'infirmière licenciée autorisée devrait fournir un soutien de type collaboratif et interprofessionnel centrée sur les résidents. Cela donnerait la possibilité, dans un tel cadre, de traiter de manière plus adéquate et dans un esprit de collaboration, les résidents les plus éprouvés par les difficultés d'adaptation. Aussi, l'accès aux médicaments ne doit pas laisser penser qu'on y recoure par manque de ressources chroniques même si, dans certain cas, cela peut arriver.

4.3 Les infirmières auxiliaires autorisées (4)

Les infirmières auxiliaires autorisées se trouvent assujetties à un rôle de livraison des médicaments.

Vous êtes responsable de l'administration des

médicaments (I.A.A.1).

Parfois, je remarque que les patients présentent des signes de dépression et devraient avoir des médicaments contre la dépression. Peu à peu, ils s'habituent à leur nouvel environnement et alors les médicaments et leur alimentation devraient également être ajustés (I.A.A.2).

Si les personnes ne prennent pas leurs médicaments, elles se trouvent à avoir du mal à faire leurs activités. Les médicaments provoquent une réaction chez les personnes âgées (I.A.A.3).

Ils savent qu'ils n'ont pas le choix de prendre ces médicaments. Avec le temps l'adaptation au milieu se fait progressivement. Il arrive que les pensionnaires se cachent dans leur chambre pour ne pas prendre leurs médicaments. Ils pensent que parce que nous ne voyons pas ils pourront échapper à la médication. Pour ceux qui sont déprimés, les médicaments ne fonctionnent pas parce que la dépression est causée par le déplacement, la perte d'autonomie et la dépendance. Nous devons résoudre ce problème autrement (I.A.A.4).

Ici, nous n'avons pas de problème avec les familles parce que c'est l'infirmière qui prend soin d'eux. J'ai juste le temps de m'asseoir dans le bureau pour prendre un café et distribuer les médicaments. Je préférerais avant parce que nous traitons mieux les patients avec plus de temps par patient. Avec la relocalisation, le niveau d'anxiété augmente. Il est rapporté chez le médecin, puis s'aggrave. Il arrive souvent que nous donnions des médicaments pour gérer l'anxiété (I.A.A.3)

La surreprésentation de la dépression, ou de l'anxiété dans le cadre d'une relocalisation doit être prise en compte par l'infirmière qui doit agir pour éviter le recours excessif aux médicaments. Car, il faut rappeler que, « (...) la dépression ne fait pas partie du cours normal du vieillissement. (Et que) De nombreuses études ont observé des taux de dépression plus élevés dans les centres de soins infirmiers que dans la collectivité ».[11] Selon un rapport publié en 2010, « près de la moitié (44 %) des personnes âgées vivant dans un centre de soins infirmiers présentaient un diagnostic ou des symptômes de dépression ».[12] Il faut donc reconnaître que l'apparition de la dépression, ou des formes d'anxiété chez la personne âgée, nouvellement arrivée en centre d'hébergement, découlent directement du processus d'adaptation. Soulignons enfin que,

(...) Les résidents montrant des signes de dépression étaient plus susceptibles de subir une détérioration de leur autonomie et fonction cognitive, de souffrir de troubles du sommeil et de connaître une détérioration des symptômes comportementaux. Tous ces problèmes compromettent la qualité de vie des résidents.[2 p13]

4.4 Les préposés aux soins (4)

Les préposés aux soins, qui sont en lien direct avec le résident, ne peuvent que rarement transmettre les besoins spécifiques directement à l'infirmière.

Ce n'est pas nous qui faisons cela c'est le bureau d'admission qui fait cela (P.S.1).

Question: Votre approche auprès des résidents?

S'ils se plaignent, c'est les infirmières qui s'occupent de ça... (P.S.2).

Ce que j'aime c'est le salaire que je gagne (15 à 18\$ l'heure) (P.S.3).

On organise nos relations avec eux comme on veut. Tu fais pas ça et ils ont pas le choix d'accepter jusqu'à ce qu'ils fassent des démarches. Ceux qui refusent disent qu'ils vont aller voir l'infirmière. On fait alors attention à eux (P.S.4).

Plus de personnel pour avoir plus de temps pour donner de meilleurs soins. On devrait faire appel à notre créativité. Si on avait plus de temps pour s'asseoir avec eux on pourrait offrir de meilleurs soins. Il faut aller au prochain résident. Go, Go Go, je ne trouve pas ça correct? (P.S.5).

On a 12 résidents à s'occuper. On a pas le temps de mettre du maquillage et de prendre soin comme il le faut des personnes (P.S.2).

Afin d'éviter que le résident ne soit pris dans un jeu de pouvoir associé à une situation potentielle d'abus avec les préposés, il faudrait que le temps dévolu à chaque tâche et le nombre de résidents dont il faut s'occuper soient revus. Ces témoignages montrent bien qu'il est devenu nécessaire de mieux former les préposés afin de pouvoir les intégrer à un cadre de collaboration interprofessionnel, avec les infirmières, pour assurer de meilleurs soins auprès des personnes âgées en centre d'hébergement.

5. Constats

Cette étude a permis de faire trois grands constats à savoir: un manque d'adéquation entre les qualifications et les besoins réels sur le terrain ; un manque de cohésion entre le travail de chaque intervenant ; et, l'existence d'une hiérarchie entre les intervenants de la santé en centre d'hébergement.

Premier constat : manque d'adéquation entre les qualifications et les besoins

L'étude a montré un *manque d'adéquation* entre les différents groupes professionnels. Il y a en effet un problème de reconnaissance des qualifications des fournisseurs de soins et, en particulier des préposés aux soins, relativement aux besoins réels sur le terrain. Mais aussi et considérant

l'augmentation des besoins en terme de soins, il y a lieu de se demander si la place de l'infirmière auxiliaire dont la tâche se limite à distribuer des médicaments et celle du préposé aux soins, responsable de l'ensemble des soins de base pour 12 résidents à la fois, n'exigent pas une révision complète des tâches et du statut dévolus à chacun pour un meilleur équilibre ; car ce déséquilibre apparaît être une source de frustration.

Deuxième constat : manque de cohésion entre les fournisseurs de soins

Nous avons remarqué un *manque de cohésion* entre les fournisseurs de soins. Les services sont offerts à la pièce. Tout le monde fait son travail séparément. Les administrateurs ne s'occupent pas du plan de soins ni directement des besoins du résident. L'infirmière licenciée est l'instance décisionnelle au plan hiérarchique en soins infirmiers. Elle sert à l'accueil à la résidence, veille à l'encadrement et à la bonne marche de la résidence. Ne s'implique pas directement dans le soin du résident. Les infirmières auxiliaires se trouvent limitées à un rôle de distribution des médicaments et à l'exécution des techniques de soin. Les préposés aux soins sont responsables des soins de base et du confort des personnes âgées en centre d'hébergement. Ceci explique aussi que les préposés aux soins et le personnel administratif d'accompagnement des personnes âgées trouvent les premiers mois très difficiles dans un contexte d'adaptation de la personne âgée au centre d'hébergement.

Troisième constat : existence d'une hiérarchie entre les intervenants de la santé

Il existe une hiérarchie entre les intervenants de la santé. L'administrateur se concentre principalement sur les aspects de bureau (formulaire de réanimation, type de chambre, activité de loisirs, nutrition ...). L'infirmière se penche uniquement sur les dossiers de la planification des soins et les résidents (programme de soins et des activités, les relations avec les médecins et d'autres centres médicaux...). Les infirmières auxiliaires effectuent des traitements, appliquent les techniques de soin et distribuent les médicaments. Le préposé aux soins est responsable de soins de base (articles de toilette, vêtements, nourriture...). Cette hiérarchie entre les intervenants et ce travail en îlot ou en vase clos montre leur impuissance à pouvoir offrir des soins en collaboration qui permettent d'assumer la détresse exprimée par les personnes âgées et leur famille et de coordonner les plans de soins en conséquence.

6. Discussion : vaincre les abus, la négligence et l'ignorance

Une grande part des situations d'abus et de négligence peuvent mener à des situations de maltraitance autant que la plupart de ces dérapages en centre d'hébergement découlent de problèmes structurels tels un manque d'adéquation entre les qualifications et les besoins sur le terrain ; un manque de cohésion entre le travail de chaque intervenant ; et l'existence d'une hiérarchie entre les intervenants de la santé en centre d'hébergement. Pour résoudre ces problèmes, plusieurs moyens peuvent être envisagés notamment en regard de la formation et des tâches dévolues aux préposés aux soins.

Avec le manque de personnel et l'épuisement qui guette, le manque de formation est peut-être le principal problème. Si la formation ne garantit pas la compassion, au moins elle peut donner un peu de connaissances et un brin d'humanité. Heureusement, c'est la minorité qui en manque. Mais sans famille et sans trop de visite, tu es à la merci des autres. C'est la vie en CHSLD.[13]

Les préposés aux soins dûment formés et encadrés pourraient prodiguer des soins qui leur étaient auparavant interdits, tels l'administration de médicaments, les touchers rectaux et l'insertion de suppositoires, suggère un site du gouvernement du Canada.[8] L'adoption de règlements à cet effet ferait bien sûr augmenter la demande de préposés aux soins et les exigences des employeurs en matière de formation. Elle relancerait aussi le débat sur la pertinence de la création d'un ordre professionnel pour encadrer l'exercice de cette profession.

Un manque de cohésion entre les intervenants a été identifié. Tout le monde faisait son travail séparément et les services étaient offerts à la pièce. La réussite du relogement était compromis du fait de cette segmentation des soins et des services et en général, à cause d'une surcharge de travail généralisée. Il s'agissait d'une structure centrée davantage sur les tâches que sur le résident. Nous avons observé une structure hiérarchique et compartimentée, complètement détachée de la personne âgée.

En terme de solution et pour éviter ce manque de cohésion créé en grande partie par la hiérarchie entre les intervenants, le statut du préposé aux soins deviendrait un préposé professionnel. S'occupant de moins de résidents à la fois il pourrait offrir tous les soins depuis l'admission jusqu'à la réorganisation de la vie en centre d'hébergement. Cette nouvelle structure permettrait de faire en sorte que le soin soit davantage recentré sur le résident. Le résident étant au centre du soin qui lui est destiné.

6.1 Pour éviter les abus : rendre imputable le travail des préposés aux soins

Actuellement, les préposés aux soins ne sont pas imputables face aux services rendus alors que les infirmières le sont par leur ordre professionnel. Il faut donc rendre imputables les préposés en vertu d'un ordre professionnel qui régirait ces travailleurs. Ces nouveaux professionnels intégrés au système de santé devraient ainsi être obligés de suivre une formation générale d'une année de base en gériatrie pour s'occuper des personnes âgées et de ce fait, de s'inscrire à un ordre professionnel.

Ils deviendraient ainsi, des *préposés professionnels* imputables, responsables, compétents et irréprochables au plan éthique. Ces nouveaux professionnels de la santé prendraient soin de moins de résidents à la fois, mais à moindres frais pour le système de santé, car ils coûteraient moins cher que les infirmières. Ceci aurait pour effet d'augmenter le nombre de préposés professionnels s'occupant de l'ensemble des soins pour moins de résidents à la fois dans un cadre collaboratif et interprofessionnel soit avec les infirmières auxiliaires. Ces dernières auraient pour responsabilité de superviser le travail effectué dans de nouvelles unités de soins formées par ces nouveaux *préposés professionnels*.

Un meilleur relogement nécessite également une meilleure intégration des préposés aux soins à la CIP. Puisque 85% de tous les soins personnels et de la plupart des soins directs aux résidents,[14] sont dispensés par les préposés et que ce sont eux qui déterminent la qualité des soins reçus, ils devraient accéder à une formation plus spécialisée en gériatrie (ils ont actuellement un minimum de 75 heures de formation). De plus, un *préposé professionnel* servant à accueillir les résidents et s'occupant du résident dans son ensemble permettrait de leur donner un statut au sein de la hiérarchie. L'auxiliaire conseillère s'occupant des techniques de soin et de l'évaluation des activités de la vie quotidienne pourrait ajouter à cette collaboration ; ainsi que, l'infirmière consultante, qui elle, servirait à coordonner l'ensemble des soins auprès du résident en équipe interprofessionnelle. Cette nouvelle organisation du travail interprofessionnel permettrait une meilleure collaboration, une meilleure estime de soi au travail et de meilleurs soins relativement à la quiétude et la dignité humaine.

6.2 Une réorganisation du milieu de travail interprofessionnelle

Il nous est apparu évident que, dans la situation actuelle, les infirmières n'étaient pas assez proches des résidents.

Les préposés aux soins n'étaient pas assez nombreux et pas formés adéquatement pour prendre soin d'une clientèle ayant de tels besoins d'où les risques de dérives vers la négligence et éventuellement la maltraitance. Le travail des infirmières auxiliaires était trop restreint et orienté sur l'unique tâche de manipulation et de distribution des médicaments.

Recentrer l'infirmière autour de son équipe en tant que leader, lui permettrait d'agir à titre de consultante, elle se ferait facilitatrice, «avocate» du résident. La complexité des problèmes de santé chez les personnes âgées exige maintenant que l'auxiliaire s'occupe des traitements au centre des problématiques plus aiguës, ou des soins spéciaux, des maladies chroniques et autres. La nouvelle structure exigerait plus de préposés aux soins. Aussi, le préposé professionnel ou super préposé pourrait s'occuper de moins de résidents à la fois, mais d'une manière plus quotidienne. Elles ou ils auraient pour tâche de mettre la personne âgée, ses besoins, ses exigences et sa dignité au centre de la collaboration.

Conclusion : vaincre l'ignorance à l'aide d'une formation adéquate

La CIP est considérée par les professionnels de la santé comme un processus de développement et de maintien des relations de travail interdisciplinaire autant avec des apprenants et des professionnels qu'avec des personnes que ce soit les résidents (ou des résidents), leur famille, les proches et la communauté d'appartenance. La CIP permet d'atteindre des résultats optimaux en matière de soins de santé et de services sociaux. Parmi les éléments de la collaboration, «le respect, la confiance, la prise de décisions partagée et les partenariats» sont des outils essentiels à pris en charge en CIP.[15]

Le modèle permet de mettre en évidence ce qui, dans les résultats, apparaît être une contribution à la CIP pouvant réduire les risques de négligence et éventuellement de maltraitance dans le respect de la dignité humaine. L'approche en CIP se définit comme le lieu d'une action concertée qui réunit des membres d'au moins deux groupes de professionnels, ici les infirmières et les préposés aux soins, autour d'un but commun, à travers un processus de communication, de décision, d'interventions et d'apprentissage. Le but étant d'établir un environnement dynamique, évolutif malgré les dimensions complexes des interventions à faire.

Cette recherche a démontré que la CIP occasionne une plus grande attention et sensibilité de la part du personnel associé, en particulier celles des préposés aux soins, devenu préposés professionnels, à l'ensemble des soins centrés sur le résident

au cours des premiers mois, c'est-à-dire au moment où une personne âgée s'installe dans un centre d'hébergement. Cette nouvelle perspective est indéniablement plus efficace que l'approche des soins de santé traditionnels.

References

- 1.Voyer P. (dir.) Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie, 2e édition, Québec, Édition du nouveau pédagogique Inc. ; 2013 ; p. 40.
- 2.Institut canadien d'information sur la santé ICIS. Vivre dans un centre de soins infirmiers : évaluation de la qualité des centres de soins infirmiers au Canada. Ottawa, ON : ICIS; 2013.
- 3.Organisation mondiale de la santé OMS. La maltraitance des personnes âgées. [consulté 15 juin 2014]. Disponible : http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/fr/
- 4.Association des juristes d'expression française de la Saskatchewan, Abus et négligence envers les personnes âgées [En ligne]. [Consulté le 12 juin 2014] Disponible : <http://www.ajefs.ca/public/troisiemeage/abus1.htm>
- 5.Dubé I. Une caméra cachée révèle de la négligence dans un CHSLD, La Presse, Site web, Radio-Canada. [En ligne]. 14 juillet 2011.[consulté le 14 juillet 2014] Disponible : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201107/13/01-4417709-une-camera-cachee-revele-de-la-negligen- dans-un-chsld.php>
- 6.Blais S. Maltraitance dans un foyer pour aînés en Ontario, Site web, Radio-Canada, [En ligne]. [consulté le 19 mai 2013] Disponible: <http://www.radio-canada.ca/regions/ontario/2013/05/19/005-maltraitance-personnes-agees-residence-st-joseph.shtml>
- 7.Lavoie AM, Benoit M, Lapierre S. Le relogement en centre d'hébergement d'un proche âgé atteint de problèmes cognitifs: une analyse comparative de l'expérience des épouses et des filles, Perspective soignante 2010; 38: 118-44.
- 8.Gouvernement du Canada. Service Canada Exemples de titres professionnels : Aides-infirmiers, aides-soignants et préposés aux bénéficiaires. [consulté le 22 juin 2014] http://www.servicecanada.gc.ca/fra/qc/emploi_avenir/statistiques/3413.shtml
- 9.Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle & M. King (Eds.), Existential phenomenological alternatives for psychology New York: Plenum, 1978 : 48-71.

10. Il faut savoir qu'au Canada le financement en Centre d'hébergement est pris en charge par chacune des provinces et selon les besoins spécifiques des populations. Toutefois, il n'est pas rare de voir des membres de la famille notamment en Ontario déboursier des frais de subsistance et de soins à leur proche.

11. Blazer DG. Depression in late life: review and commentary. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2003; 58(3): 249-265. Djernes JK. Prevalence and predictors of depression in populations of elderly: a review. *Acta Psychiatr Scand.* 2006; 113(5):372-387. Hybels CF, Blazer DG. Epidemiology of late-life mental disorders. *Clin Geriatr Med.* 2003;19 (4):663-96.

12. Institut canadien d'information sur la santé ICIS. Depression Among Seniors in Residential Care. Ottawa, ON : ICIS; 2010, p. 13. [En ligne]. [consulté le 15 avril 2014]. Disponible : <https://www.google.ca/#q=Depression+Among+Seniors+in+Residential+Care>

13. Boulerice J. Merci comme dans «à la merci de...», *Pluriâges*, vol. 2 no 2, été 2011 : 28.

14. Schirm V. Albanese T. Garland T.N. & Gipson G. Caregiving in nursing homes, Views of licensed nurses and nursing assistants, *Clinical Nursing Research*, 9 (3), 2000 : 280-97.

15. Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé. Référentiel national de compétence en matière d'interprofessionnalisme [En ligne]. Vancouver: Université de la Colombie-Britannique. 2000. [En ligne] [consulté le 8 janvier 2014]. [cité le 27 mai 2014]. Disponible: <http://www.cihc.ca/resources/publications>.

Pour contacter l'auteure:

Monique Benoit, Ph.D.

Université du Québec en Outaouais (campus de St-Jérôme)

5, rue Saint-Joseph,

St-Jérôme, Québec, J7Z 0B7

Canada

Courriel : monique.benoit@uqo.ca

Commentaire/Commentary

L'Oaristys Noir : le dialogue et l'écoute comme outils dans la prise en charge du deuil des familles des patients atteints de cancer en phase terminale

CAROL JACQUES

Introduction

Par deuil il faut entendre l'ensemble des ritualités qui aident à exprimer la souffrance, la douleur intense et l'affliction que l'on éprouve lors de la perte d'une personne qui nous est chère. Ces rites expriment aussi, pour nous les humains, les évolutions sociétales dans notre relation avec la mort.

Partout dans le monde, les rituels intrinsèques à chaque forme distincte du deuil, ont comme fonction de savoir

contenir, guider et circonscrire l'affliction tout en permettant d'ordonner également la séparation, autant que la relation, avec la personne disparue.

Vraisemblablement aujourd'hui nous semblons avoir de plus en plus perdu ces symbolismes lesquels peuvent apparaître, pour bon nombre d'entre nous, comme excessifs, voire complètement inappropriés.

Paradoxalement de nos jours, l'expérience de l'homme moderne face à la mort, paraît se fragmenter d'une part par la réduction de notre proximité avec le trépas d'autrui et du deuil qui s'en suit et, d'autre part, par un nombre invraisemblable de « séparations » d'objets, de lieux et de personnes que nous expérimentons tout au long de notre existence.

Dans une perspective de société hautement consumériste et dans laquelle un objet perdu peut facilement être substitué par un autre, la mort d'un proche modifie la prise de conscience de ce que représente « une perte », laquelle serait, cette fois-ci, irrémédiable et insubstituable à la fois.

C'est donc cette disjonction entre le « perdu » et « l'existant » qui contribue aujourd'hui à assécher notre chagrin face à une séparation.

Cela n'enlève pas, bien sur, le fait que la souffrance éprouvée lors la perte d'un être cher constitue interminablement un traumatisme psychique non négligeable. Un heurt qui impacte toujours notre expérience intérieure de la souffrance et qui mute dans sa prédisposition à exprimer, plus ou moins explicitement, notre peine psychologique vers l'extérieur, au gré des différentes cultures auxquelles nous appartenons.

C'est justement dans ces premiers instants où notre rapport avec le deuil nous confronte avec la difficile épreuve de l'affliction, qu'une prise en charge qualitative fondée principalement sur l'empathie, le dialogue et l'écoute, présenterait un intérêt majeur, autant qu'agissant, pour ceux qui expérimentent cette inexprimable douleur.

En milieu hospitalier la « scène de la vie » ne s'arrête pas au dernier souffle du mourant car, autour de ce dernier, les survivants - sa famille et ses proches - continuent à subsister.

Nous infirmières, nous savons techniquement passer des soins aux patients aux soins mortuaires, cependant nous savons si peu et si mal, gérer la myriade de sentiments que le deuil génère dans la famille du décédé et de son épais corollaire de sentiments si profonds, si méconnus et si divers, qu'il déclenche.

Si humains aussi.

Aujourd'hui, dans nos sociétés développées, la fin de vie d'un patient hospitalisé se trouve loin des rites d'accompagnement qui existaient autrefois. Ces rites lorsqu'ils s'exprimaient dans « l'aménité » d'un foyer, savaient toujours favoriser efficacement l'éclosion et l'imprégnation du deuil.

Ces coutumes étaient jadis déployées afin d'assembler et de particulariser à la fois, dans un emplacement intime et dépourvu d'aspérités, chaque membre d'un même foyer, ou d'une même collectivité réunis, durant l'encours du deuil, dans une équivalente expérience de la douleur.

Or, qu'elle survienne au sein d'une habitation ou dans un hôpital, la mort d'un individu ne sera pas vécue avec la même accentuation par sa famille.

Dans nos services de soins si hautement techniques, la mort est considérée souvent comme un revers de la médecine. Ce dérisoire refus de l'échec provoque parfois tant de conséquences dommageables non seulement pour les familles des disparus, mais également sur nous, soignants hospitaliers.

Il nous arrive aussi de ressentir de la culpabilité, du chagrin, de l'impuissance, de la peine, de la détermination, des regrets, de la fatalité, de la souffrance et de la peur ...

Une appréhension que parfois nous ressentons lorsqu'il faut, par exemple, à côté du médecin, participer à l'annonce de la mort d'un patient à ses proches.

De notre propre angoisse de soignants lorsque nous percevons la nécessité d'exprimer, avec nos propres formules chancelantes, les condoléances à la famille d'un patient.

De cette manière hésitante aussi que nous avons « de dire » un décès, pour être explicitement entendus par tous ceux, qu'autour de nous, le désirent.

Comment faire ? Comment s'y prendre ? Sommes-nous dans nos rôles lorsque nous exprimons cela ? Avec quels « dits » ?

A l'hôpital pourtant, cet accès très intime car suivi, aux proches du mourant incombe aux soignants que nous sommes car nous avons pu discerner, mieux que tout autre professionnel de la santé, les évolutions de l'affection du patient.

Cette précise cognition des contextes cliniques que nous soignants avons de la maladie, sait instinctivement nous guider, lorsque cela est le cas, pour préparer progressivement les familles à l'avènement du « sans retour possible » du proche et qui préfigure, à terme, leur deuil à venir.

Mais pour que l'aide et la prise en charge puissent se révéler efficaces, encore faut-il que nous puissions connaître les mécanismes de la tristesse, les signifiants du deuil et de ses dangereuses conséquences induites lorsque ces processus ne peuvent, de manière positive, être ni élaborés, ni expérimentés par la famille.

Bon nombre d'études anthropologiques[1] ont mis en évidence les différentes modalités par lesquelles chaque société a su développer un système de croyances sachant offrir une explication de la mort en même temps qu'elles proposent des rites qui apportent un support social pour mieux exprimer, en les rassemblant, les émotions qui jaillissent à la suite d'un décès.

Tout au long de la période de la complainte nos us sociaux déterminent les rôles que chaque membre de la famille du disparu doit revêtir. Ces usages fixent également la nature et la durée des restrictions aux activités que les personnes les plus liées au disparu, se doivent d'appliquer.

Or aujourd'hui ces rituels sont fréquemment vite bâclés et vidés de leur ancestral sens cathartique.

Sans ces repères culturels et le soutènement du « collectif » dont jadis les « endeuillés » bénéficiaient, les proches du défunt paraissent de plus en plus fragilisés avec la menace de glisser indiciblement dans la solitude. Un confinement psychique où l'angoisse semble tout juguler.

Les rites funéraires[2] liés au deuil, aident donc à mieux séparer les morts des vivants et concourent à apaiser les troubles de l'inquiétude que nous, vivants, éprouvons face à la mort.

Ces rituels facilitent aussi le détachement tout en permettant la création de « canaux » par lesquels continue à s'exercer une « communication » des proches avec leur disparu.

Les rituels aident également à réduire l'état de confusion et de la douleur psychologique (affliction) dans lesquels résident ceux qui expérimentent le deuil.

Le chagrin, la peine, la tristesse sont des réactions naturelles et physiologiques. Elles indiquent un ensemble d'étapes liées à la souffrance psychique et qui ont habituellement tendance à s'affaiblir et à décroître avec le temps.

Mais parfois ces apaisements semblent impossibles à s'établir. L'affliction alors se transforme en profond traumatisme permanent lequel sait encourager, dans bon nombre de cas, l'apparition d'une pathologie psychiatrique.[3]

Pour mieux comprendre les étapes psychologiques du deuil, il est possible de les schématiser en deux « espaces » principaux, sans pour autant omettre que ces différents cycles peuvent s'assembler voire s'amalgamer, de manière aléatoire et non prévisible.

Avant l'avènement du deuil :

- Choc ;
- Négation ;
- Affliction anticipative ;
- Isolement ;
- Anxiété ;
- Peur du futur.

Au moment où la mort survient :

- Choc ;
- Angoisse – Recherche ;
- Colère – Sens de culpabilité ;
- Désespérance – Sens d'abattement.

Immédiatement après le décès les proches du défunt transitent par une étape d'étourdissement total où l'on entre comme dans une espèce de dimension irréelle et dans laquelle le sujet semble incapable de penser et de réfléchir.

Il se sent alors vidé, affaibli, éprouvé jusqu'à occasionner des

réactions somatiques comme par exemple, dans certains – rares cas – des évanouissements, des palpitations, etc.

Après de quoi se manifeste l'étape où, la personne endeuillée, laisse libre cours à son angoisse, aux regrets, au chagrin, aux doutes.

Elle recherche et elle pense interminablement à la personne disparue ...

La recherche de la personne décédée est alors fréquemment accompagnée de manière plus ou moins intense par un temps de transition où l'on éprouve, parfois, de la colère envers chaque chose, envers tout chacun.

Il n'est pas rare que, dans certains cas, cette colère puisse alors être tournée envers soi-même lorsque par exemple l'on se sent, d'une manière ou d'une autre, à tort ou à raison, responsable de la disparition d'un proche et/ou que l'on éprouve, de ce fait, de la culpabilité.

Ainsi, ce refus de la mort s'exprime en tant qu'expression de l'impuissance ressentie face aux brutales matérialités de la vie.

La recherche du disparu, par ses survivants, se matérialise ainsi dans la négation de la réalité.

Intervient alors un état d'apathie dans lequel le sujet glisse dans une forme marquée d'asthénie.

Cette asthénie[4] qui s'exprime chez la plupart des sujets empêchés de vivre rituellement un deuil, incite subséquemment la survenue du « déplaisir » à la vie.

Si à ce moment paroxystique dans lequel s'exprime l'intense douleur qu'éprouvent ceux qui font l'expérience de la mort d'un proche, n'interviennent pas des prises en charge efficaces par l'écoute et par le dialogue, les risques sont alors de voir s'accroître le taux élevé de mortalité chez des sujets les plus sensibles, voire fragiles ou, plus ordinairement, un risque étendu de survenue d'une maladie psychiatrique telle que la dépression.

Les causes qui pèsent dans le dépassement, ou pas, de cet écueil critique, peuvent-être résumées ici en trois groupes distincts :

- Les facteurs liés aux origines et aux modalités du décès comme par exemple la durée de la maladie mortelle ou de l'agonie du patient, l'âge de la personne décédée, le caractère de cette agonie (avec ou sans douleur, délires, etc.), l'aspect de la dépouille mortelle ;
- Les facteurs préexistants à la maladie du disparu comme, par exemple, le type de relation du survivant avec le décédé, son degré de parenté, son

degré de dépendance psychologique vis-à-vis de la personne décédée, le degré d'autonomie financière, économique et sociale du décédé, les différents sens de culpabilité accumulés, le sexe du survivant, sa classe sociale, la présence, ou pas, d'autres expériences du deuil, la préexistence, ou pas, de facteurs culturels (ou culturels) spécifiques permettant favorablement l'expression pleine et entière du deuil ;

- Les facteurs qui se seraient déterminés tout au long d'une longue maladie mortelle et de la phase terminale de celle-ci, comme par exemple le type de communication entre le mourant et la famille, le degré de conscience des proches du disparu quant à l'irréversibilité de sa maladie et de l'imminence de la mort, la qualité, ou pas, de la communication entre la famille et l'équipe soignante (médecins, infirmières ...), le caractère de la prise en charge prodiguée par l'hôpital au même parent du mourant.

A cela, différentes études ont permis d'y opposer au moins trois autres théories principales psychologiques capables celles-ci, de favoriser avantagusement le dépassement du deuil :

- La théorie biologique selon laquelle la mort (comme toute autre perte) parvient à sectionner un lien d'attachement et remplace, de ce fait, la question de la survie du sujet survivant.[5] Dans cette optique, le deuil alors ne serait rien d'autre que le processus tendant à résoudre le problème d'une survie qui ne serait plus garantie.

Selon cette théorie, la personne en deuil, serait prédisposée à mettre en œuvre un complexe comportement de recherche de la personne disparue, comme s'il s'agissait de vérifier que la mort se soit incontestablement réalisée.

Une façon aussi pour le sujet, de valider l'impossibilité de récupérer cette perte.

Frustré dans sa propre survie, le proche du défunt accomplirait une « prise de distance » envers celui qui n'est plus disponible pour les fins de sa propre survivance.

Une situation qui changerait ainsi l'identité de « l'indemne » en le rendant nouvellement disponible à l'établissement de « liens » nouveaux aptes à sa survie.

- La théorie psychanalytique selon laquelle la recherche spasmodique de la personne disparue aurait, dans sa mise en œuvre, un caractère défensif car réfutant la perte subie.

Cette recherche[6] du deuil par le refus de la disparition de l'être cher, ne comporterait pas une volonté de « prospection » de celui qui n'est plus, mais témoignerait plutôt d'une acceptation du caractère inexécutable de toute tentative de le retrouver.

Le relâchement de ce lien avec la personne perdue ne serait possible que grâce à une « réparation » de la perte subie. Une réparation qui consisterait à faire revivre, cette fois de l'intérieur, « l'objet/sujet » perdu afin de stimuler sa progression vers une réalité

extérieure qui se traduirait, pour le survivant, par une forme d'identification avec son disparu afin d'en faciliter ensuite, l'introjection.

- La théorie existentielle, enfin, et selon laquelle le but du deuil serait préférablement de nous faire oublier nos morts au lieu que de nous adapter à des nouveaux liens possibles avec eux. Selon cette théorie[7] cette forme de l'oubli n'entrerait pas en crise avec la mort du proche mais avec le sens même de la vie car, avec la mort, la « nature » parviendrait à mettre en crise « l'histoire ».

Le deuil est ici décrit comme une atteinte de la « présence », c'est-à-dire une crise propre à l'existence humaine laquelle est pensée maintenant non plus comme une vie seulement biologique ou encore subjective mais, au contraire, comme une vie pourvue d'un sens que nous-mêmes aurions érigé et qui poursuivrait sa propre construction culturelle intrinsèquement à notre propre destin.

Dans l'une comme dans l'autre, dans ces trois pensées divergentes du deuil il s'agirait, de parvenir à récupérer, par la mort d'un proche, le sens que nous aurions perdu de l'existence.

Une disposition intérieure capable de mieux nous aider à cheminer dans l'avènement de la mort tout en donnant, par opposition, un (nouveau) sens à la vie.

En définitive, dans le deuil, il s'agit non pas d'essayer de faire revivre en nous nos propres morts, mais plutôt de les faire culturellement ... mourir dans nos propres existences.

Vivre précisément le deuil aujourd'hui désignerait d'être enfin capables de pouvoir oublier les proches disparus afin que ceux-ci, n'étant plus définitivement présents, puissent être mieux ... remémorés.

Une manière aussi d'œuvrer enfin, pour que nos morts puissent à jamais être situés et avec précision ... dans le passé.

Encore faut-il être capable de manœuvrer dans ce sens.

Encore faut-il que nous, soignants, puissions aider autrui à accomplir ce(s) deuil(s) nécessaire(s) en identifiant avec précision son approche exacte du deuil ainsi que ses propres nécessités.

Pour nous, infirmières, assister une personne expérimentant l'affliction constitue un défi immense, car l'approche d'une personne en deuil implique de connaître l'ensemble des facteurs qui interagissent sur l'évolution des souffrances, qu'elles soient de nature biologiques, psychologiques ou encore sociales.

Savoir également le type d'accompagnement attendu par la

famille endeuillée et qui serait composé d'un subtil dosage : d'empathie, d'écoute et de dialogue.

Connaître aussi les modalités psychologiques qui peuvent constituer les forces, ou les freins, avec lesquels la personne en deuil s'apprête à affronter cette douloureuse période.

Ils n'existent malheureusement ni des « recettes » ni des comportements standardisés pour une approche cathartique favorable du deuil, mais cette perception de l'affliction humaine faisant suite au décès d'un être cher, doit nous autoriser, nous soignants, à l'élaboration d'une attitude utile autant que spécialisée pour aider la famille du disparu à affronter cette problématique lourde de significations autant que de conséquences.

D'être capables en somme, nous soignants, de posséder des pratiques adéquates et attendues de la société à laquelle nous appartenons. De maîtriser aujourd'hui l'emploi d'instruments primordiaux afin de réduire cette perception de déshumanisation, de froideur et d'éloignement des êtres entre eux.

Etre davantage des « dispositifs aidants » non seulement vis-à-vis du mourant, mais également pour ses intimes.

Je pense notamment aux cas que quotidiennement je côtoie dans mon activité d'I.D.E au sein du plus grand centre en Europe de lutte contre le cancer : « Gustave-Roussy » et au sein duquel nombreuses sont les situations où des patients endurent une pathologie cancéreuse en phase terminale.

Dans ces lieux d'exercice du soin à haute portée technique médicale et où certains patients ne sont plus dans une expectative de guérison mais seulement dans l'attente de recevoir à la fois du confort et du respect, la famille, heureusement, n'est jamais abandonnée à elle-même.

Prendre en charge une famille endeuillée comporte, pour le soignant, de cheminer vers d'attitudes thérapeutiques qui requièrent de savoir modifier ses approches et ses motivations en matière de soin.

Des pratiques trop encore amarrées à la séculaire notion du : « soigner pour guérir » plutôt qu'à celle, plus inusitée, de : « soigner pour ... prendre soin ».

Nous les infirmières nous représentons la figure sanitaire dans laquelle se concrétisent le mieux ces caractéristiques capables de fournir soutien et réconfort non seulement aux malades mais également à leur entourage.

Pour agir ainsi nous adossons nos pratiques aux énoncés relatifs du Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004[8] lequel fixe le périmètre de nos agissements et de nos compétences

de soignants.

Nous pouvons percevoir dans ce texte les missions et les compétences qui sont les nôtres et qui reconnaissent, dans notre profession, les capacités et les connaissances nécessaires d'interagir efficacement et de manière complémentaire aux médecins - comme aux autres opérateurs de la santé - et non plus de manière accessoire à ceux-ci.

Car dans l'épreuve de la maladie comme aussi dans celle de la souffrance expérimentée par les proches du disparu, nous paraissions les mieux-à-même pour concéder une proximité gorgée d'empathie, d'écoute et de dialogue.

Cette prédisposition aux complexités du « soin » et de la prise en charge de l'humain, nous permet de développer des relations subtiles fondées principalement sur la confiance car nous, infirmières et infirmiers, nous sommes, bien plus que tout autre opérateur sanitaire, davantage plus impliqués, davantage plus inclus, davantage plus engagés aussi.

Nous pouvons prévenir les refoulements, les inhibitions autant que les négations des sentiments nocifs qui peuvent jaillir parfois, lors des phases aiguës des réactions au deuil.

Mais sur ces formes toutefois si distinctives du « savoir soigner », nous paraissions également ici, dans les territoires Hexagonaux où s'exercent nos compétences, avoir pris un certain retard.

Depuis plusieurs années en effet, dans certains hôpitaux anglo-saxons qui traitent des pathologies lourdes comme le cancer, est émergé une figure nouvelle : celle de l'infirmière « Counselor », [9] dont l'une de ses fonctions principales consiste à atténuer les angoisses et les incertitudes, voire les défiances, qui pourraient inopportunément s'insinuer entre les familles des patients et les soignants... Plus généralement elle intervient là encore où les diagnostics vitaux semblent être engagés.

Pas vain donc que de militer pour que chez nous aussi, des telles compétences à l'écoute et au dialogue, à défaut de l'existence de spécialisations idoines, puissent faire l'objet de modules de formations supérieures à la fois durables autant qu'accessibles.

Etre en permanence en contact direct avec la mort, comme nous le sommes, comporte de savoir à la fois affronter et gérer un double aspect de cette situation : d'une part de savoir apporter qualitativement les soins thérapeutiques exigés et, d'autre part, s'interroger au sujet de la question qui nous rapproche quotidiennement, en tant qu'individus, à l'expérience de la mort et de la perte.

Pour assister le patient à affronter l'idée de la mort et soutenir ses proches dans le mûrissement de l'idée de son absence, il est important d'avoir parfaitement intériorisé en nous-mêmes la perspective de notre propre mort comme faisant partie intégrante de la vie.

Acquiescer à cela ne signifie pas réduire voire annuler toute autre expérience de la vie, mais au contraire cela comporte d'être mieux stimulés dans les engagements, les choix et les expériences hétérogènes que la vie nous propose.

Il me semble ainsi nécessaire d'œuvrer au développement d'une préparation personnelle et professionnelle fondée sur la recherche culturelle et sociologique du deuil autant que sur les uniques atouts à la gestion psychologique vis-à-vis de la mort et du mourir.

Une exigence d'un savoir-faire et d'un savoir-être plus élargis, et qui mieux viseraient la reconnaissance d'une réévaluation de nos propres codes et de nos propres aperçus que nous tenons de nos connaissances techniques lesquelles doivent s'enraciner plus vigoureusement encore sur nos inséparables valeurs éthiques de soignants.

Un appétit de progrès davantage structurant pour notre métier et où, dans les trois moments clés où tout se joue : avant, pendant et après le décès du patient, les familles et le soignant, ne sauraient plus être disjoints, mais conjugués.

Notre rôle de soignants dans la gestion du deuil nécessiterait, en conséquence, de mieux considérer les pourtours complexes attenants à l'éducation, à l'information, le soutien émotionnel, la gestion de la crise aiguë de la douleur liée au deuil, l'identification des familiaux à « haut risque », et à la qualité de assistance apportée à la famille du disparu, à bref et à long terme.

Pour ce faire, pour mieux le faire, nous soignants, exerçant en milieu oncologique devrions ainsi être présents dès le premier instant où le médecin communique à la famille l'irrévocabilité d'un diagnostic négatif et aussi lorsqu'il expose, le déroulé des soins qui en découleront.

Il est fondamental qu'à cette étape précise, où le mot irréversibilité est prononcé, que l'infirmière sache apprécier exactement la situation sanitaire du patient afin de l'éclairer si besoin en est, sans pour autant faire l'impasse sur son rôle indispensable de médiation auprès de la famille afin d'apporter à celle-ci, des réponses claires, indispensables et complémentaires à une meilleure capacité, pour les proches du patients, à désamorcer toute incompréhension ultérieure possible.

En permettant ainsi à la famille d'exprimer librement leurs profondes interrogations ou encore en les écoutant dans leurs souffrances, le soignant se trouverait ainsi dans une position unique pour faciliter la mise en œuvre du processus du deuil car, si ce « temps » de résilience sait se manifester précocement - phase du deuil anticipatoire – cela peut permettre à la famille une meilleure expression de ses propres perceptions des émotions profondes et si fréquemment tues, avant que la disparition du proche ait lieu.

Encore faut-il que nous sachions résister aux indicibles formes de douleur et de leur lourd cortège de tristesses, de peines et de larmes que le deuil, en ces pénibles circonstances, occasionnent et qui tant peuvent, nous soignants aussi, nous « altérer ».

Conclusion

Nous remarquons à quel point il est primordial, pour les soignants que nous sommes, qu'une communication active puisse être durablement maintenue avec le patient comme avec sa famille afin d'entretenir continuellement le sentiment d'espérance tout au long du deuil.

Exhorter aussi que le deuil puisse être conçu et mis en œuvre à tout moment par la famille de manière ante ou post séparation irrévocable du malade.

Ensuite pour que cette notion « d'espérance » puisse être fondée sur la confiance, et qu'elle sache également se propager, par capillarité, à l'ensemble des membres de la famille comme aux autres proches du disparu, lesquels peuvent être, à leur tour, un non négligeable « support » pour nous soignants car pour nous aussi « perdre » un patient, n'est jamais une chose anodine.

Les proches qui assistent et les soignants qui maîtrisent le soin prodigué au mourant ne doivent plus être scindés face aux difficultés et aux conséquences de l'engagement que le deuil comporte.

Enfin, en France, comme c'est de plus en plus le cas en Europe, nos institutions de formation aux soins infirmiers doivent encore plus corroborer, intensifier et diversifier nos capacités et nos sensibilités à la prise en charge de la famille.

C'est elle qui expérimente à chaque étape de la vie l'indicible périple ontologique du deuil. Nous devons encore plus nous impliquer intensément dans cette voie, comme nous le faisons pour les autres soins. Mieux assimiler d'abord, pour produire ensuite dans nos pratiques cette étrange approche de la vie par la mort, participe à faire de nous des acteurs thérapeutiques capables d'atténuer les heurts sociétaux

induits par un monde que nous trouvons de plus en plus déshumanisé, plus insensible, plus froid et plus distant.

Par nos compétences techniques nous savons œuvrer chaque jour afin que la mort puisse advenir dans la dignité, avec des souffrances physiques et psychologiques limitées. Et c'est bien.

A nous aussi toutefois de ne jamais omettre, dans nos « prises en charges » de tous les instants, d'influer de manière douce et plus humaine afin de mieux favoriser l'accomplissement de ce cycle si complexe, si douloureux et pourtant si nécessaire, relatif à la transition par le deuil pour tous ceux qui survivrons au décès d'un proche.

Références

1. Faivre D. (éd.). La Mort en question. Approches anthropologiques de la mort et du mourir, Ed. Erès poche ; (Espace éthique). 2013.
2. Satet P. (dir.) Le grand livre de la mort à l'usage des vivants. Paris, A. Michel. 2007.
3. Freud S. Deuil et mélancolie. Paris. Payot. 2011. (1917).
4. Baudry P, Juedy H.-P. Le Deuil impossible : fenêtre sur la mort. Paris. Eshel, 2006.
5. Debout M, Cettour D. Sciences et mythologie du mort. Paris, Vuibert. 2006.
6. Bacque MF. L'un sans l'autre. Psychologie du deuil et de la séparation. Paris. Larousse. 2007.
7. Jolivet R. Le problème de la mort chez M. Heidegger et J.-P. Sartre. Abbaye Saint-Wandrille. Ed. de Fontenelle. 1950.
8. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000787339> consulté le 10.9.2014
9. Formarier M, Jovic L. Les Concepts en Sciences Infirmières. Ed. Mallet Conseil. (2ème éd.). ARSI. Lyon. 2012

Pour contacter l'auteure:

*Carol Jacques
Infirmière Bachelière
Services Hématologie-Endocrinologie
Gustave Roussy - Cancer Campus (Grand Paris)
95805 – Villejuif - France
Courriel : carol.jacques88@gmail.com*

ABOUT APORIA

Aporia is a peer-reviewed, bilingual, and open access journal dedicated to scholarly debates in nursing and the health sciences. The journal is committed to a pluralistic view of science and to the blurring of boundaries between disciplines. Therefore the editorial team welcomes critical manuscripts in the fields of nursing and the health sciences that include critique of dominant discourses related to the evidence-based movement, best practice guidelines, knowledge translation, managerialism, nursing and health care practices, ethics, politics of health care and policies, technology, bioethics, biopedagogies, biopolitics etc. Research results in nursing and health-related disciplines are also welcome. *Aporia* encourages the use of various epistemologies, philosophies, theoretical perspectives and research methodologies. In the critical analyses of health-related matters, *Aporia* embraces a wide range of epistemologies, philosophies and theories including cultural studies, feminism(s), neo-marxism, post-structuralism, postcolonialism and queer studies.

While the public already pays to fund health research, it is inconceivable that the public should be required to pay yet again, to gain access to research results. Subscription to scientific journals can sometimes reach up to thousands of dollars that are paid directly from public funds. *Aporia* inscribes itself along the margins of this practice by allowing for a definite fracture to take place within the current trends in the field of scientific publication, which constitute the dominant model for the diffusion of knowledge. *Aporia* is, therefore, a free online journal. Following the footsteps of Deleuze and Guattari, the *Aporia* team firmly believes that freedom is only made possible in the margin; an autonomous space that is controversial, sometimes polemical and without censorship that does not sacrifice scientific and academic rigor. As such, the objective is to encourage access to scientific knowledge and to give the reader an opportunity to actively position himself/herself regarding the written words in order to give a plurality of meanings to the text.

Therefore, *Aporia* adheres to the following principles:

- Freedom of speech
- Critical pedagogy
- Recognition of local knowledge(s)
- Critique of dominant discourses.

SUBMISSION

Research manuscripts, theoretical and philosophical pieces must not exceed 7,000 words. Commentaries and responses related to published articles must not exceed 3,000 words. Manuscripts and the cover letter should be submitted to aporia@uottawa.ca.

Cover Letter

Papers are accepted for publication in the Journal on the understanding that the content has not been published or submitted for publication elsewhere. This must be stated in the cover letter, which should be sent with the manuscript. The cover letter must contain an acknowledgement that all authors have contributed significantly, and that all authors are in agreement with the content of the manuscript. When applicable, it should be stated that the protocol for the research project has been approved by a suitable and relevant Research Ethics Board. All investigations involving human subjects must include a statement that subjects provided informed consent and anonymity should be preserved. Authors should declare any financial support or relationships that may cause conflicts of interest.

Authorship Credit

Each author should have participated sufficiently in the work. Authorship credit should be based on substantial contributions to:

- conception and design, or analysis and interpretation of data;
- drafting the article or revising it critically for important intellectual content; and
- final approval of the version to be published.

Preparation of the Manuscript

Research manuscripts, theoretical and philosophical pieces must not exceed 7,000 words. Commentaries and responses related to published articles must not exceed 3,000 words. Submissions should be prepared in word-processing software using Arial 11. The text file should be double-spaced and set with top, bottom and side margins of 2.5cm or 1 inch.

For more information, please visit *Aporia* online at <http://www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/index.jsp?lang=>.

