

Enjeux liés aux soins de fin de vie des personnes âgées institutionnalisées

SABRINA LESSARD
Candidate au doctorat
Département d'anthropologie
Université de Montréal
Centre de recherche InterActions – CIUSSS-NIM

28e Congrès de l'Association Québécoise de Soins Palliatifs
4 mai 2018
Drummondville

Déclaration de conflits d'intérêt

- Je déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt.

Présentation de l'atelier

Susciter la réflexion sur les différents enjeux liés aux soins à la fin de la vie des personnes âgées Institutionnalisées

Aborder des enjeux controversés, démentis, confrontant.

Établir un dialogue permettant de donner du sens

Objectifs

Objectif 1. Au terme de cette communication, le participant pourra adopter une approche réflexive dans l'analyse de sa pratique en soins palliatifs et de fin de vie auprès des personnes âgées.

Objectif 2. Au terme de cette communication, le participant pourra identifier certaines notions clés en sociologie et en anthropologie liées au mourir et à la mort des personnes âgées

Plan de l'atelier

- **Présentation de l'étude**
- **3 blocs de discussion**
 - Notion de personne
 - Prise de décision partagée
 - Bonne mort et travail relationnel
- **Conclusion**

Présentation de l'étude

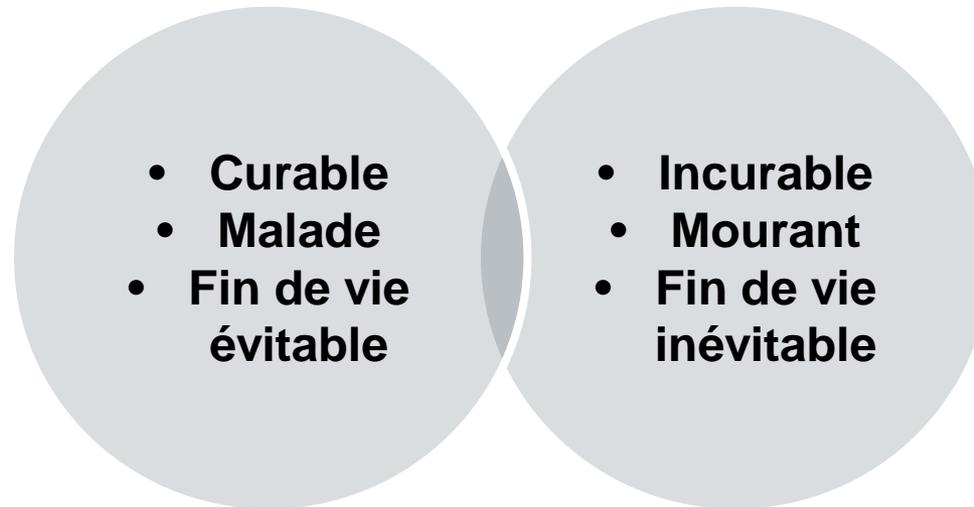
Perspectives anthropologiques du mourir et de la mort : pratiques de soins de fin de vie auprès des personnes âgées institutionnalisées après l'entrée en vigueur de la loi concernant les soins de fin de vie.

Présentation de l'étude

Mourir au grand âge

Déclin lent

Frontières entre catégorisations sociales



Reconnaître la mort prochaine

Soins palliatifs et soins de fin de vie

Ethnographie en CHSLD

OBSERVATIONS DIRECTES

- Mai à septembre 2017
- Plus de 200 h. sur 3 étages
- Majoritairement de jour et de soir

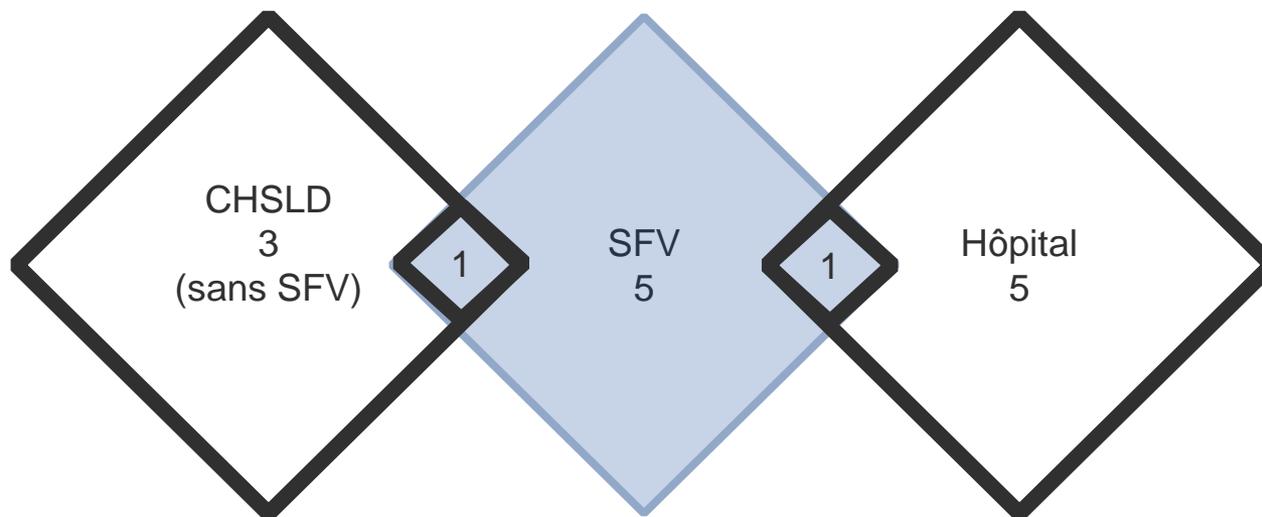
ENTREVUES

- 22 avec intervenants
 - PAB
 - Auxiliaires
 - Infirmières
 - Médecins
 - Gestionnaires
- 6 + avec proches endeuillés

En milieu hospitalier

EN COURS OBSERVATIONS DIRECTES (mars à août 2018)

15 décès en CHSLD



Durée des SFV observés : 0 à 7 jours

Prolonger la vie
ou
Envisager la mort*

*(Fortin et LeGall, 20XXX)

Atelier de réflexion

Notion de personne

Origine d'un questionnement

« *Mon frère a perdu sa mère à 30 ans* » (Proche)

« *Ce n'est pas parce que la personne est en fin de vie que tu peux lui enlever tout ce qui lui reste d'humain. Elle est encore là jusqu'à ce qu'elle parte.* » (Soignant)

« *Même si elle est presque morte, on lui dit ce que l'on fait, comme si elle était vivante.* » (Soignant)

Notion de personne (suite)

- Quel statut moral et social?
- Quelle place leur accorde-t-on?
- Conscience de soi = quelle considération de la part des soignants, des proches... de la société?

Notion de personne (définition)

- Construite collectivement, définie socialement et légalement
- Peut être produite ou atténuée
- Associée à l'identité, à la liminalité et à la mémoire*
- « *Inbetweenness – Not dead but not fully alive* »
- Évaluée et négociée selon les personnes qui en prennent soins – dans la relation –

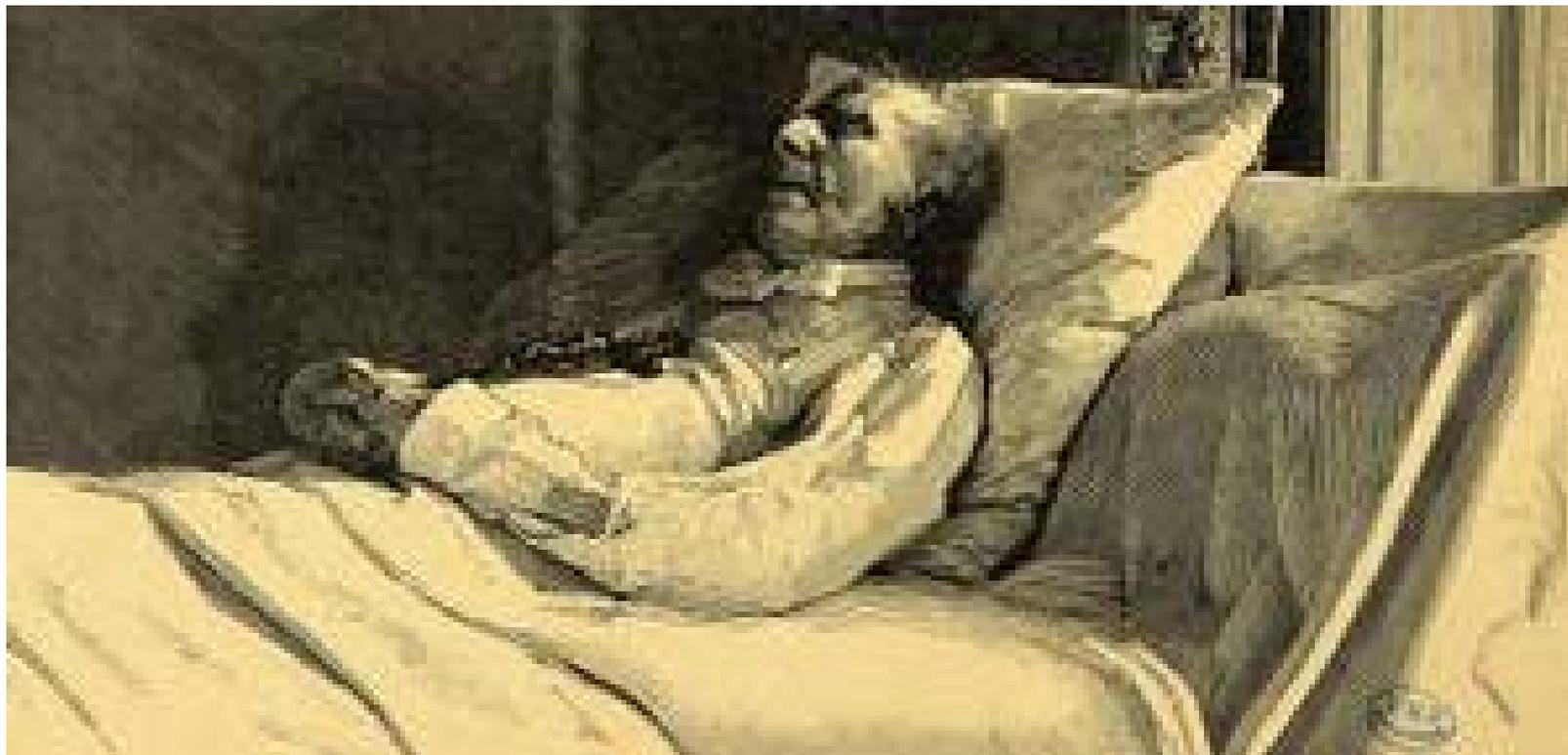
Notion de personne – Mort sociale

- Capacité diminuée de la personne = considérée comme une non-personne
- Espaces de non-droit (géographique, existentiel)
- Personne dépossédée (droits, biens, crédibilité)

Notion de personne - Autonomie

- Autonomie individuelle – capacité de se gouverner par ses propres lois
- Autonomie relationnelle* – solidarité. Peu importe notre âge, notre statut, nos capacités, nous avons toujours besoin du soutien, de la présence d'autrui.
- Hétéronomie – opposition à l'autonomie – personne soumise à une volonté étrangère

Notion de personne – M. Bissonnette



Notion de personne

À vous la parole!

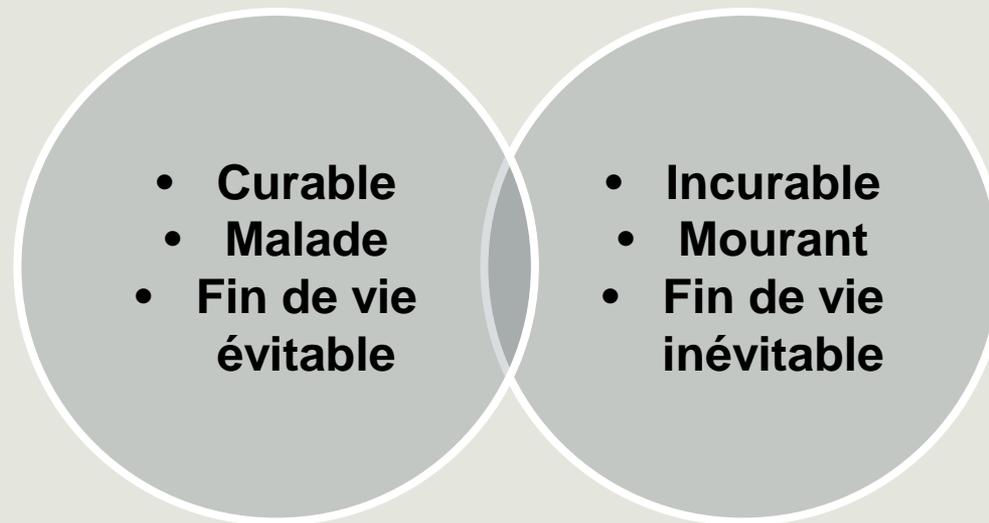
- Qu'est-ce que vous en pensez?
- Avez-vous des exemples, des contre exemples?

Notion de personne - Conclusion

- Commentaire journal
- Pourquoi devoir rappeler que ces personnes sont des humains?
- Mais... elles ne sont pas abandonnées dans la mort

Prise de décision partagée

Origine d'un questionnaire



Mort → résultat d'une prise de décision

Prise de décision partagée - constat

- Multifactoriel
 - situations, contextes organisationnels,
 - rencontre de normes et valeurs
 - ...
- Décision finale = prérogatives médicales
- Silence collectif autour de la mort
- Soins futiles à la demande des proches
- LA mort évacuée en d'autres lieux

Prise de décision partagée – M. Rossi



Prise de décision partagée - suite

- Négociation nerf de la guerre
- Pas de rupture nette entre soins curatif et soins de fin de vie (plus nette en milieu hospitalier?)
- Mise en scène de la mort?
- Volonté des familles
- Qualité de vie

Prise de décision partagée

À vous la parole

- Quelle place pour la volonté des familles dans la prise de décision?
- Quelle importance de la qualité de vie dans la prise de décision?
- Qu'est-ce que vous en pensez?

Prise de décision partagée - Conclusion

- Peut-on parler de décision partagée?
- Hétéronomie ou versant pervers de l'autonomie relationnelle : ne pas nier les souhaits de la personne au nom de son bien être tel qu'on le conçoit.
- Mort comme choix, mort comme soin (Lemos, 2018)

Bonne mort et travail relationnel

Origine d'un questionnaire

- ❑ Accompagnement en fin de vie \neq leur mission première
- ❑ Balises +/- explicites \rightarrow *IDÉAL BONNE MORT*

Durée et nature du processus

Organisation du travail

Relations entre soignant – mourant – proches

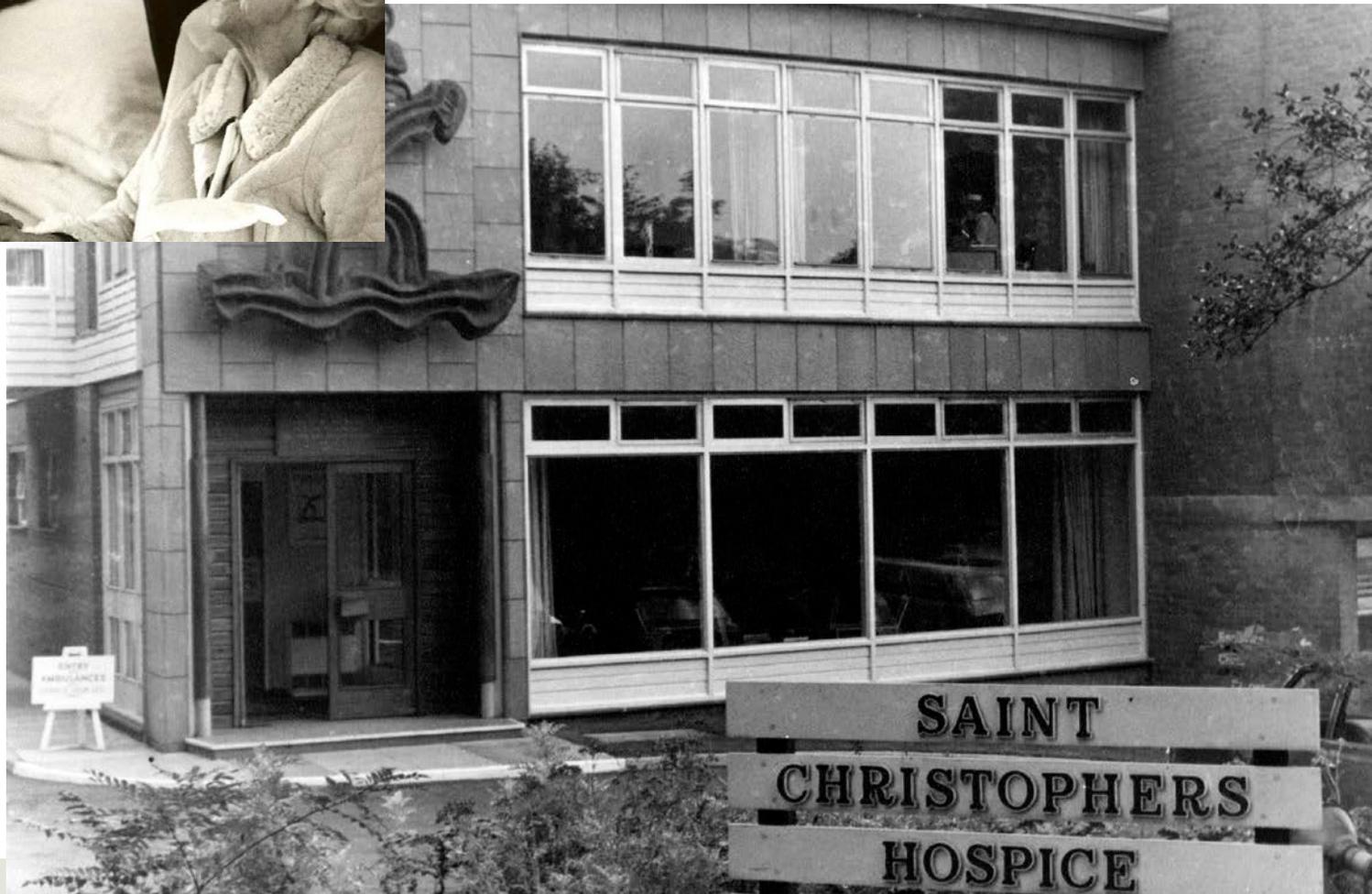
- ❑ Prescription morale et normalisation des pratiques

Bonne mort et travail relationnel

- Médicalisation des processus de la vie → relocalisation de l'espace familiale aux mains « d'expert » et d'institutions
- « Production » de la mort (Glaser and Strauss, 1966)
- Acceptation de la mort prochaine (Kluber-Ross, 1972)



Hospice movement – philosophie
(Cicely Saunders, 1960)



Bonne mort et travail relationnel

4 conceptions du travail relationnel dans
l'accompagnement en fin de vie

T.R. axé sur l'acceptation de la mort

« Parce que le cheminement de la famille n'est pas rendu là, à accepter qu'on laisse aller. » (Médecin)

« Ce sont les familles qui ont le dernier mot à savoir si le résident doit être transféré à l'hôpital ou s'il doit être considéré en fin de vie. » (Gestionnaire)

T.R. axé sur la gestion du corps

Les soins d'hygiène se font par 2 préposées, Alicia et Marie. Elle prennent soin d'arrêter le ventilateur, elles le manipulent avec précaution, le lavent délicatement. Monsieur Rossi gémit doucement, un peu comme un grognement rauque. Les 2 PAB poursuivent sa toilette. Elles le crèment, lui mettent de la poudre pour bébé et du parfum. (Notes de terrain)

« Voilà donc, ce qui est important pour nous c'est la douleur. Il faut qu'il parte sans souffrir. » (AUX)

T.R. axé sur l'environnement

« Et quand il y a un décès, on n'a pas besoin de l'autorisation de l'infirmière ou de n'importe qui, on s'en va, on fait un café, on l'apporte, on l'offre à la famille. Il y en a pour qui c'était vraiment bien apprécié. On apporte, on fait le café, on dit "je viens vous offrir le café, est-ce que vous voulez?" » (...) C'est rien de plus, ce n'est pas compliqué. » (AUX)

T.R. axé sur la personne intérieure

Il y a Victoire, une PAB d'une douceur infinie, à l'écoute. Elle lui parle. Je n'entends pas ce qui est dit et je n'ose pas entrer. Ce moment a l'air très intime. J'ai le sentiment qu'elle récite une prière (Victoire porte une croix dans son cou, un petit collier discret mais visible). Et finalement, je l'entends lui dire « pensez aux beaux moments et laissez-vous partir. Rappelez-vous des belles choses de votre vie. Vous pouvez quitter, laissez-vous aller. » (Note de terrain)

« Des fois je leur parle, je passe ma main dans la tête, je leur explique des choses, un petit peu, comment la vie était belle tout ça. Des fois j'essaie de parler avec la famille pour qu'elle me dise comment elle était avant. Avec ça, je leur raconte ce qui était bon. Je n'ai pas besoin de savoir les mauvais moments, mais les bons moments passés, tu leur refais vivre ces moments là. Puisque jusqu'à son dernier souffle, elle t'entend. » (PAB)

T.R. axé sur la personne intérieure

« Moi personnellement, si c'est quelqu'un qui n'a pas la famille, quand j'ai un petit moment là, je vais dans la chambre plus souvent que dans la tournée. » (PAB)

« Vous voyez plus ça comme quelque chose qui vient de vous ou que vous avez appris au fil de temps. (Moi)

« Je dirais que c'est quelque chose qui vient de moi. » (PAB)

Bonne mort et travail relationnel

À vous la parole

- Est-ce que vous vous reconnaissez dans l'idéal d'une bonne mort?
- Et dans le travail relationnel?
- Qu'est-ce qui vous interpelle?

Bonne mort et travail relationnel – Mme Lebeau



Bonne mort et travail relationnel - Conclusion

- Relation initiale – notion de personne
 - Ne pas abandonner dans la mort
- Idéal de bonne mort →
 - Sans souffrance
 - Authenticité (question de vertu?)
- Hiérarchisation des normes et des valeurs selon la situation et... selon la profession.
- Dérives politiques possibles

Conclusion



Enjeux des soins de fin de vie auprès des personnes âgées

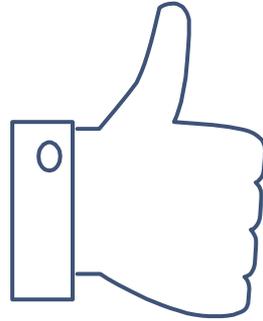
Reconnaissance
de la personne
Intérieure et de
ses volontés

Reconnaissance et
Acceptation
de la mort des
différents acteurs
impliqués

Dérives
politiques du
Travail relationnel

A close-up photograph of a typewriter's carriage. The word "Questions?" is printed in a classic, slightly irregular typewriter font. The paper is a light, textured grey. The top edge of the carriage shows several red metal pins. The bottom edge shows a metal bar with a textured surface.

Questions?



Merci

Des questions?

sabrina.lessard@umontreal.ca

Bibliographie

- Agamben, G. (1998). *Homo sacer: Sovereign power and bare life*: Stanford University Press.
- Brossard, B. (2017). *Oublier des choses. Ce que vivent les malades d'Alzheimer*: Alma Editeur.
- Ennuyer, B. (2013). Les malentendus de l'«autonomie» et de la «dépendance» dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe*(5), 139-157.
- Fortin, S., Le Gall, J., & Dorval, G. (2016). Prolonger la vie ou envisager la mort? Quelques enjeux de la prise de décision lors de maladies graves. . *Anthropologie & Santé [En ligne]*, 12. doi: DOI : 10.4000/anthropologiesante.2081
- Glaser, B., Strauss, G., & Anselm, L. (1966). *Awareness of dying*: Transaction Publishers.
- Hart, B., Sainsbury, P., & Short, S. (1998). Whose dying? A sociological critique of the 'good death'. *Mortality*, 3(1), 65-77.
- Institut de la statistique du Québec (2017). Le bilan démographique du Québec. Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Kaufman, S. R., & Morgan, L. M. (2005). The Anthropology of the Beginnings and End of Life. *Annual Review of Anthropology*, 34, 317-341.
- Leibing, A. (2005). Pratiques de bons soins — la maladie d'Alzheimer et la « personne intérieure ». *Cahiers de recherche sociologique*(41-42), 147-168.
- Lemos Dekker, N. (2018). Moral frames for lives worth living: Managing the end of life with dementia. *Death Stud*, 1-7. doi: 10.1080/07481187.2017.1396644
- Timmermans, S. (2005). Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. *Sociology of Health & Illness*, 27(7), 993-1013.