

Le moindre mal

Interview avec Nadia Saoudaoui, responsable en unité de vie à la maison de soins Sainte-Zithe

Pouvez-vous décrire brièvement votre parcours professionnel ?

Nadia Saoudaoui : En 1994, juste après le bac, j'ai intégré l'école d'infirmières à Metz. Après avoir travaillé pendant sept ans dans des centres médicaux au Luxembourg et en France, j'ai intégré la Fondation Pescatore au Limpertsberg, où je suis restée pendant six ans. Avec la nouvelle population rencontrée, notamment les personnes démentes, je trouvais que je manquais d'outils tant sur le plan des connaissances gériatriques que sur celui du savoir-être. J'ai donc entrepris un *master* professionnel en gérontologie que j'ai obtenu cette année en février. Depuis environ un an, je suis responsable en unité de vie à la Sainte-Zithe.

Quelle population trouve-t-on aujourd'hui dans les maisons de soins ?

N. S. : À la Sainte-Zithe, plus de 80 % de la population sont des personnes démentes qui nécessitent des soins lourds. Les autres 20 % présentent une dépendance physique et/ou psychique plus légère. Les résidents totalement autonomes sont rares. La moyenne d'âge des personnes qui arrivent ici est de 86 ans, ce qui est représentatif de la moyenne d'âge des autres maisons de soins au Luxembourg et dans les pays limitrophes. Exceptionnellement des personnes âgées d'une soixantaine d'années entrent en institution, or elles présentent alors des problèmes de santé lourds.

S'agit-il là d'une évolution récente ?

N. S. : Aujourd'hui, la tendance est de garder les personnes à domicile aussi longtemps que possible. Cela est dû au développement des réseaux d'aide et de soins (soins à domicile, repas-sur-roues...). La priorité d'admission dans les maisons de retraite est donc accordée aux urgences : des personnes qui ont fait des chutes successives et ont ensuite

Quand deux soignants lavent un patient en parlant au-dessus de sa tête, le dégradant ainsi en simple support de soin, en objet... Qu'y a-t-il de pire ?

subi l'hospitalisation et la rééducation. Il s'agit de personnes avec des polyopathologies et des démences multiples ayant parfois tendance à fuguer. D'emblée, ce sont des personnes qui ont besoin de soins lourds et de surveillance. Il faut donc perdre cette image d'il y a vingt ou trente ans de la maison de soins comme Club Med troisième âge avec service hôtelier...

Chez ces personnes dépendantes au niveau psychique, la question des droits intervient : comment déterminer ce qui correspond à leur volonté ?

N. S. : Les dernières années, une culture gériatrique s'est développée : les soins sont considérés dans toutes leurs dimensions et la personne âgée est mise au centre du processus de soins. On fait intervenir l'équipe, la famille et la personne âgée – si elle est encore capable de répondre – pour connaître

ses habitudes de vie antérieures et pour garantir une prise en charge individualisée. Il y a par ailleurs aussi de plus en plus les volontés de fin de vie, c'est-à-dire les souhaits anticipatifs, p. ex. sur la question de la réanimation. Les soignants ne prennent plus la famille en duel, mais collaborent avec elle en duo. Reste que nous évoluons dans un contexte institutionnel : nous parlons donc bien d'une liberté relative, car, d'une manière ou d'une autre, il va y avoir une rigidité d'encadrement, d'horaires et de structures. Aller faire un tour à 23 heures ne va donc pas de soi...

C'est-à-dire que les résidents non déments ne peuvent pas aller et venir à leur guise ?

N. S. : Si, en théorie, ils le peuvent. Mais, généralement, ils n'ont pas envie de sortir après 23 heures, parce qu'il s'agit de personnes très âgées et donc très fatiguées. Si quelqu'un décide d'aller se promener, nous envoyons un membre du personnel soignant dont les dispositions relationnelles permettront de ramener la personne. Il a comme mission de l'accompagner et de la suivre de loin. Pour le reste, il y a aussi des systèmes de vidéo-surveillance et à la réception, il y a des photos de personnes à surveiller de plus près, car à tendance fugueuse.

Disposez-vous de suffisamment de temps pour respecter les demandes de vos résidents ?

N. S. : Chez les soignants, le temps est une question omniprésente. Cependant, c'est aussi une question de définition : pour

moi, le temps est avant tout une qualité de présence, une attitude bienveillante qu'on a vis-à-vis de la personne. Le même temps imparti chez deux soignants différents n'aura pas le même effet. La personne soignée va se contenter de deux minutes, lorsqu'elle sait que vous étiez à 200 % présent à ce moment-là. Il faut lui montrer qu'elle est importante pour vous, que c'est elle que vous venez voir. Si vous montrez par votre attitude que vous n'avez pas le temps, que la personne n'est qu'un numéro, au lieu de gagner du temps, vous allez en perdre deux fois plus par la suite. La personne va sonner à plusieurs reprises, parce qu'elle a une demande d'attention.

De quelles qualités un bon soignant doit-il disposer ?

N. S. : Un « bon soignant » doit avoir la maturité de reconnaître que les connaissances techniques et le savoir-faire sont importants, mais que le savoir-être et les qualités de cœur comptent aussi. Il y a deux types de soignants : ceux qui ont choisi cette profession par conviction et ceux qui la subissent comme contrainte. Pour ces derniers, la pénibilité, tant physique que psychique, ne s'en fera que plus lourdement ressentir. Elle génèrera un mal-être tant pour le soignant que pour le sujet âgé qui, en règle générale, ressent de façon très aiguë tout ce qui a trait aux émotions.

Quand vous avez commencé à travailler dans les maisons de retraite, aviez-vous l'impression que votre formation vous avait préparée aux défis qui vous y recontraient au quotidien ?

N. S. : Non, et c'est justement ça le problème. Les formations ne préparent pas assez à la population rencontrée. La question des démences p. ex. n'est pas assez prise en compte. On ne nous apprend pas à « être ». Cela rend les soignants complètement dépourvus.

Pouvez-vous citer des exemples de situations dans lesquelles vous étiez dépassée ?

N. S. : Je me suis vu dire des choses qui, avec le recul, me paraissent hallucinantes. Ainsi, une personne démente m'avait dit qu'elle cherchait sa mère et, comme j'avais appris à ne pas mentir, à être cohérente et réelle,



je lui ai répondu si elle croyait vraiment que, âgée de 90 ans, sa mère était encore en vie. C'était pour elle un nouveau deuil, parce qu'elle ne savait pas que sa mère était décédée. Dans ces situations-là, vous êtes dépourvu et désarmé.

Comment aurait-il alors fallu réagir ?

N. S. : Il ne faut pas ramener la personne démente à notre réalité, mais essayer au contraire de rentrer dans la sienne, tout en restant cohérent. Car si la personne démente vous surprend dans un mensonge, elle ne vous fera plus jamais confiance ! Il faut donc bâtir une relation de confiance. Il s'agit en somme de restaurer un climat de sécurité.

Pouvez-vous décrire une ou deux situations où les impératifs de soins peuvent entrer en conflit avec les droits des patients ?

N. S. : Dans tous les soins, on est face à des questions éthiques et il faut en prendre conscience. Prenons une personne diabétique qui a aussi des antécédents psychiques. Si vous ne traitez pas son diabète, elle peut en mourir. Des injections d'insuline sont donc nécessaires. Or, lorsque vous voulez la piquer, cette dame hurle, parce qu'elle a des délires paranoïaques et ressent l'injection comme une agression. Vous êtes donc en contradiction avec sa volonté.

Que faire alors ?

N. S. : Dans un souci éthique et moral, il faut toujours se poser la question : quel est le moindre mal ? Il faut éviter de faire un mal réel dans l'idée d'éviter un mal hypothétique. Pour le cas cité, la solution a été de réduire les injections d'insuline à une piqûre par jour en augmentant les doses pour limiter, voire éviter ces moments d'angoisse.

Qui décide dans ces contextes quel est le moindre mal ?

N. S. : À partir du moment où on se pose ces questions, il faut prendre conscience de ses responsabilités. Ici à la Sainte-Zithe, quand un problème éthique par rapport aux soins est redondant, un comité éthique est formé. Il s'agit d'une équipe interdisciplinaire qui fait appel à une personne externe à l'institution afin de préserver une certaine objectivité face au problème. Cette équipe est composée d'un membre de l'équipe soignante, du médecin, d'un membre de la famille, du responsable de service et, si possible, de la personne concernée. Ce qui en ressort, ce sont souvent des compromis. L'idéal est que chaque soignant prenne conscience de sa responsabilité et sache jusqu'où il peut aller, malgré les lois, les devoirs du soignant et le règlement intérieur. Si chaque soignant est conscient de cette responsabilité et si celle-ci est partagée par un comité éthique, alors c'est plus acceptable pour tout le monde.

Les moyens de contention au Luxembourg sont assez répandus, bien qu'il n'y ait pas de véritable cadre juridique. Comment votre institution gère-t-elle cette question ?

N. S. : Je voudrais signaler qu'ici à la Seniorie Saint-Jean de la Croix, il n'y a aucune rétention physique.

Vous voulez dire que les gens ne sont pas attachés ?

N. S. : C'est ça.

Mais il peut y avoir des barrières autour des lits ?

N. S. : C'est en effet considéré comme contention. C'est vrai qu'il y en a pour les

trois quarts de nos résidents. Ce sont souvent les seniors eux-mêmes qui les demandent pour se sentir plus en sécurité, un peu comme les nourrissons qui cherchent toujours à dormir dans un coin. Si c'est à la demande des soignants, les barrières doivent être motivées de façon objective par des chutes répétées ou par le risque de fractures. Alors le médecin et l'équipe soignante se réunissent pour déterminer, à nouveau, le moindre mal. Si la personne essaie désespérément de passer au-dessus de la barrière et se cassera la tête en tombant d'encre plus haut, ce ne sera pas la bonne solution. Nous réactualisons la prise en charge de chaque personne régulièrement.

Qu'en est-il des moyens de contention chimique comme les tranquillisants ?

N. S. : J'ai fait l'expérience de soignants qui demandent au médecin des tranquillisants. Évidemment, c'est plus pour que le soignant soit tranquille que pour le bien de la personne. À la Sainte-Zithe, nous évitons d'y recourir.

Pourtant, beaucoup de vos patients doivent prendre des somnifères...

N. S. : Tout est fait pour « fatiguer » la personne durant la journée : des activités physiques, des séjours dans notre salon de thé après le repas, etc. Je peux vous garantir qu'après une journée pareille, une personne de 90 ans n'aura plus besoin de médicaments pour dormir. Nous essayons donc de réduire les traitements au maximum.

Parlons maintenant de la question de la violence dans les institutions de soin. Où commence-t-elle ?

N. S. : Le premier degré de la violence est, à mon sens, la violence par négligence. Il n'y a rien de pire que de tuer quelqu'un en l'ignorant. Quand deux soignants lavent un patient en parlant au-dessus de sa tête, le dégradant ainsi en simple support de soin, en objet... Qu'y a-t-il de pire ?

Avez-vous déjà été témoin de violences physiques ?

N. S. : Oui.

Au Luxembourg ?

N. S. : Oui, et dans des institutions très huppées. Il s'agissait d'une personne soignante qui ne travaillait que de nuit. Elle ne voyait donc que les patients durant la nuit, ce qui, en soi, était déjà contre-nature, parce qu'elle n'était que confrontée aux côtés négatifs : les gens qui sonnent, qu'il faut changer, qui resonnent alors que vous êtes fatiguée... Cela peut devenir vite agaçant. Il y avait donc tout un cumul de facteurs qui induisaient la violence.

Ces violences étaient donc dues à la frustration, au surmenage ?

N. S. : Je ne veux pas accabler les soignants qui, pour la plupart, sont de nature plutôt altruistes et qui ont la propension d'aller vers l'autre. Mais on ne regarde pas assez ce que cela requiert comme compétences psychologiques et gériatriques autant que scientifiques : un patient peut présenter toutes les pathologies imaginables. De nombreux soignants n'y sont tout simplement pas préparés et se retrouvent acculés à leurs propres limites tant sur le plan des connaissances que des attitudes.

Comment cela se manifeste-t-il ?

N. S. : Si vous ne comprenez pas la démarche, vous allez p.ex. penser que la personne qui vous demande quinze fois de suite quelle heure il est le fait pour vous énerver. Ou vous allez imputer la douleur à la vieillesse en la considérant comme normale. Or, il y a des souffrances qui sont réversibles, mais, pour le déceler, il faut des connaissances scientifiques. Il y a p.ex. des personnes complètement désorientées tout simplement parce que déshydratées ou des démences et agitations dues à un fécalome (stade extrême de la constipation). Dans ces cas, se contenter d'être gentil est carrément nuisible.

Pour recruter ce personnel bien formé, il faut des moyens. Comment voyez-vous la situation au Luxembourg ?

N. S. : Par rapport aux pays limitrophes, l'assurance dépendance est un réel luxe ! Elle a donné une bouffée d'oxygène à la prise en soin : avant, on ne faisait qu'encoder des actes ; depuis, on est quelque peu sorti de la logique de rendement. Il y a un volet soins purs et un côté *Betreuung*, qualité de vie et

activités qui est enfin reconnu. Car les soins au sens strict n'occupent que 40 % du temps des soignants ; 60 % de leur temps, c'est de la communication. Le relationnel est un point très important, surtout chez ces personnes vulnérables. Souvent, ils n'ont que les soignants comme personne de référence.

Comment traitez-vous les attentes de la famille ? Êtes-vous souvent confrontée à des demandes qui vous semblent déraisonnables ?

N. S. : J'ai vu des familles demander de poser des alimentations percutanées pour faire prolonger la vie de la maman (qui reste toujours la maman, même si elle a cent ans). J'ai vu la difficulté de cette famille à laisser partir cette femme qui ne demandait que ça et qui n'avait plus aucune qualité de vie. Ces situations sont atroces. Je me demande souvent : qui essaie-t-on de préserver ? Je pars du principe qu'il faut donner de la vie aux années, et non juste des années à la vie. Vivre pour vivre allongé dans un lit à regarder le plafond, est-ce vraiment vivre ?

Pour quels cas l'institution a-t-elle recours à une mise sous tutelle ?

N. S. : La mise sous tutelle s'impose le plus souvent pour protéger la personne. N'oublions pas que nous sommes face à des personnes vulnérables ! Je me rappelle d'une dame sans famille, mais avec beaucoup de biens financiers et patrimoniaux, qui présentait une démence. Elle était entourée de personnes intéressées. On s'est demandé jusqu'à quel point c'était possible... Dans ces cas-là, une demande est faite par l'institution pour une mise sous tutelle.

Avez-vous l'impression qu'il existe un besoin pour un cadre plus réglementé, plus strict ?

N. S. : Le droit de la personne, c'est le droit à la liberté. Or, jusqu'où va cette liberté si l'institution est obligée de réduire cette même liberté d'une manière ou d'une autre ? Entrer en institution serait-ce choisir de ne plus choisir ? Le discours sur la liberté dans les maisons de retraite est par lui-même contradictoire. Vous êtes tenu aux règles internes de l'établissement et aux droits moraux. Au cas par cas, c'est un perpétuel questionnement recommencé.

Vous seriez donc contre un cadre juridique trop contraignant ?

N. S. : Oui.

Parce qu'il vous rendrait le travail plus difficile ?

N. S. : Non, pas dans ce sens-là. Souvent, les personnes âgées mettent la liberté et l'autonomie avant la vie elle-même. Elles se disent : « Quand on est secondé dans tous les actes de la vie, on n'est plus rien, on veut mourir. »

Cette absence d'encadrement ne comporte-t-elle pas aussi des risques pour le personnel soignant ? Actuellement, en cas de plaintes, on applique le code pénal.

N. S. : Il faut clarifier les choses par un débat public. Il faut que les politiques, les familles et les institutions prennent leurs responsabilités pour trouver une voie vers une liberté qui, si elle n'est pas maximale, sera au moins optimale. Pour l'instant, on ne cesse de réduire systématiquement des libertés qui sont déjà relatives, on les étroit jusqu'à les anéantir et cela se fait toujours pour éviter tout risque.

Vous dites que c'est aux politiques de prendre leurs responsabilités. Or la vieillesse reste quelque chose qui n'est que très peu évoquée. Vous sentez-vous isolée comme soignante ?

N. S. : Dans la société de rendement, on est ce que l'on fait. C'est d'ailleurs la première question que l'on pose à un inconnu : « Que fais-tu dans la vie ? » ; et la réponse se fait toujours par le travail. Qui dit donc retraité, dit aussi perte de fonction, de rendement, de valeur et même d'individualité. Il y a aujourd'hui une véritable stigmatisation des vieilles personnes accusées d'être coupables de tous les maux de la société. Les vieilles personnes sont mises au ban de la société – et, avec elles, les soignants en gériatrie qui s'occupent de gens qui, au final, « n'apportent rien ». Personnellement, les personnes âgées m'ont souvent apporté en une journée une expérience de vie, une richesse relationnelle et des expériences qu'elles avaient apprises en presque un siècle.

Nous aimerions, pour conclure cette interview, parler de la sexualité des personnes du quatrième âge. Comment l'intimité et la

nudité sont-elles abordées par le personnel soignant ?

N. S. : Les gestes qui ont trait au toucher dans l'intime pur deviennent asexués pour les soignants. Lorsqu'il fait la toilette, le soignant – et c'est peut-être aussi un carapace – ne voit pas une personne nue.

La démence peut aussi entraîner une baisse du contrôle des pulsions. Y a-t-il beaucoup de cas de violences sexuelles ?

N. S. : Dans les maisons de soins, il y a moins d'hommes que de femmes, c'est donc moins... flagrant. Une dame qui a toujours la main dans la couche, ça va moins heurter qu'un monsieur en train de se masturber à longueur de journée.

Entrer en institution serait-ce choisir de ne plus choisir ? Le discours sur la liberté dans les maisons de retraite est par lui-même contradictoire.

Comment réagissez-vous dans ces cas ?

N. S. : Il n'y a pas une règle à suivre, il ne s'agit pas d'une science exacte. Les soignants sont des jongleurs, des funambules. Ils sont toujours sur le fil, à deux doigts de tomber. Dans ce genre de situation, il ne s'agit pas, pour le soignant, d'agir au nom du savoir et du pouvoir, mais, au contraire, de se mettre dans une position d'humilité de non-savoir et d'écoute. Nous restons des apprentis et nous apprenons tous les jours. Par exemple à respecter le droit à la sexualité de nos résidents.

La question de la sexualité des personnes âgées n'est pas posée ouvertement. C'est, pour le coup, un véritable tabou...

N. S. : Ce qui pose de réels problèmes.

Dans quel sens ?

N. S. : Ça pose beaucoup plus de problèmes aux soignants qu'aux seniors qui vivent leur sexualité comme ils l'entendent. D'ailleurs, dans les maisons de retraite, on voit pas mal de couples de vieilles personnes se former. Or, on n'y trouve pas de lits pour deux personnes. Même un couple

autonome entrant dans une institution va être mis dans deux lits distincts. Les entrées dans les chambres non annoncées sont un autre problème. En principe, la chambre reste le domicile du résident, sa sphère intime, et le soignant n'y est que visiteur. Les résidents sont sur leur lieu de vie, les soignants sur leur lieu de travail. Tout est donc à l'opposé et c'est aux soignants de s'y adapter. Il y a des soignants qui frappent et entrent sans vraiment attendre une réponse. J'ai entendu l'histoire d'une soignante qui était entrée dans une chambre sans frapper et y avait surpris un couple en plein ébat. Hors d'elle, elle s'est écriée : « Mais c'est dégueulasse ! » Alors que c'était sa problématique à elle, pas celle du couple...

Une solution serait d'attendre la réponse avant d'entrer...

N. S. : Oui, et c'est marqué dans notre règlement interne. Sauf que, si vous attendez toujours la réponse, vous risquez de rester au moins trois heures devant la porte (*rire*)...

Comment voyez-vous la question de la prostitution (ou de l'assistance sexuelle) dans les maisons de retraite ?

N. S. : Cela ne me heurte pas. Je me rappelle un monsieur qui avait perdu son épouse et qui était en mal de sexualité. Il n'arrêtait pas de tripoter les aides-soignantes. Cela avait comme double effet négatif que les soignantes – moi y compris, et je m'en suis voulue par après – n'entraient plus dans sa chambre. Il s'en retrouvait donc de plus en plus esseulé. Pour en finir, il s'est suicidé. Pour cette personne-là, la direction avait proposé une éventuelle péripatiente qui aurait pu venir dans sa chambre moyennant finance.

C'est, à nouveau, une question de trouver le moindre mal...

N. S. : C'est simple : si on veut que les maisons de retraite deviennent des lieux de vie, il faut donner plus de libertés. ♦

(L'entretien a eu lieu le 6 avril 2012. LS/BT)