

## Les personnes atteintes de démence meurent-elles différemment? (Résumé)

Nous savons que la mort des personnes atteintes de démence continue de se produire dans des conditions des plus difficiles. La douleur, la solitude et l'isolement social non identifiés et non traités sont quelques caractéristiques de ces conditions. Ceci est certainement aussi le résultat des mauvaises conditions générales de l'aide stationnaire aux personnes âgées. Les personnes atteintes de démence n'ont pas de besoins fondamentalement différents, mais elles sont de plus en plus incapables de les exprimer verbalement. Certes, les personnes atteintes de démence perdent leurs capacités cognitives, mais pas leurs capacités émotionnelles. L'expérience vécue de la douleur, de la peur, de la colère ou de la joie subsiste et il nous appartient d'essayer de la reconnaître avec un degré d'attention élevé.

Les personnes atteintes de démence meurent différemment parce que nous nous comportons de façon différente. Je crois que tous ceux qui travaillent dans l'aide aux personnes âgées connaissent le phénomène: les résidentes et résidents informés qui expriment leurs besoins et formulent des réclamations reçoivent plus de temps, de considération et d'attention. Ceux qui sont couchés dans leurs lits, qui ne sonnent pas, reçoivent une attention fonctionnelle, comme la toilette, l'alimentation, l'habillement. Lorsqu'une personne est à l'agonie, ces quelques moments de contact disparaissent souvent ou sont – de façon sensée – réduits, par exemple la toilette. Mais ce temps «gagné» est encore rarement utilisé afin d'être avec la personne mourante, pour lui offrir des moments de rencontre et de relation.

Non seulement la démence nous fait perdre nos moyens, mais la mort nous met également en contact avec nos propres peurs.

Lorsque les personnes à l'agonie meurent dans une organisation où l'on vit dans l'esprit qu'il n'y a rien de plus important ou de plus beau à faire, les personnes – qu'elles soient atteintes ou non de démence, qu'elles aient un handicap mental ou non – peuvent vivre jusqu'au bout en contact, en relation avec un vis-à-vis. Chaque décès est alors un «cas particulier» qui mobilise tout le monde – le personnel d'entretien ménager, la direction de l'établissement, le personnel infirmier. Je pense qu'un système est nécessaire qui assure la sécurité de toutes les parties. Les soins infirmiers ont une tâche et une compétence essentielles en matière de systématisation et de priorisation. Et il est nécessaire d'avoir un soutien de la direction qui forge une culture organisationnelle qui accorde la plus haute priorité à l'accompagnement d'une personne mourante.

Des formations complémentaires et des possibilités de réflexion sont nécessaires pour développer une attitude commune. Une attitude qui reconnaît à chaque personne une importance égale, l'accepte dans son être, quelle que soit la façon dont cet être se présente. Une attitude qui reconnaît et perçoit les besoins fondamentaux et les compétences sociales de chacun de nous, aussi longtemps que nous vivons – jusqu'à la fin. Une attitude qui reconnaît que les êtres humains vivent dans des relations au début comme à la fin de la vie et que sans ces relations et sans un vis-à-vis, ce n'est pas concevable, pas viable. Une attitude qui peut nous maintenir dans nos incertitudes, même sans activités donnant de la stabilité.

*Katharina Ruth*