

RÔLE DES SOIGNANTS EN SOINS DE LONGUE DURÉE

Robert Moulias

Fondation Nationale de Gérontologie | « Gérontologie et société »

2003/1 vol. 26 / n° 104 | pages 23 à 34

ISSN 0151-0193

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2003-1-page-23.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Fondation Nationale de Gérontologie.

© Fondation Nationale de Gérontologie. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

RÔLE DES SOIGNANTS EN SOINS DE LONGUE DURÉE

ROBERT MOULIAS

PROFESSEUR

*La mission des Soins de Longue Durée (= EHPAD hospitaliers) demeure.
Le SLD accueille le malade âgé chronique, évolutif, arrivé à un stade avancé de sa maladie, soit parce que le maintien à domicile a été poussé à l'extrême de la tolérance, soit parce qu'il y a eu une aggravation de la perte fonctionnelle avec hospitalisation.
Ces malades sont refusés par les EHPAD.
La mission du SLD est celle d'un soin palliatif au long cours, pour les syndromes incurables que l'on peut rencontrer en gériatrie.
Ces malades sont multi-pathologiques, multi-déficients, multi-traités. Ils ont besoin de soins.
Le personnel est un personnel sanitaire, non social.
Le défi pour le soignant de SLD est d'assurer à la fois des soins « lourds » et complexes, et un projet de vie qui valorise les capacités restantes des malades.*

ROLE PLAYED BY CAREGIVERS IN LONG-TERM CARE UNITS (SLD)

Long-term care units' mission is still alive
Long-term care units receive chronically ill elderly patients who are at an advanced stage in their illness. They have either gone beyond the tolerance limits regarding staying at home or their faculties have deteriorated and they have had to stay in hospital. Homes for elderly people (EHPAD do not accept such patients).
The mission of long-term care units is to provide long-term palliative care for incurable syndromes found in geriatrics.
These patients have many pathologies, many deficiencies and many forms of treatment. They need care. The staff is sanitary, not social.
The challenge which an "SLD" carer faces is to ensure both "heavy" and complex care and a life plan which concentrates on patients' remaining faculties.

Les besoins en personnel d'une unité dépendent de la mission de celle-ci. La transformation des Soins de Longue Durée (SLD) en EHPAD n'a pas changé leur mission. Cette transformation n'a pas changé non plus le statut hospitalier des SLD ni de leur personnel, **sauf si l'hôpital en fait la demande expresse** (réponse de M. Brunetière à une question posée par la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie).

Hélas ce fut un cas fréquent... Il était tentant pour l'hôpital d'y récupérer soignants et médecins. Le silence de beaucoup de gériatres, de soignants et des associations de famille désole.

MISSION DES SLD

La mission des SLD demeure. Ce n'est pas la même que celle des EHPAD (ex-maisons de retraite médicalisées) comme une pression insistante a réussi à le faire croire à beaucoup. J'ai visité des dizaines de SLD et d'EHPAD. Malgré l'extrême variabilité de la population des patients, la différence est évidente. Les EHPAD accueillent, certes, des malades âgés atteints de maladies évolutives handicapantes, mais à un stade plus précoce. Il s'agit surtout de personnes vivant seules, que leur handicap empêche de vivre seules à leur domicile. Le médecin coordinateur de l'EHPAD refuse impérativement tout malade arrivé à un stade trop avancé de la maladie, que l'EHPAD n'aurait pas les moyens de prendre en charge.

Le SLD accueille le malade âgé chronique, évolutif, arrivé à un stade avancé de sa maladie, soit parce que le maintien à domicile a été poussé à l'extrême de la tolérance – le malade vivant en couple ou chez sa fille –, soit parce qu'il y a eu une aggravation de la perte fonctionnelle avec hospitalisation par la filière urgence – Court Séjour non gériatrique, Soins de Suite. Les gériatres qui ont accueilli dans leur SLD des malades légèrement handicapés et refusé des malades « lourds » pour protéger leur équipe ont une certaine responsabilité dans la volonté de certains d'en finir avec les SLD. Il vaut mieux prévenir la grande dépendance par l'évaluation ambulatoire, le Court Séjour, le Soins de Suite ; mais quand la maladie suit son cours a-t-on le droit d'exclure ces grands malades de l'accès aux soins nécessaires ?

Or la mission du SLD est celle d'un soin palliatif au long cours non pour des « dépendants » stables, mais pour tous les syndromes

incurables que l'on peut rencontrer en gériatrie : démences avancées, apraxiques, dénutries, infectées ; hémiplegies flasques grabataires, escarifiées, infectées, déprimées ; quadriplégiques ; parkinsons non équilibrés ; broncho-pneumopathie chronique obstructive en dyspnée permanente ; artérites critiques aux plaies à panser interminablement ; insuffisances cardiaques chroniques instables. Ces malades sont multi-pathologiques, multi-déficitaires, multi-traités. Leur recrutement correspond à peu près à celui des hospices américains, alors que celui des EHPAD correspond à celui des *Nursing Homes* américaines.

Ces malades complexes ont gardé leur humanité, des capacités restantes de joie et de souffrance. Ethiquement et légalement ils ont droit comme tout autre citoyen à recevoir les soins nécessités par leur état, même si l'objectif de ces soins est d'assurer un certain confort de vie et non de guérison... Ces structures ont aussi à assurer les soins palliatifs terminaux lorsque la fin de vie arrive.

Le défi pour le soignant de SLD est d'assurer à la fois des soins « lourds » et complexes, et un projet de vie qui valorise les capacités restantes des malades. Le soignant doit connaître et soigner le malade. Il doit aussi connaître la personne, son vécu, ses goûts, son identité.

Vous qui travaillez en SLD bannissez l'expression « personnes âgées » de votre vocabulaire. Le SLD n'accueille pas et ne soigne pas des personnes âgées. Il faut extirper cette stupidité de tous les documents officiels. Les personnes âgées sont chez elles, vont très bien et sinon se soignent. Le SLD accueille de grands malades âgés incurables que familles et société leur confient pour les soigner et leur assurer pour leurs derniers mois de meilleures conditions. Certains considèrent que c'est un « désencombrement » méprisable. D'autres que c'est une mission difficile qui honore ceux qui ont le courage de s'y affronter.

POUR CETTE MISSION, IL FAUT UN PERSONNEL DE TYPE HOSPITALIER

La continuité des soins donnés à ces personnes grands malades est nécessaire. Les types de pathologies accueillis sont limités avec de grands traits communs : une permanence de besoins en soins de base lourds, avec la survenue prévisible d'aggravation et d'une période terminale. La « consommation » de personnel soignant est permanente avec des priorités et des besoins plus aigus. Il ne peut

être question de transférer sans cesse ces malades en Court Séjour : la prise en charge des crises exige de bien connaître le malade et ses maladies de base.

Le rôle propre de chaque catégorie de personnel y est plus important que dans toute autre type d'unité, puisque la personne accueillie est à la fois gravement malade et très dépendante, que sa condition va s'aggravant inexorablement plus ou moins vite.

MÉDECINS

Un SLD gériatrique a besoin de médecins attitrés, **spécialistes en gériatrie** (DESC ou Capacité). Le système ingérable du médecin coordonnateur « coordonnant » (comment ?) une nuée de médecins libéraux ne peut fonctionner en SLD. Ces personnes malades ont besoin d'une continuité de soins de type hospitalier. Le médecin fait partie d'un service, où il peut avoir d'autres activités (ex : Hôpital de Jour, Soins de Suite, Equipe mobile). Il est souhaitable qu'il soit aidé par un interne de Médecine Générale. Un SLD actif est très instructif pour un futur Médecin Généraliste. Il peut y apprendre la prise en charge de la chronicité, part croissante de sa clientèle future, part non enseignée. Le médecin hospitalier titulaire responsable du SLD a la charge du diagnostic, du traitement, du projet de soins, de la cohésion de l'équipe, de la formation permanente de cette équipe, de l'information des familles. Un rôle bien plus large que celui de la simple « technique » médicale.

CADRES INFIRMIERS

C'est la cohésion du duo Cadre/Médecin qui donne vie à une équipe soudée.

Le rôle du Cadre du SLD ne se limite pas à la gestion des horaires et du matériel. Il connaît chaque agent, chaque malade en tant que personne et en tant que soigné, chaque famille. Il connaît tout ce qui se passe dans toute les équipes (nuit incluse). Il assure la continuité d'une formation adaptée de chaque membre de l'équipe. La démarche qualité est importante.

Il sait représenter son équipe et ses malades auprès de la direction. Il sait valoriser la tâche indispensable de chacun de ses collaborateurs et éventuellement remonter le moral de l'équipe.

INFIRMIER(E)S

L'infirmier diplômé d'Etat est devenu trop rare en SLD. A la pauvreté en poste s'est ajoutée la ponction systématique pour combler d'autres vides. Va-t-on retirer tout personnel sanitaire pour le soin de la chronicité ?

Le rôle de l'IDE en SLD est différent de celui du soin « aigu ». Il travaille en équipe auprès de personnes malades dont il assure la charge des soins pendant des mois voire des années. Il travaille avec une équipe d'aides-soignants qu'il doit savoir guider, former, écouter, diriger. Les actes techniques du SLD sont rendus plus difficiles par la chronicité, les troubles de la compréhension des malades voire leur opposition.

L'IDE doit avoir une compétence dans le soin « relationnel » qui est aussi un soin pour le malade et pour la famille. Savoir affronter l'agressivité ou le harcèlement d'un frontal, le désespoir d'un dépressif, faire manger celui qui a un trouble de déglutition, panser une escarre infectée, sonder un dément opposant, prévenir une déshydratation sont des tâches plus complexes que les prises de sang et injections dans un service plus banal.

Il manque une nomenclature des actes infirmiers – et médicaux – en gériatrie qui fasse ressortir la complexité et la difficulté de cette tâche. Le savoir infirmier, le diagnostic infirmier, la recherche infirmière en gériatrie sont issus des équipes soignantes de SLD. Il serait catastrophique de les voir disparaître.

L'AIDE-SOIGNANT(E) (AS)

Il est la cheville ouvrière du SLD. Nulle part son rôle n'est plus important. L'AS est en contact permanent avec le malade et sa famille. C'est lui qui fait vivre ce malade dépendant. C'est l'AS qui a la responsabilité des soins intimes et de la prévention des escarres, de l'alimentation de celui qui a des troubles de la déglutition, de la marche de celui qui ne sait plus marcher seul. Chaque acte de la journée doit aussi être un acte d'animation. L'AS est hautement concerné par le soin relationnel auquel il doit être formé.

C'est une tâche difficile, une tâche noble puisqu'elle concerne la personne mais aussi une tâche technique. C'est une tâche qui

implique des responsabilités, des décisions à prendre. L'AS doit savoir se faire accepter de quelqu'un qui ne comprend pas ce que l'on veut lui faire, qui a peur, qui est désespéré. Il doit reconnaître le fait nouveau, informer l'infirmier ou le médecin de ce qui a attiré son attention.

Je me souviens d'une réunion de soignants en gériatrie qui commençait à tourner en concert de lamentations. Une femme s'est levée et a déclaré avec énergie «*Je suis Aide-Soignante en Long Séjour. Ce que je fais est difficile et indispensable. Personne d'autre au monde ne le fait. Je suis fière de mon métier!*». Oui, l'AS du SLD est indispensable et peut être fier de ce qu'il ou elle fait. Il reste le dernier contact humain de ces malades attachants qui ont perdu leur autonomie mais pas leur humanité, ni leur dignité intrinsèque d'être humain. La tâche de l'AS de gériatrie doit être reconnue dans sa technicité et valorisée dans sa noblesse.

La formation des AS en gériatrie doit concerner les niveaux de compétence pour la gériatrie en général mais aussi pour le cas de chacun de leurs malades individuellement. L'AS doit connaître le projet de soins de chaque malade, son évolution, la personnalité de ce malade, de façon à avoir toujours l'attitude appropriée.

KINÉSITHÉRAPEUTES

L'équipe LSD doit comporter des kinés. Même si on n'espère plus de guérison, on peut améliorer le malade. Le moindre progrès peut transformer la qualité de vie du malade chronique. La moindre aggravation liée à l'absence du soin utile peut faire s'effondrer la qualité de vie du malade. Même si on n'espère plus d'amélioration on doit maintenir les capacités restantes. Les kinés ont trop souvent peu ou pas de présence en SLD. Ils sont indispensables. En plus de leurs soins techniques, ils ont à apprendre aux AS les bons gestes pour faire marcher chaque malade à mobilité réduite. Marcher avec aide, si peu que ce soit c'est toujours mieux que de rester au fauteuil – même roulant – solution de facilité.

S'il existe des psychomotriciens, leur place est bien utile en SLD. La motivation pour la marche a une place aussi grande que la rééducation technique.

D'autres soignants doivent pouvoir intervenir à la demande en SLD :

- Orthophonistes : indispensables pour rééduquer les troubles de la déglutition... mais aussi de la parole chaque fois que cela est possible.
- Ergothérapeutes : pour adapter les aides mécaniques et les lieux.
- Orthoptistes : pratiquement absents ; tous les malades de SLD ne sont pas déments, beaucoup ont une dégénérescence maculaire liée à l'âge. Ne pas pouvoir lire peut altérer la qualité de vie de leurs derniers mois.

LES MÉTIERS DITS « SOCIAUX » OU « HÔTELIERS »

Agents de services hospitaliers, agents hôteliers, auxiliaires de vie « sociale » sont présents en SLD. S'agit il bien de métiers sociaux ? Combien font de fait fonction d'aides-soignants ? Chaque fois que c'est le cas il faut leur assurer une formation adéquate, même pour le « remplaçant de congé annuel » qui pourtant ne travaille que quelques semaines. Certains SLD ont préparés des modules de formation rapide extrêmement efficaces (Unité Babinski à l'Hôpital Charles Foix). Même lorsque ces personnels n'ont pas de tâches de soin, ils doivent être préparés à ce contact avec les grands malades chroniques. La femme de ménage de l'entreprise de nettoyage sera aussi en contact quotidien avec les malades et aura aussi un rôle relationnel important. La qualité de la formation et de l'information de chaque agent améliore toujours ses conditions de travail. Quel que soit le métier un agent bien formé a plus d'aisance dans sa tâche et rend un meilleur service au malade.

L'assistante sociale doit pouvoir intervenir dans chaque SLD. Les problèmes de solvabilité sont particulièrement ardues en SLD. Les familles se révoltent contre la charge financière, contre le recours à l'aide sociale qu'elles jugent déshonorant et injuste.

Le SLD doit être ouvert aux bénévoles. Leur tâche ne doit pas concerner les soins, mais la vie quotidienne, les fêtes, les sorties, les visites, les « ateliers », l'accompagnement à la vie. Le bénévole de SLD doit avoir un vrai rôle. Ce n'est pas du tourisme de bienfaisance, mais une pratique régulière, avec une formation préalable au contact de ces grands malades, des tâches précises. La participation active des familles des malades présents et des proches des

anciens malades aux activités est un facteur important d'ambiance.

Certaines associations assurent une activité focalisée sur certaines tâches. Lorsqu'il existe une association d'accompagnement pour les soins palliatifs terminaux, leur intervention peut être d'une grande utilité pour le malade, sa famille et l'équipe soignante qui s'est attachée au malade avec lequel elle a vécu des mois et des années.

LE PSYCHOLOGUE

Il a toute sa place en SLD. Il y est indispensable. Formé à la neuropsychologie, il participe au diagnostic et aux soins des syndromes démentiels. Psychologue clinicien, son diagnostic psychologique concerne les malades déprimés, démotivés, régressifs. Thérapeute il anime ateliers mémoires, groupes de paroles, mais aussi des psychothérapies individuelles. Il peut aussi avoir à intervenir auprès des familles en souffrance et du personnel. Il est aussi de bon conseil pour organiser ateliers d'activités et animations.

Il est cependant préférable pour les groupes de parole destinés à l'équipe, lorsque celle-ci est en souffrance, déstabilisée, que ce soit un psychologue extérieur qui mène l'écoute. La liberté de parole de chacun sera plus grande. Le bon fonctionnement d'un SLD exige la présence d'un psychologue.

ANIMATEURS

Le SLD doit être à la fois lieu de soin et lieu de vie. Il n'est pas qualité de vie sans santé – ou moindre maladie chez ces grands malades – mais la qualité de vie ne se limite pas à la prise en charge des problèmes de santé. Il faut assurer vie, loisirs, pour ces malades handicapés physiques, mentaux et sensoriels.

Les animateurs ont une origine professionnelle variable : éducateurs, artistes, aides-soignants, psychologues. La bonne volonté ne suffit pas à faire un bon animateur. Il faut une formation complémentaire : centrée sur la gérontologie et le soin pour les éducateurs, artistes, psychologues, centrée sur l'animation pour ceux qui viennent du monde soignant.

Cette animation variée doit pouvoir s'adresser en même temps ou successivement à tous les malades, même à ceux d'un niveau culturel modeste, même à ceux d'un niveau culturel élevé, même à ceux ayant des troubles cognitifs majeurs et des troubles de l'attention. Ce sont ces malades déments qui auront d'autant plus besoin de se distraire qu'ils oublient ce qu'ils viennent de commencer.

Les animateurs ont aussi à faire participer toute l'équipe et les familles à cette animation. L'objectif n'est pas de faire de l'activisme acharné et inutile, mais d'aider ces malades à vivre malgré leurs handicaps, de valoriser leur image en face de leur famille et des soignants : de grâce évitons les animations « infantilisantes » !

DE LA NÉCESSITÉ DE LA MESURE

Mesurer l'activité de l'équipe est nécessaire. On ne peut maugréer que les indicateurs sont mauvais sans proposer autre chose. Comment réclamer emplois et moyens si on ne peut convaincre de la carence par des arguments non contestables. Or c'est bien difficile.

Le PMSI devrait être amélioré de façon importante dans sa description de la lourdeur du malade gériatrique. Il doit concerner le SLD. La grille AGGIR n'est conçue que pour mesurer la dépendance sans estimer le poids des besoins en soins liés à certains troubles cognitifs. L'instrument nécessaire doit mesurer les besoins en temps de travail des intervenants. Les SSIPS décrivent assez bien l'activité soignante. Une étude faite à Charles-Foix avait démontré de façon très claire que la charge en soins infirmiers (et aides-soignants) était plus élevée en SLD qu'en Soins de Suite et beaucoup plus élevée qu'en soins de Court Séjour gériatrique (lui même plus lourd que Court Séjour de Médecine). Le malheur est que la densité en soignants suit une courbe inverse s'abaissant progressivement du Court Séjour de Médecine au SLD.

LA FORMATION

La formation de cette équipe est une préoccupation permanente des cadres, des médecins, mais aussi de chaque soignant. Un soignant bien formé est tellement mieux dans sa peau et plus efficace. La « formation » du soignant comprend toujours deux

aspects indissociables : la théorie (*education*) et la pratique (*training*). Cela aboutit à un savoir (*knowledge*) et à une compétence (*skills*). On peut « tout savoir » et ne savoir rien faire. L'objectif de la formation c'est la compétence dans la pratique quotidienne de l'art de soigner. Ce qui est utile ce n'est pas la masse de savoir, c'est l'utilisation du savoir utile dans son attitude quotidienne. C'est aussi la connaissance des limites de son savoir.

Il faut une formation initiale qui aille à la pratique ; il faut aussi des formations externes qui brisent l'enfermement de l'équipe sur elle même. Stages, colloques, congrès évitent le dangereux fonctionnement en circuit fermé. Les « formations actions » rassemblant toute l'équipe sont remarquablement efficaces pour moderniser une pratique sur un thème précis.

Le SLD peut être aussi un lieu de choix pour la **recherche** soignante. La présence continue des mêmes malades, la continuité des soins la favorisent. La recherche oblige à se remettre en cause, à critiquer, à casser la routine. Toute mise en route d'une recherche sur une idée ou un traitement nouveau améliore toujours la qualité des soins, même quand l'idée n'est pas confirmée, même quand le traitement n'apporte pas de progrès !

L'utilisation régulière de **référentiels d'auto-évaluation** sur des thèmes de soins est aussi un moyen fort de formation et d'amélioration des conditions de travail de l'équipe et permet d'améliorer la qualité des soins en SLD.

Des outils plus lourds tels le RAI permettent à l'équipe une connaissance approfondie de ses malades, donc une meilleure approche.

Les réunions de service multidisciplinaires réalisent un des meilleurs moyens de formation générale et de formation pratique appliquée au soin de chacun des malades.

DU RÔLE ESSENTIEL DU CHEF DE SERVICE ET DE LA DIRECTION DE L'ÉTABLISSEMENT

Les SLD sont des Unités insérées au sein d'immenses services de gériatrie. L'unité ne peut fonctionner que si le personnel ne se sent pas abandonné. Le chef de service, même débordé, peut déléguer

à un collaborateur de valeur. Le chef de service doit intervenir régulièrement dans l'unité, veiller à la motivation de toute l'équipe (nuit incluse). Il reste informé de tout, en particulier des soignants et de leurs difficultés.

La Direction est responsable de cette unité, comme des autres. Ce n'est pas un lieu de sous médecine. Ce peut être, ce doit être un lieu d'excellence. Trop souvent le SLD reste le parent pauvre dont on se désintéresse, parfois le lieu où l'on relègue les soignants dont on ne veut pas ailleurs. Faire des SLD les bataillons disciplinaires de l'hôpital est une vraie maltraitance grave à la fois des malades et des soignants.

Trop d'hôpitaux profitent de la réforme de la tarification pour se débarrasser de leurs SLD, pour y récupérer infirmières et médecins. Quels soins resteront pour les malades accueillis ? Pour les futures personnes malades ? Voilà donc les malades âgés chroniques privés de soignants, eux les plus exclus de nos citoyens, eux qui ne peuvent s'exprimer, eux que ne défendent ni associations bien pensantes, ni médias politiquement corrects. Va-t-on profiter de leur silence pour les exclure un peu plus des soins requis ?

Etre soignant dans un SLD est une tâche difficile qui nécessite compétence et initiative. Cette tâche reste mal connue et non reconnue par la Société ; encore moins par le monde hospitalier. C'est pourtant le lieu où le rôle propre de chaque soignant est le plus éclatant.

La mission d'accueil et de soins de grands malades incurables à un stade évolué nécessite ce travail en équipe de soins. Ce n'est pas un travail social, mais sanitaire, même si le SLD doit être un lieu de vie. Beaucoup de malades des actuels SLD relèveront des « Soins médicaux Prolongés » quand ceux-ci apparaîtront.

La longue cohabitation du soignant avec les malades modifie profondément la nature du soin et la relation de soin. En SLD plus qu'ailleurs le soignant ne peut ignorer l'humanité de la personne

dont elle s'occupe. **Beaucoup de réflexions sur le soin en gériatrie sont parties des équipes de SLD.**

Valoriser le travail de ces équipes, éviter l'exclusion des malades qui y sont soignés devraient être une tâche importante des organisations gériatriques, des associations de familles – que l'on entend guère – et des associations de personnes âgées – que l'on entend encore moins –. Les personnes malades âgées ont et auront toujours besoin de SLD sous un nom ou un autre.

Ceux qui travaillent en SLD peuvent être fier de leur mission. ■