

Grand âge, dépendance et fin de vie

# Guide



# idées solidaires



# Préface

# Guide

## 10 idées solidaires

Se dire favorable au respect des personnes âgées, gravement malades, dépendantes ou en fin de vie, c'est avant tout s'intéresser à leur besoin de rester au cœur de la vie. Voici "10 idées solidaires" pour concrétiser personnellement cet engagement, chacun selon sa disponibilité et ses compétences.



De plus en plus, Alliance VITA puise dans ses contacts avec les personnes qui font appel à elle une force inestimable. Car ce sont elles qui nous motivent. C'est pour elles et en leur nom que nous rencontrons les élus. Elles nous inspirent de nouveaux modes d'action pour que l'éminente dignité de tout être humain soit reconnue et son existence protégée et accompagnée.

Nous leur devons donc les réflexions et conseils présentés dans ce petit guide. Qu'elles en soient remerciées.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'F' and 'P'.

François-Xavier Pérès  
Président d'Alliance VITA.



# Introduction

## Comment accompagner les personnes très âgées, dépendantes, ou en fin de vie ?



Nous pouvons avoir un avis sur les politiques publiques, sociales et de santé. Nous pouvons aussi nous inquiéter de la mentalité de l'euthanasie, c'est une grande tentation face à la souffrance : celle d'exclure celui qui souffre plutôt que de lui venir concrètement en aide...

Mais justement, ce n'est pas de grandes idées dont ont besoin nos proches ou des personnes plus lointaines, qui souffrent d'isolement, mais de présence et de gestes concrets. C'est la raison de ce guide élaboré avec l'expérience du service SOS fin de vie ([www.sosfindevie.org](http://www.sosfindevie.org)). La culture de la vulnérabilité est plus que jamais nécessaire comme alternative à celle de la toute puissance, qui exclue et parfois tue. Les gestes que nous proposons sont souvent simples, même si nous nous gardons de tout angélisme. Être présent auprès de ceux qui souffrent est un engagement exigeant, à long terme. Mais justement, ceux qui ont tenté ces petits gestes fidèles ou qui sont engagés durablement auprès des personnes âgées ou malades ont fait une découverte : certains instants de la vie fragile sont essentiels. C'est une part de cette expérience que nous souhaitons partager avec vous dans ces pages.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Tugdual Derville'. The signature is fluid and stylized, with a long horizontal stroke at the end.

Tugdual DERVILLE  
Délégué général d'Alliance VITA,  
fondateur du site SOS fin de vie.



## Donner et prendre des nouvelles

Lorsque l'on est malade, très âgé, ou dépendant, rien n'est pire que de se sentir exclu, coupé de la vie.

Bien des désespérances naissent de l'isolement, du sentiment d'être inutile et « non désiré », voire gênant. Mais c'est souvent de toutes petites attentions que les personnes qui approchent de la fin de leur vie ont besoin : une carte postale, une brève lettre, un coup de fil. L'enquête qu'Alliance VITA a réalisée auprès de 600 personnes âgées au lendemain de la canicule d'août 2003 a montré que la plupart d'entre elles souhaitaient des choses simples... qui pourtant leur manquaient.

### Idée :

Ecrire ou téléphoner tous les mois à une personne malade ou âgée de notre connaissance.

### Conseils :

- Essayer de savoir le bon moment pour téléphoner afin de ne pas réveiller (matin, sieste) ni déranger dans une activité rituelle (jeux télévisés, journal de 20 heures).
- Ecrire très lisiblement, bien préciser de ne pas prendre la peine de répondre, si on craint de créer un devoir pesant.
- On peut aussi faire passer un message par mail à un proche qui lira notre « lettre » à la personne malade (utile pour aller vite et arriver « au pied du lit »).

## Visiter les personnes malades

Une (brève) visite, c'est ce qui fait le plus plaisir quand on ne peut plus sortir, c'est un peu d'air extérieur qui arrive dans la chambre. La fatigue ne permet pas de longues conversations... Mais cet événement qui peut éclairer toute une semaine, bien des personnes n'en bénéficient pas. Ceux qui les savent malades n'osent pas, n'osent plus. Elles ont peut-être peur de déranger, de ne savoir que dire, que faire. Elles se sentent mal à l'aise avec l'idée de faire intrusion dans un domicile ou une chambre d'hôpital... Elles ont des vies trop agitées pour imaginer que « presque rien », simplement une présence, peut être essentiel. Avouons aussi que nous n'avons pas le temps... Sauf si nous le prenons.

### Idée :

Rendre visite plus systématiquement aux personnes malades que nous connaissons. Devenir l' « ami » de quelqu'un isolé, en s'engageant à une régularité de visite.

### Conseils :

Annoncer votre visite pour permettre à la personne de s'y préparer et de vous indiquer le moment le plus favorable ; ou l'annoncer à ses proches.

Lors de notre visite, veiller à sourire et à regarder la personne, dans les yeux.



## Ecouter, écouter et écouter

L'écoute est un préalable à la réponse aux besoins fondamentaux de la personne. Ecouter permet de rejoindre ses préoccupations (partager ses émotions), de l'informer (répondre à ses demandes), de la reconnaître (manifeste qu'on prend conscience de ce qu'elle vit et de ses efforts), de l'accompagner (être présent pour que soient soulagées ses souffrances)... Ecouter les mots, les maux et aussi les silences, les gestes, les regards. Se rendre présent à l'autre avec une infinie bienveillance. Goûter ensemble le présent comme on vit un événement. C'est si simple que cela s'apprend.

### Idée :

Se former à l'écoute et s'exercer à écouter ceux qui en ont besoin, spécialement les personnes isolées, en ayant à cœur de les laisser s'exprimer sans interpréter, juger, ramener à soi...

### Conseils :

Ne pas hésiter à « reformuler » ce qui est dit et ressenti. C'est utile pour aider la personne à se sentir en confiance et, si elle le désire, à se confier plus en profondeur. Ne pas juger (ni ce qui est dit, ni les comportements ou les personnes). Ne pas tomber dans le conseil immédiat.



## Ne pas cacher la vérité

La perspective de la mort d'une personne gravement malade est souvent un secret de Polichinelle. Tout le monde sait. Chacun fait semblant que l'autre ne sait pas. Résultat : des conversations voilées, des non-dits, et surtout une communication qui tourne à l'artificiel au moment même où elle est vitale. Car une personne, spécialement quand elle est malade, a besoin d'authenticité, de vérité, de sincérité. Ne pas évoquer la mort, c'est bien souvent en rendre l'angoisse omniprésente, la dramatiser, et exclure celui qui est en train de s'en aller de l'essentiel. Mais en parler est difficile, et ne doit être ni brutal ni superficiel. L'évoquer, accepter d'en parler est libérateur pour la personne concernée.

### Idée :

Se préparer à un échange en profondeur sur la question de la mort.

### Conseils :

- Ce qui est nécessaire et difficile, c'est de ne pas éluder en changeant de conversation à cause d'une peur réflexe lorsque la personne malade veut en parler. Au contraire il faudra encourager la personne à parler, se montrer paisible et disponible, par des signes (regard, posture, sourire).
- Attention à ne pas prétendre savoir « le jour et l'heure » car il y a toujours beaucoup d'incertitude à ce sujet et il ne s'agit pas de « condamner » quelqu'un à une échéance. Quand on prononce le mot « mort », bien y associer celui de « vie », de chemin précieux qui reste à parcourir ensemble, de choses et de temps qui restent à vivre. Dire « On ne sait pas » est souvent nécessaire, de même que consentir ensemble à cette incertitude.



## Ne jamais cesser de considérer chaque personne comme vivante

Une « euthanasie sociale » se lit parfois dans le regard ou les paroles de ceux qui ne mettent plus celui qui va partir au centre de sa vie, mais communiquent déjà sans l'associer. Cette dérive frappe parfois des personnes âgées en bonne santé. Notre regard semble leur dire que leur vie est devenue inutile, qu'elles n'en ont plus pour longtemps. Evidemment, c'est encore plus courant au chevet d'une personne qui ne s'exprime plus. Or, toute personne encore en vie doit être considérée comme... vivante ! Et cela se manifeste par des paroles, des gestes et des regards tournés vers elles.

On sous-estime très souvent la capacité des personnes à enregistrer la présence, l'affection et le respect qui leur est témoigné dans ces moments où elles ne sont pas en mesure de répondre.

### Idée :

Remettre les personnes âgées au cœur de nos préoccupations. Continuer à associer les personnes en fin de vie aux nouvelles, même insignifiantes de nos vies quotidiennes. S'intéresser à leurs désirs et à leurs projets.

### Conseils :

On peut essayer d'assurer une conversation suivie, en repartant des choses (émotions, désirs, projets qui avaient été partagés). Mais on peut aussi accepter d'entendre répéter toujours la même chose (par exemple des peines, des souvenirs qui ont besoin d'être partagés...) voire d'accepter, lorsqu'une personne n'a plus toute sa tête, qu'elle se répète sans s'en rendre compte, ou qu'elle ne se souvienne même plus de notre dernière visite. Accepter la qualité, la valeur du présent, sans être obsédé par l'efficacité ou le résultat, c'est peut-être le cadeau que ces personnes nous font.

# Oser le mélange des générations

L'une des plus grandes peines des personnes très malades ou âgées, c'est de ne plus voir d'enfant. Et l'une des façons les plus simples d'éclairer leurs journées ou de leur faire oublier leurs soucis, c'est de leur en faire rencontrer. Avez-vous déjà vu une personne âgée désorientée, s'apaiser soudain en prenant la main d'un bébé ? Les enfants d'une dizaine d'années ont aussi une capacité étonnante à entrer en relation avec des personnes âgées, qui se sentent mieux respectées que par des adultes dans la pleine force de l'âge. C'est une expérience d'enrichissement mutuel. Pourquoi s'en priver ? Le « saucissonnage » des activités humaines par tranche d'âge est une grande perte... Contemplatives, les personnes âgées, jusqu'à la fin de leur vie, expriment une sagesse précieuse pour les plus jeunes.

## Idée :

Organiser une rencontre entre des enfants et des personnes très âgées ou malades.

## Conseils :

Pour « briser la glace » et éviter qu'on se regarde en chiens de faïence, deux petits « trucs » :

- Être ambassadeur. Un adulte saura favoriser la rencontre, choisir le bon moment et préparer l'enfant et celui qu'il visite, et aussi en parler ensuite, pour répondre aux questions importantes que la rencontre peut déclencher.
- Rien de tel qu'une activité pratique à vivre ensemble : jeux de cartes simples (une bataille, petits chevaux), dessin, pâte à modeler... Peu importe que s'instaure le silence ou que des paroles s'échangent. Une personne âgée sera heureuse de l'œuvre d'art qui trônera sur sa table de nuit... Elle-même aura souvent vite retrouvé son esprit d'enfance en montrant ses talents artistiques ou créatifs. Le tout sera couronné d'un goûter.



## Vivre les rites de deuil

Les rites de deuils sont l'une des caractéristiques de l'humanité. Les perdre, c'est perdre aussi la capacité de consolation. C'est pourquoi il est important de ne pas escamoter ce qui suit la mort, et de remettre la célébration du défunt au cœur de la vie. La peur de la mort se nourrit de son occultation... Quelle que soit notre conviction spirituelle, qui a une présence particulièrement centrale dans ces moments de peine, il ne faut donc pas hésiter à vivre de vraies célébrations du souvenir, en prenant le temps, avec les gestes et les symboles correspondant à notre culture et à nos convictions spirituelles, sans négliger l'occasion de retrouvailles, parfois de réconciliation.

### Idée :

Veiller ensemble les morts de l'entourage, en s'approchant des corps, en les touchant ou embrassant selon sa sensibilité (sans se forcer) en leur manifestant du respect, mais sans s'interdire de parler, de se détendre, en évoquant les souvenirs communs.

### Conseils :

Ne pas oublier d'associer les enfants, trop souvent écartés de ces rites, alors qu'ils en ont plus encore besoin que les adultes, car c'est par leurs sens, plus que par leur réflexion, qu'ils prennent conscience de la réalité de la mort.

## Evoquer les disparus

Pourquoi ce silence qui s'abat parfois sur la vie d'un disparu ? A cause de la peine que provoque son départ, parfois brutal ? Pour ne pas risquer de se faire mal, de pleurer ? Mais un tel silence n'aide pas. Il empêche même le « travail de deuil » car la peine est comme bloquée à l'intérieur, et peut se reporter sur d'autres aspects de la vie. L'être humain a besoin de « verbaliser » ses émotions, c'est-à-dire de parler pour en évacuer le trop plein, et faire de la place à la vie qui continue.

### Idée :

Parler régulièrement ensemble des disparus qui nous sont chers, en acceptant les émotions que cela fait naître (tristesse, larmes, nostalgie, joie, rires).

### Conseils :

- Ne pas résumer une personne à ses derniers instants, et privilégier toujours ses côtés « positifs », les forces et exemples qu'elle nous a transmis. Le « respect des morts » est également une valeur humaine par excellence.
- Si une situation de blocage est repérée, ne pas hésiter à prendre la personne concernée en tête-à-tête pour lui proposer de l'aide, qui se concrétisera par une conversation, par la rédaction de quelque chose qui lui tient à cœur, ou encore par la rencontre avec un psychologue.



## Soutenir les aidants

Les soignants le savent bien : les aidants de première ligne que sont les proches (conjoint, parents, enfants, frères et sœurs) sont souvent en grande souffrance devant une maladie longue, qui peut même paraître interminable. Au point que l'on a déterminé des pathologies spécifiques des aidants qui, soudain, s'effondrent. Ils sont parfois hospitalisés en urgence, à force de ne pas dormir, de mal se nourrir, de vivre dans le stress... C'est souvent à ce moment là que l'on découvre qu'ils se donnaient tout entier à une personne malade. Or, souffler, ne serait-ce que quelques heures, pour prendre soin de soi, aller chez le coiffeur, se promener, se détendre, c'est recharger ses batteries. C'est aussi reprendre le moral, et ne plus avoir l'impression que la vie est « entre parenthèses ». Mais pour cela, il faut impérativement être en confiance.

### Idée :

Proposer de menus services aux aidants d'une personne malade (un plat cuisiné, faire des courses). Si possible proposer de prendre un relai de quelques heures. Pourquoi ne pas se relayer à quelques amis pour organiser un « week-end de break » à l'aidant ?

### Conseils :

Demander de l'aide quand on s'est habitué à tout porter n'est pas évident. Cela peut obliger à changer des habitudes, à se retrouver devant un vide, avec le risque de « décompenser », de craquer (car la pression maintient debout). C'est pourquoi il faut y aller progressivement : proposer, ne pas imposer... Et persuader l'aidant qu'il a le droit de reprendre des forces.

## Devenir volontaire en soins palliatifs

Nous avons gardé pour la fin un besoin essentiel et qui nécessite une forte mobilisation si nous voulons répondre au défi que représente l'isolement des personnes âgées. Aujourd'hui les services et unités mobiles de soins palliatifs, à l'hôpital comme à domicile, ont besoin de volontaires motivés et correctement formés pour assurer une présence attentive auprès des personnes en fin de vie. C'est un engagement passionnant, qui n'a rien de morbide, bien au contraire, car ceux qui partent vivent des moments précieux qui sont souvent des leçons de vie. En même temps, il vaut mieux être au clair avec ses motivations personnelles. Les entretiens que les responsables des associations concernées proposent pour valider une candidature sont donc nécessaires. Il faut aussi se former à respecter en profondeur celui ou celle que nous visiterons.

### Idée :

Se renseigner sur les services et unités de soins palliatifs proches de chez nous pour proposer notre bénévolat. On peut aussi visiter des personnes âgées trop souvent cloîtrées dans des maisons de retraite...

### Conseils :

Lire un livre sur les soins palliatifs nous permet d'affiner notre motivation et de nous préparer à se faire former sur ces sujets.

Ce guide vous est proposé par Alliance VITA.



Alliance VITA est une association  
d'intérêt général qui ne vit que de dons.  
Pour nous soutenir, rendez-vous sur notre site  
[www.alliancevita.org](http://www.alliancevita.org)

# Vous aussi,

**proposez vos idées  
pour répondre aux besoins des personnes âgées,  
dépendantes ou en fin de vie.  
[www.alliancevita.org](http://www.alliancevita.org)**

Témoignages, écoute et conseils  
sur notre espace : [www.sosfindevie.org](http://www.sosfindevie.org)

