

Le lent mourir

Mourir âgé, certes !

*Mais encore faut-il qu'il y ait
quelque chose à croquer...*



Ça fait cent longs hivers que j'use le même corps

J'ai eu cent ans hier, mais qu'est ce qu'elle fait la mort ?

J'ai encore toute ma tête, elle est remplie de souvenirs

De gens que j'ai vu naître, puis que j'ai vu mourir

Il n'y a que moi qui veille, qui vis, qui vis encore

Je tombe de sommeil, mais qu'est-ce qu'elle fait la mort ?

Qu'est que je n'ai pas fini qu'il faut que je finisse ?

C'est vrai que j'attends la mort ; pas que je sois morbide,

Mais j'ai cent ans dans le corps et je suis encore lucide

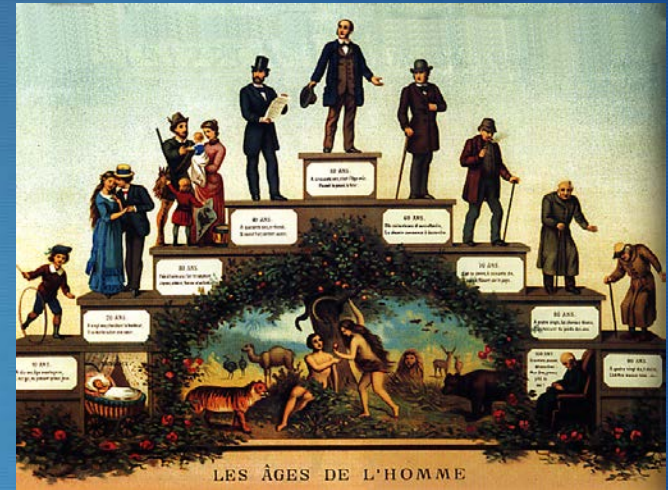
Je suis avide, mais il n'y a plus rien à mordre...

Linda LEMAY
« La centenaire »



*Âgés de 10 ans, de 20 ans, de 40 ans, de 80 ans,
de 100 ans et plus si affinités...*

*Si l'on s'en tient à la définition
Classique de la gériatrie, nous
sommes vieux quasiment la
moitié de notre existence.*



Et par vieux, le commun des mortels entend :
Très âgé voire gâteux, dépendant, grabataire, dément...
Qualificatifs auxquels on peut encore rajouter, s'il le fallait :
Pauvre, isolé et maghrébin...

NOUS SOMMES TOUS ÂGÉS...

La question devient alors...

*LA VIE VAUT-ELLE ENCORE LE COUP D'ÊTRE VÉCUE
LORSQU'ON A 90 ANS ET QUE L'ON A PERDU TOUT OU PARTIE DE
SON AUTONOMIE PHYSIQUE, PSYCHIQUE ET SOCIO-FAMILIALE ?*

Mais qui se pose cette question ?

*LA SOCIÉTÉ DES BIEN PORTANTS, LES SOIGNANTS, LES FAMILLES,
LES POLITIQUES, LES ECONOMISTES,
Rarement les malades...*

*Les réponses sont multiples et variées, qualifiant cette
personne âgée qui n'en finit pas de mourir, de...*

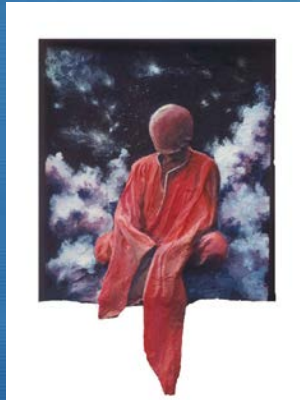
**Légume, plante verte,
sagesse, richesse, gouffre économique...**

Existe-t-il différents niveaux de dignité ?

Est-on moins humain parce que physiquement ou psychiquement diminué ?



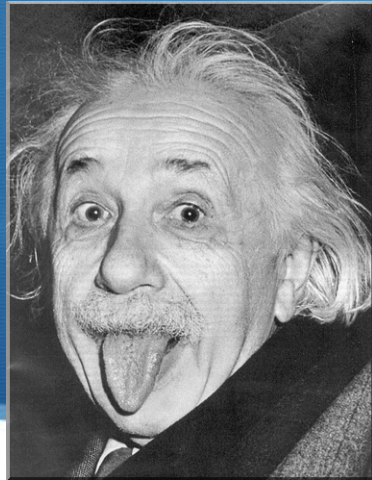
« Le vieillissement est pour certain synonyme de catastrophe et d'un long adieu à la vie, pour d'autres un couronnement de la plénitude d'une étape de l'existence, une entrée plaisante dans une nouvelle phase affranchie de l'ardeur et de la violence de certains plaisirs, et orientée vers l'épuration spirituelle et les agréments de la sagesse. »



*Iheb GHARIANI, gériatre à Tunis
« Mourir âgé, privilège ou fardeau ? »
Congrès Francophone SP - Lyon - 2011*

Influence de la culture, de la religion, de la spiritualité

« J'ai essayé d'expliquer à mes parents que la vie est un drôle de cadeau. Au départ, on le surestime, on le trouve pourri, trop court. Enfin, on se rend compte que ce n'est pas un cadeau mais un prêt. Plus l'on vieillit, plus il faut faire preuve de goût pour apprécier la vie. On doit devenir artiste, raffiné. N'importe quel crétin peut jouir de la vie à 20 ans, mais quand on ne peut plus bouger, faut user de son intelligence... »



*Eric-Emmanuel SCHMITT
« Oscar et la dame rose »*

La vie n'est pas un cadeau, c'est un prêt...

*Si un diagnostic peut être clair,
Si l'incurabilité peut être évoquée,
La durée de cette fin de vie met à mal tous nos pronostics*

*Karnowski, OMS, PINI, albuminémie, MMS, score HAD...
sont des indicateurs, des éclairages, mais jamais des
instruments de mesure du temps qui reste à vivre
et encore moins de son sens !*



***Si définir la vieillesse est déjà hasardeux,
que dire de la définition de la fin de vie ?***

La sur-vie, c.a.d ce temps de vie qui vient en plus de ce qui a été prévu, peut-être source de joie comme d'épuisement, d'incompréhension, de conflits, de réconciliations, de paix, pour chacun des acteurs de ce drame, de cet événement

Tenter de le maîtriser nous conduirait tout droit aux dérives, aux tentations d'euthanasie comme aux sédations excessives plus ou moins camouflées

La fin de vie : fait ou événement, maîtrise ou surprise...

*Prendre son temps, ce n'est pas perdre son temps
9 femmes ensemble ne font pas un bébé en 1 mois*

*Apprendre à l'apprivoiser, car toujours
trop court, toujours trop long...*

*Ce qui frappe, ce sont ces décalages de perception
entre les « patients », les familles, les soignants*

« Il a un pied dans la tombe... Il est entre la vie et la mort... »

LES MOURANTS N'EXISTENT PAS !!!

**« Ne jamais expatrier du monde des vivants
celui qui achève son existence »**

Jacques Ricot

Alors que les familles et les soignants concentrent encore toute leur attention sur le somatique, les malades en fin de vie ont compris depuis longtemps que leur corps les avait lâchés, mais qu'un supplément d'âme et d'esprit pouvait largement compenser...

*C'est ainsi qu'ils déjouent nos pronostics...
Quand les soignants parlent dyspnée, douleur, fréquence respiratoire, prévention d'escarres, quand les familles redoutent la cachexie ou l'étouffement, les malades parlent amour, famille, spiritualité...*

BORASIO G.D. – EAPC La Haye, 2003



Ces décalages de perception ne concernent pas que la durée du temps, mais également de son intérêt

« Quant à la durée acceptable de fin de vie, elle reste une énigme absolue, ne serait-ce que parce que le début de cette fin ne peut être déterminé avec précision. Chaque parcours est singulier et c'est pourquoi la longueur du temps ne devrait pas avoir plus d'importance que l'espace au cours duquel un projet peut être réalisé. »

Gilbert ZULIAN

Et Gilles VOYER , dans son livre « La mort à son heure »

« Accepter la mort non pas au moment qui nous convient, mais au moment qui respecte la mort elle même. »

Dans une société de la performance et du paraître, la fin de vie, qui plus est d'une personne âgée, est vite assimilée à l'accumulation de pertes, la dégradation, l'involution, la déchéance



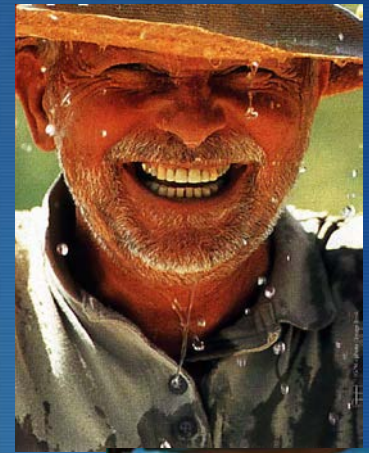
Et quand la communication verbale fait défaut, nous parlons d'incommunicabilité alors que c'est nous qui nous excluons de la relation, faute d'investissement dans les possibilités non verbales



Communiquer jusqu'au dernier souffle, c'est répondre aux tentations d'euthanasie mais également au défaut de soin

Notre habitude à juger sur les apparences nous amène à considérer ce temps de vie trop long et dénué de sens.

Mais qui peut estimer la valeur de ce temps donné ?



Nous sommes tous des êtres en construction, jusqu'à notre dernier souffle



Les coups de burin de la vie font perdre beaucoup de matière à la pierre informe, mais en devenant statue ne prend-elle pas toute sa valeur ?

Cela faisait des jours et des semaines que Charles, 92 ans, passait ses journées au lit, les yeux fermés, ou plutôt mi-clos, n'offrant même plus une parole, tout juste un clignement d'œil. Nous avons vraiment tenté d'exploiter ses potentialités (réelles !) mais Charles refusait tout et nous avons du mal à accepter cette passivité, nous qui aimons tant que les patients restent acteurs de leur vie.

Sa fille, infirmière en cardiologie, avait encore bien plus de mal que nous, ne comprenant pas du tout l'intérêt de ce lent mourir, l'assimilant à de l'acharnement et formulant à demi-mots une demande d'euthanasie.

Le temps a fait son œuvre au travers de l'écoute et de l'accompagnement par tous les membres de l'équipe. Quel apaisement pour tout le monde lorsqu'elle s'est donnée le droit d'aller jouer sur le piano de la salle polyvalente de l'USP.

Lors de la visite du matin, j'ai proposé à mon collègue de m'aider à déplacer le piano dans la chambre de Charles.

Sa fille a pu alors l'accompagner doucement en musique.



***A son heure, une fois sa fille apaisée,
Charles s'est donné le droit de partir lui aussi en paix...***

Faut-il rappeler que toute vie est unique et que nous ne sommes que des êtres en devenir, en construction jusqu'à notre dernier soupir ?

Echapper à la simulation réciproque, au fatalisme, communiquer jusqu'au dernier souffle, c'est répondre aux tentations d'euthanasie mais également au défaut de soin.

Nous pouvons toujours communiquer et les soignants en gériatrie et en soins palliatifs ont su conjuguer depuis longtemps approches médicamenteuses et non médicamenteuses.

Biologiques	Psychocorporelles	Physiques	Energétiques
Phytothérapie Vitamines Minéraux Nutrition	Relaxation Sophrologie Hypnose Méditation Prière Spiritualité Musicothérapie Arthérapie	Kinésithérapie Ergothérapie Ostéopathie Toucher massage Acupuncture TENS Balnéothérapie Auriculothérapie	Toucher thérapeutique Reiki Tai chi Yoga Qi Qong

Intérêt des approches non médicamenteuses :

- Pour les malades (confort, iatrogénie, empathie...)
- Pour les soignants (retrouve le plaisir de soigner et rentrent dans le prendre soin)
- Pour les familles (on s'intéresse à leur parent âgé dément, en fin de vie)

Ces techniques non médicamenteuses peuvent s'offrir également aux familles, qui font partie intégrante de notre projet de soin

C'est une réponse concrète pour habiter ce lent mourir, dont les accompagnants souffrent bien davantage que les patients

*Entretiens avec tous les soignants, les bénévoles,
et plus spécifiquement avec la psychologue,
toucher relationnel, hypnose, sophrologie, arthérapie
musicothérapie, méditation, fêtes, repas, concerts...*



*« Offrir aux familles l'expérience de
l'hospitalité, de la transformation
et de la résilience »*

David OLIVIERE

***Mais attention de ne pas tomber dans
l'activisme ou l'acharnement relationnel...***

Traiter la douleur... traiter les autres symptômes pénibles... Bien sûr !

Pourtant, combien de vies sont jugées trop longues en raison de douleurs non reconnues ou non calmées, de plaies malodorantes, de symptômes neuropsychiques non jugulés, de manque de discussion et de décision en équipe quant aux « tuyaux » à mettre ou non en place...



Le problème de l'alimentation-hydratation est souvent au cœur du problème du lent mourir chez les personnes âgées et doit faire l'objet de décisions éclairées et partagées. C'est encore trop peu souvent le cas, surtout quand la personne âgée est atteinte de démence

Calmer le corps pour solliciter l'âme et l'esprit...

« Il existe encore souvent un profond mépris autours des déments, surtout en phase avancée. Ce mépris trouve son origine dans l'ignorance et la peur. Sorte de mise à distance défensive, agissant tant dans le public que chez les soignants. »

Renée Sebag-Lanoe

Florine ROSATI parle, elle, d'un « seuil de tolérance à la douleur » qui dépend en particulier de la crédibilité du malade



Mépris, incroyable et discrimination...

ITEMS DOULEUR	Personne âgée	Personne âgée En fin de vie	Personne âgée démence en fin de vie
PREVALENCE	++	+++	++++
EVALUATION Par outils validés	+++	++	+
CONTENTION	+	++	+++
PRÉVENTION Soins douloureux	+++	++	+
MORPHINE	+	+	+
PSYCHOTROPES	++	+++	++++
DIRECTIVES ANTICIPÉES	++	+	+

***PRÉVALENCE ACCRUE DE LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES AGEES
MAIS DISCRIMINATIONS PAR RAPPORT À L'ÉTAT COGNITIF***

POURTANT...

*100 000 patient âgés déments décèdent chaque année
90 % sont totalement dépendants
100 % sont douloureux*

*Risque de décès X 2 par rapport
aux personnes âgées non démentes*



*Loi Leonetti appliquée dans 10 % des cas !!!
Pourtant, la décision collégiale concerne
typiquement le malade âgé dément ...*

***Très peu de personnes âgées démentes bénéficient
d'une prise en charge palliative spécialisée...***

Pour que ces fins de vie ne paraissent pas aussi longues aux soignants et aux familles, il faudrait :

- systématiser les réunions d'équipe multiprofessionnelles*
- utiliser des outils d'évaluation*
- utiliser des outils d'aide à la décision*
- privilégier les décisions collégiales*
- organiser le soutien des soignants*
- organiser le soutien des familles*

Prendre soin corps-âme-esprit implique des compétences techniques, psychologiques, éthiques, sans oublier les besoins spirituels. Cécile BOLLY nous invite à investir cet espace :

« La démarche spirituelle représente une possibilité de transformation, sachant que nous naissons inachevés et que nous avons à nous prendre en mains pour devenir les humains que nous ne sommes pas encore.

Le but n'est pas l'après-mort , mais notre profondeur d'être dans l'ici et le maintenant . Cet espace a besoin de croiser l'axe du temps, ce temps qui manque toujours aux soignants, à moins que ce ne soient les soignants qui manquent au temps... Ne sommes-nous pas responsables de ce que nous faisons de notre temps ? Cela montre une nouvelle fois que la meilleure manière de ne pas le perdre, c'est sans doute de le prendre... »

Et la spiritualité dans tout ça ?

Claudia MAZZOCATO insiste sur ce présent à vivre :

« Densifiés autour du noyau dur de nos peurs, opinions et croyances, ballotés entre le passé et le futur, nous sommes rarement disponibles au moment présent. Dans le passé, on a existé ; dans le futur, on existera. Où peut-on exister en fait ? Seulement dans le présent. Ma capacité à offrir ma pleine attention au moment présent me redonne paix, vitalité et créativité. Je suis comme neuve. »

A son fils qui lui demande si c'est grave de ne pas avoir de démarche spirituelle, Arnauld DESJARDINS répond simplement :

**EST- CE GRAVE POUR LA CHENILLE
DE NE PAS DEVENIR PAPILLON ?**



Eric FIAT écrit :

« Au chevet du mourant, il ne s'agit pas tant de faire quelque chose que d'être là, pas tant de dire que d'écouter. Ouvrir un vide de bonne qualité à l'intérieur duquel les paroles du mourant peuvent se déployer, une chambre d'écho à la meilleure acoustique possible, y compris pour que sa révolte et son angoisse s'expriment. »



OFFRIR UN ESPACE DE LIBERTÉ

Oser vivre ce que l'on a trop longtemps négligé dans notre vie d'adulte bien portant et que nous offre, paradoxalement, ce temps de la fin de vie.

*Pourquoi l'homme n'atteint-il sa plénitude que lorsque celle ci est fortement menacée ?
Un gâchis probablement, un mystère sans doute...*

Le lent mourir devient alors une chance, un cadeau pour corriger nos négligences et incompétences

Les soins palliatifs n'ont pas réponse à tout, acceptant une part de mystère qui les différencie de l'euthanasie qui, elle, règle tout, tout de suite et pour toujours, dans une maîtrise parfaite.

Cela ramène la mort à un fait, au lieu d'une composition, un événement à inventer et à vivre.

Comme le rappelle Eric FIAT, « la pratique palliative doit se réconcilier avec le tragique et l'angoisse, se laisser habiter par le doute et l'inquiétude, sans que cela engendre insomnie et angoisse. »

***Inventer sa fin de vie et la vivre,
sans nier son côté tragique***

Francine CARRILLO le dit avec ses mots :

« Seuls ceux qui ont depuis longtemps commencé le long travail de la déprise de soi, qui est la remise du moi à plus grand que soi, peuvent approcher en amants pacifiés ce temps où la mort jardinera leur corps pour faire de la lumière avec ce qui est poussière. »



Plus que jamais, j'espère que personne n'osera attenter à ma vie, à mon sablier, en écourtant le temps qui a été réservé pour ma maturation

*L'important n'est plus alors de croquer,
mais de craquer, passant de la maîtrise à la trahison,
du fait à l'événement.*

*Lâcher prise, se laisser façonner,
porter, achever.*

*Arrêter de penser que tout
ce qui est difficile est négatif.*

*Arrêter de faire taire toute plainte
pour oser la faire parler.*



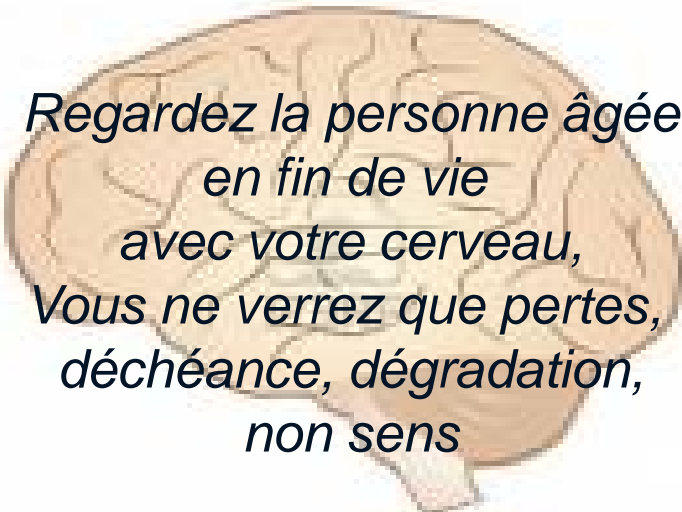
*S'il faut savoir prendre son temps,
Il faut aussi savoir conclure... Il y a ainsi*




*Un temps pour faire et un temps pour être
Un temps pour croquer et un temps pour craquer
Un temps pour maîtriser et un temps pour lâcher prise
Un temps pour mettre en œuvre et un temps pour achever.*

*Ce temps si long, c'est aussi celui qu'il nous faut pour passer
de la demande d'euthanasie à l'accompagnement
Des conflits aux réconciliations
De l'angoisse à moins d'angoisse
Tout le monde n'atteignant pas la sérénité...*

Ce temps ne se compte ni en jours ni en euros et ne prend son sens que lorsqu'on ne compte plus, qu'on l'accueille tel quel, ici et maintenant, sans se préoccuper pour combien de temps



*Regardez la personne âgée
en fin de vie
avec votre cerveau,
Vous ne verrez que pertes,
déchéance, dégradation,
non sens*



*Regardez-là avec votre cœur,
vous y retrouverez la chaleur du
soleil couchant, la force de l'humanité
le sens du prendre soin*

*Et n'oubliez pas de chausser des lunettes à double foyer,
car c'est au-delà de la personne âgée en fin de vie que
se trouve la réponse à ce temps qui paraît si long,
ce temps des réconciliations...*

Tant de temps, temps de vie, tant de vie !

*Et si Linda LEMAY nous chantait cette centenaire
qui ne comprenait pas ce que faisait la mort,
Michel FUGAIN, lui, trouve que cent ans,
c'est vraiment trop court...*

*Je n'aurai pas le temps, pas le temps
Même en courant
Plus vite que le vent
Plus vite que le temps
Même en volant
Je n'aurai pas le temps, pas le temps
De visiter toute l'immensité
D'un si grand univers
Même en cent ans
Je n'aurai pas le temps, de tout faire*

*J'ouvre tout grand mon cœur
J'aime de tous mes yeux
C'est trop peu
Pour tant de cœurs et tant de fleurs
Des milliers de jours
C'est bien trop court, c'est bien trop court*

*Et pour aimer
Comme l'on doit aimer
Quand on aime vraiment
Même en cent ans
Je n'aurai pas le temps
Pas le temps*

*Je n'aurai pas le temps
Pas le temps...*

