

Le long mourir en EHPAD. Dr A. Maout, Dr L. Merrien, CH Ferdinand Grall, Landerneau, 29

Nous nous focalisons ici sur le temps qui reste au malade en EHPAD, atteint de la maladie d'Alzheimer, depuis des années, peu communicant et peu relationnel ;

Le temps où se dit et se pense : « *c'est trop long* », « *c'est insupportable* », « *on n'en peut plus* ».

Car un moment vient dans l'accompagnement où la situation se dégrade et où l'on prévient : « *il va moins bien* », « *il ne mange plus*, » « *avez-vous pensé à apporter la tenue mortuaire ?* ».

Un chronomètre se met en route, un compte à rebours : « *Combien de temps encore ?* » et le patient devient un être pour la mort, vécu comme « *une délivrance* ».

Dans un discours ambiant prônant l'autonomie et la performance, il peut être tentant de se dire qu'il est indifférent qu'on leur donne du temps « *tant l'accompagnement est éprouvant* ».

Ce sont donc ces moments de malaise et de crise (« *moi, j'achève bien mes cochons* ») que nous avons interrogé qualitativement, depuis 9 mois, à travers 4 tables rondes auprès de 45 soignants et 9 entretiens de familles.

1-Que nous disent les familles ?

Elles nous rappellent la violence vécue, du fait de la dépendance et du handicap comme des humiliations, des blessures : comment affectionner encore ce corps, « *rétracté* », « *silencieux* », « *qui soupire* », « *ce regard vide* », ce vieillard à l'identité décousue « *qui a fait son temps, qui coûte* », si loin de la norme sociale et sociétale. Elles nous racontent les moments d'horreur, de proximité¹, parfois les deuils blancs avant l'heure: « *on nous avait pourtant dit qu'il n'en avait plus que pour quelques heures.* »

Elles nous rappellent aussi l'attachement à leur parent, leur détresse dans la perte à venir, l'incapacité d'échanger : « *vous savez, j'avais encore tellement de choses à dire à mon père* ».

Ces familles nous montrent une vision d'une société qui les aspire, les accapare, les laisse loin de leurs vieux. Ils cherchent à s'organiser, à anticiper, à tout maîtriser : « *je*

¹ Rigaux N, voyage vers la démence, *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2005, 3 (2) : 107-114)

serais absente ce week-end », « j'ai mon petit fils à garder », « vous pensez qu'il sera mort pour Noël ? »

Chez ce patient particulier; l'entourage a l'impression que la personne malade ne peut exprimer ce qu'elle ressent et devient ainsi otage de la prise en soins : on essaie de penser à sa place, pour conjurer ses propres souffrances ; *« mais quelle conscience de son état ? », « quelle souffrance inutile ! »*.

L'intense investissement affectif dans le patient mourant, nous dit **Robert William Higgins**² sans qu'aucune règle instituée n'en précise les limites, ne trouve de limitation que dans la survenue de la mort, qui seule met fin à cet excès ;

Autrement dit, c'est la mort qui commande : *« tu peux partir, tu peux partir »* ne cesse de dire, jour après jour, la fille de Mme U à sa mère.

2-Que nous disent les soignants ?

Les soignants sont eux aussi *« suspendus à ce décès à venir »*.

En grand désarroi, *« ils souffrent »*. Beaucoup souhaitent comme les proches : *« la belle mort, idéale, douce, sans souffrance, sans anxiété, dans les temps, dans les règles »*.

Ils attendent aussi, contaminés par un sentiment d'impuissance et de lassitude, tenant le résident *« à bout de bras », « on remplace les familles » « il est impensable qu'il meure seul », « j'ai tenu la main de sa mère jusqu'à ce que sa fille arrive »*

Ils soulignent ici le manque de solidarité, de rites de la collectivité actuelle, loin d'une mort assumée, visible.

Ils parlent aussi de la nécessaire alliance soignants-familles *« les familles nous aident quand elles sont là. »*

Ils culpabilisent aussi car *« on n'a pas le temps », « on n'est pas assez », « et puis, il n'y a pas qu'eux, c'est un lieu de vie ici », « on ne peut pas les accompagner dans les chambres à 2 »*.

On y voit ici la traduction d'un **langage organisationnel** où le temps et l'espace sont des signifiants essentiels, la mort est incluse dans le quotidien des équipes.

² Higgins R W, le sujet mourant, la mort en état d'exception, *la mort et l'immortalité*, encyclopédie des savoirs et des croyances, p1091-1107

Dans cette relation asymétrique, les soins successifs, les tâches répétitives, administratives, la tentation existe d'une neutralisation affective, d'une attitude de fuite ou d'**exercer un pouvoir total sur l'autre**. « *je ne sais pas quel sens cela a* », « *il n'a plus sa tête* »,

« *ah, si on me disait là, qu'il a une injection pour aller plus vite je serai d'accord...* » .

Ils s'investissent aussi, pour certains, beaucoup, personnellement et affectivement : « *on le connaît si bien* », « *on s'attache* », « *je sais que je ne dois pas pleurer* ».

Dans un idéal de soin fantasmé, ils nous disent vouloir maîtriser leurs gestes techniques « *qu'ils soient parfaits* » et être là dans une présence vraie, dans un mode de relation attentif, pouvant intégrer par exemple le toucher comme mode de relation à l'autre : « *je lui fais un massage* », « *je l'enveloppe, en douceur* ».

La réalité est donc riche de nuances. Ces moments de crises nous rappellent la pluralité des représentations de la maladie d'Alzheimer, des expériences de chacun, de leurs relations personnelles à la vie, à la mort.

La demande de mort anticipée relève rarement d'une souffrance du malade mais relève bien d'une recherche du sens et de la dignité, nous rappelle **Emmanuel Hirsch**.³

Comment répondre en soutenant les familles, les soignants dans cette situation émotionnelle, cette tension permanente ?

Comment dégager un espace pour l'autre ? Promouvoir une manière de penser l'homme fragile et vulnérable? Définir nos priorités et nos valeurs ?

Quels repères ? L'accompagnement éthique peut affirmer la permanence humaine en toutes circonstances, mêmes « dégradées ».

Il nous faut penser la question du sujet : il est établi qu'à un stade sévère, la démence entraîne un trouble de la perception du monde et du corps mais que les sensations continuent d'advenir.

Récemment, des études ont montré le maintien d'un sentiment de soi au stade sévère de la maladie⁴.

³ Hirsch E, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées .Approches de la fin de vie. Contribution à la Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie*, EREMA Décembre 2012, p 91

⁴ Eustache M-L, *Conscience, mémoire et identité*, Dunod, 2013, p145

Au quotidien, les soignants évoquent aussi des résidents parfois encore en capacité⁵ capables d'entrer en interaction avec l'autre : « murmures », « grognements » « opposition », capables de pulsions de survie « ils s'accrochent », parfois même d'améliorations transitoires.

Ces personnes doivent aussi être considérées comme des personnes à part entière, dont la dignité est intacte, non mesurable, rappelle **Eric Fiat**⁶, même si « *on peut ressentir ces vies diminuées comme indignes* ».

Les entretiens et les discussions sont recherchés par les soignants et les familles : ils sont des espaces « *où le livre s'ouvre* », et permettent au moins à la personne soignée, de redevenir un sujet jusque- là tenu « *éloigné* », vu par le seul prisme de son incomplétude.

Car il s'agit bien ici de continuer à raconter : « *sa maladie ce n'est pas lui* », de prolonger une identité narrative, nous dit **Paul Ricoeur**, de laisser advenir : « *finalement, c'est lui qui décide, on ne sait pas ce qu'il pense, mais doit on tout savoir ?* »

Penser la rencontre : **Corine Pelluchon** nous aide et nous rappelle que ces personnes en extrême vulnérabilité ont besoin de l'autre, de leur sollicitude.

Les équipes le savent, elles se sentent concernées, parfois dans un idéal de présence permanente, mais qui peut évoluer au cours des échanges vers une attention discontinuée, fractionnée, collective : « *c'est vrai qu'elle a eu la visite de chacune d'entre nous dans la journée* ».

Etre responsable : parler de la vulnérabilité de l'autre, nous redit Pelluchon⁷, c'est donc toujours parler de ma responsabilité et c'est toujours parler à ma vulnérabilité. Plus encore, c'est aussi rencontrer « *l'altérité, le mystère de l'autre* ».

Emmanuel Levinas, nous rappelle que nous ne sommes pas 2 libertés face à face, prises dans des rapports de rivalité ou domination ; l'autre échappe à mon pouvoir et même à mon pouvoir de pouvoir⁸.

Ce que je lis dans l'autre c'est la fragilité, la mortalité, l'appel à mon aide, à ma responsabilité, c'est aussi l'interdit de meurtre.

⁵ Nussbaum M C, *Capabilités, comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, climats, 2012

⁶ Fiat E, La dignité en questions, colloque « *maltraitance et dignité à travers les âges de la vie* »

⁷ Pelluchon C, La vulnérabilité en fin de vie, Texte de la communication du 30 juin 2012, Congrès de la SFAP, Strasbourg, *Revue JALMAV*, N° 111, décembre 2012, p. 27-46

⁸ Levinas E, *Totalité et Infini* (1961), Paris, Le Livre de Poche, Biblio Essais, 1994

La demande de délivrance est assurément un droit, comme l'est la manifestation de toute détresse et doit être accueillie avec compassion; il ne s'ensuit pas « que de décider du jour et de l'heure » soit un droit, dit **Jacques Ricot**⁹.

Il nous faut encore penser le temps : « *laisser les choses se faire, ne pas accélérer* ». Etre patient, nous dit **Michel Geoffroy**¹⁰ c'est savoir attendre, ne pas imposer son chronos, c'est se laisser envahir par le temps de l'autre, c'est donner du temps au temps, de l'autre « *je suis là, avec elle, je m'abstraie du reste... j'oublie le temps* », peut-on entendre.

L'attente est bien intériorisation. Elle peut être investie et dépassée si elle est vécue de manière sécurisante. Ainsi, elle peut baisser l'état de tension créée par l'angoisse intense¹¹ face à cette « masse » d'inconnu et d'inattendu¹².

Alors, dans cette attente, on se rappellera : « *Jo et Dom, les soeurs de Denise, qui sont là pour leur petite sœur et lui racontent, sans hâte, le chat Minouche, le village, la famille, et après tout arrêt de l'alimentation, lui font goûter encore les fruits malaxés de son jardin...* ». Le goût comme un rappel à son ancienne existence, à son identité.

Le temps ici, partagé entre famille et soignants, n'est pas un élément accessoire ou secondaire du soin, mais le soin, pourrait se définir comme un sens du temps, nous propose **Fabrice Gzil**¹³.

Pourtant, dire, vivre, cette incertitude, garder du souffle, de la confiance, maintenir cette présence relationnelle jusqu'au bout de la vie des plus vulnérables d'entre nous, reste pour nous équipe d' EHPAD et les familles, un défi de taille.

Pour une convergence des points de vue :

Il nous faut sûrement un engagement personnel, collectif, mais aussi une volonté politique : se former à l'écoute, bénéficier de soutien extérieur, participer à des réflexions éthiques, voire identifier des lits de soins palliatifs dans nos EHPAD... afin de dégager des possibilités.

Car le soin, nous dit **Frédéric Worms**¹⁴, « n'est pas seulement une réponse technique et éthique aux besoins de l'homme qui souffre [...]. C'est une culture, un travail collectif, une relation créatrice, linguistique et symbolique [...] entre les hommes, tous les hommes ».

⁹ Ricot J., Repères éthiques et philosophiques en fin de vie dans les situations difficiles, SFAP.org

¹⁰ Geoffroy M, Temps de la rencontre, temps de la patience, l'exemple des soins palliatifs en gériatrie, *gérontologie et société* n° 144, p 57-68

¹¹ Marcelli D, 2000, l'attente trompée ou le manquement maternel, *Psychiatrie de l'enfant*, XLIII, 1, 23-54

¹² Minkowski E, 1933, *Le temps vécu : études phénoménologiques et psychopathologiques*, PUF, 1995.

¹³ Gzil F, *La maladie du temps*, PUF, 2014.

¹⁴ Worms F, *Soin et politique*, PUF, 2014.

