



LE LONG MOURIR

Dr Arielle Blain
PH – SMR et LISP gériatriques
Pôle de Gériontologie CHU de Montpellier
a-blain@chu-montpellier.fr



Aucun lien d'intérêts

Cas clinique 1 – Madame F. - 102 ans

- Célibataire sans enfant – 1 nièce à Paris
 - Cancer du sein métastatique
 - Accompagnement – gestion de l'anxiété ++ et de la douleur
→ Sédation profonde : coma aéractif
-
- 0 visite
 - Temps lent... long.... Soignants se questionnent...
 - Tentons un appel téléphonique...



Cas clinique 2 – Madame A. - 86 ans

- Mariée avec fille et petite fille très présentes
- Cancer de l'utérus avec extension loco-régionale étendue – douleurs ++
- Accompagnement de la patiente (psychologue ++/Equipe LISP)
- Ttt symptomatiques
- Souffrance morale ++
- Questionnement de la famille...
- « Et si nous allions chercher papy ? » dit la petite fille...



Le long mourir ? Le Lent mourir ? (2)

- Quelle définition ?
- Quel est le problème ?
 - *Mourir ?*
 - *Ou ce temps anormalement long ?*
- Ne pas oublier que celui qui se meurt est encore vivant
- Mourir = processus dont on ne maîtrise pas les étapes
- Mourir, aventure individuelle mais vécu collectif
- Le long mourir exprimerait la distance qui se crée malgré nous

Autre temporalité

- Où le temps ne peut être mesuré de façon objective
- Les relations s'estompent
- Et débute l'attente
- Le silence s'installe
- Et peut être vécu comme un gouffre



Edouard Pignon – La veillée

La famille

- Nouvelle du cancer ou d'une pathologie incurable
 - *Fermeture du système familial*
 - *Arrêt du temps*
 - *Rigidification des règles.*

- Chacun ne voit plus que la souffrance
 - *Envahissement des émotions*

La famille

- Chaque patient est unique (« *situation, relation singulières* »)
- Chaque entourage, chaque famille sont uniques : tous n'avancent pas du même pas⁽³⁾

La structure familiale est importante à considérer

- Théorie de l'attachement → définition de différents types de famille
 - Famille sécure ? Confiance et sécurité affective – Quiétude +
 - Famille enchevêtrée ? Rôles et limites pas clairement définis. Peu de points de repères familiaux.
 - Famille désengagée ? Pas de relations sécurisées + détresse émotionnelle mais contrôle de ses émotions.
 - Famille chaotique ? Aux prises avec trauma ancien et ses csquces +/- maltraitance

La famille

Le milieu hospitalier, les prises en soins paramédicales et médicales

→ Stress supplémentaire au niveau familial

→ Qui doit s'adapter le plus ?

→ Qui doit aider, accompagner ?

LES SOIGNANTS !

La famille

- Relation sereine avec alliance thérapeutique
 - Qui accompagne qui ?
 - Cela demande du temps – du cheminement
 - Car il existe plusieurs deuils :
 - *Du lien*
 - *De la fonction*
- Relation conflictuelle ? (*Intra familiale et/ou avec les soignants*)
 - Proposer l'échange, l'initier, expliquer

Assurer que la pec privilégie le confort

La parole ou Comment sortir du piège du clash ?

« Il faut voir comme on se parle » - Gérald Garutti

- Si l'homme a deux oreilles et une bouche, c'est pour écouter deux fois plus qu'il ne parle – *Confucius*.

Faut-il écouter 2 x avant de parler ? Ou écouter beaucoup et parler peu ?

- Il y a bien une attaque en surface mais dessous, n'y a-t-il pas autre chose ?
- Essayer d'écouter :
 - *au fond qu'est-ce que l'on veut me dire ?*
 - *Qu'est-ce qui est important pour l'autre ?*

La parole ou Comment sortir du piège du clash ?

« Il faut voir comme on se parle » - Gérald Garutti

- La parole nécessite :
 - *relation et interaction*
 - *Soit, la prise en compte de l'autre*
- Il en faut un qui fasse le premier pas pour entrer dans la danse du dialogue, pour rouvrir la possibilité de l'écoute
- Posément, calmement, dire que nous avons entendu que quelque chose était important pour elle/lui/eux
- Que nous aussi, nous sommes en difficulté

Cas clinique 3 – Madame B. 93 ans

- Veuve – 1 fille qui habite Paris (*AT pour accompagnement de sa mère - Fragilité psy*)
- AOMI sévère avec ischémie aiguë du pied
- Polypathologie et co morbidités nombreuses : pec palliative
- Accompagnement psychologique (*patiente + fille*) et gestion de la douleur ++
- Sédation – Patiente aréactive.
- Temps qui s'étend...
- Fille qui s'interroge...
Vue régulièrement par médecins et psychologue
- Evoquons à l'oreille de la patiente, sa fille...
- Larmes puis...



Ron Hicks

La conscience

- La pensée peut-elle exister sans langage ? ⁽⁵⁾
- Rechercher derrière la communication défailante, la persistance d'une conscience émotionnelle

→ Communication non verbale

- Attitudes corporelles ?
- Expression des émotions ?
- Conscience cognitive / conscience émotionnelle ?
- Être inventifs et observateurs !

Cas clinique 4 – Mr T. - 87 ans

- Marié – 1 fils et une belle-fille
- Cancer métastatique + insuffisance cardiaque terminale + TNC sévères
- Epouse verbalise avoir des difficultés à le laisser partir...
- Intervention du violoncelliste...

Luise Horlbogen



Pour Siegi Hirsch : « Être thérapeute, c'est être témoin » *(Fossion et Rejas, 2001)*

- Ce témoin s'implique,
 - *livre ses perceptions et ses représentations,*
 - *devient participant,*
 - *« apprivoise » la famille.*

- Danse entre le soignant et la famille
 - *Danse où il faut être prudent, ne pas se presser*
 - *Respecter les hésitations et les pudeurs (confier des sentiments intimes)*

- Ce temps est notre allié
 - *A condition de ne pas se laisser envahir par un sentiment d'urgence ou par la recherche de solutions à court terme*

Mais, du côté des soignants

- L'empathie peut se fatiguer⁽⁵⁾
- Car nécessite parfois effort, disponibilité d'esprit, patience (*Echanges chronophages ++*)
- Tentation de démissionner, de s'endurcir

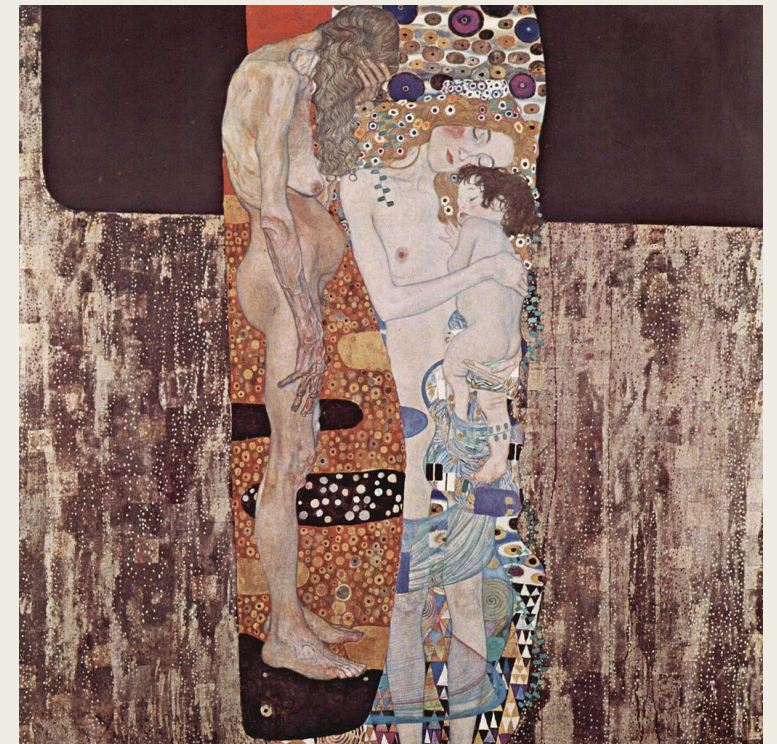
D'où un conflit potentiel avec la famille

→ travail en équipe

→ cultiver cette vertu ensemble

Conclusion

- La mort n'est pas normalisée et encore moins le *mourir*
- Nous interroger :
 - *Sur notre humanité*
 - *Sur nos capacités d'empathie et d'écoute*
 - *Sur l'acceptation de l'incertitude*
- Soyons attentifs, observateurs et surtout créatifs



KLIMT – Les 3 âges de la femme

Je vous remercie !

Bibliographie

1. *Siegi Hirsh : artisan des relations humaines et de la « résilience ». Entretiens. Revue L'autre 2023 – Vol. 24 : 147-157*
2. *SARDIN Bernard – Le long, le lent mourir. J.mdpal. 2017, vol.16 : 59-61.*
3. *DELAGE Michel. Attachement et systèmes familiaux. Revue Thérapie familiale. 2007;4 : 391-414.*
4. *VALLON Serge - Qu'est-ce qu'une famille ? Fonctions et représentations familiales. VST - Vie sociale et traitements 2006/1 sup 89 : 154-161. Éditions érès*
5. *TANNIER Christian. Quand la conscience s'en va. Seli Arslan.*
6. *DELAGE Michel et CYRULNIK Boris – Famille et résilience. 2010. Editions Odile Jacob.*
7. *GARUTTI Gérald « Il faut voir comme on se parle » - 2023. Éditions Actes Sud/centre des arts de la parole*