

Capacité de Gériatrie Clinique

***Mourir “de vieillesse” n’est pas toujours facile***

Fin de vie et douleur en gériatrie

Vendredi 06 mai 2011

Dr Régis AUBRY

Département douleur – soins palliatifs CHU Besançon

La vieillesse est plus souvent douloureuse qu’on ne le croit.

La plainte douloureuse est très fréquente chez la personne âgée ; tellement fréquente qu’elle n’est parfois plus entendue comme l’expression d’une douleur. Elle peut être entendue systématiquement comme l’expression d’une souffrance morale ou comme une interpellation existentielle à l’autre : « je me plains donc je suis » ; « je me plains pour que l’on fasse attention à moi ».

Or, les personnes âgées ont de multiples raisons d’avoir de multiples douleurs d’origines multiples.

La séméiologie de la douleur vieillit, elle aussi. L’intégration corticale de la douleur peut être modifiée, rendant difficile la description même de la douleur.

Certaines douleurs peuvent être absentes, comme lors de la nécrose myocardique silencieuse du vieux diabétique. Certaines douleurs peuvent être “hyper” présentes, par exemple lors des algies post-zostériennes ou des douleurs après accidents vasculaires cérébraux en territoire spino thalamique.

Ce vieux qui crie sans cesse est-il Désagréable, Dépressif, Dément ou tout simplement Douloureux? Se pose parfois la question de l’intérêt d’un test aux antalgiques chez ces personnes âgées qu’on ne comprend pas.

L’évaluation de la douleur en gériatrie est difficile. Elle n’en n’est que plus importante et nécessaire. (Intérêt des échelles d’hétéro évaluation type “DOLOPLUS” )

Mourir de vieillesse ne signifie pas toujours mourir paisiblement, dans son sommeil après une vie bien remplie.

***Nous confondons souvent légitimité et facilité quand nous parlons de la mort de l'autre, qui est vieux.***

Mourir de vieillesse paraît légitime, normal au plan social.....surtout quand on est jeune, loin de la vieillesse et de la mort. Il est vrai que cette mort ne comporte pas la dimension scandaleuse, anormale de la mort de l'enfant par exemple.

Mais ça n'est pas parce qu'une mort est légitime qu'elle est facile. Il ne faut donc pas confondre normalité sociale et banalité voire facilité du mourir du vieux.

N'oublions pas que la mort est une expérience individuelle toujours difficile, peut-être d'autant plus difficile qu'elle est « normale ».

Comment comprendre la confusion, les hallucinations, le délire lorsqu'ils deviennent le seul "mode d'expression" de la souffrance existentielle du vieillard mourant ?

***Mourir est très souvent souffrir***

Mourir quand on est vieux est souvent une lente souffrance. Souffrance physique souvent ; souffrance morale fréquente de la perte d'autonomie, de la ou des maladies, des insuffisances, du handicap. Souffrance de la solitude voire de l'isolement relatifs ou absolus. Souffrance de la perte de ses proches. Souffrance de la lenteur et de la longueur de la vie qui s'achève sans jamais finir. Souffrance du sens qui s'étiolo.

***Mourir est devoir assumer de lourdes pertes***

Plus on vieillit, plus on accumule les expériences et plus les pertes de fin de vie seront lourdes et difficiles à assumer.

Un vieillard qui meurt c'est une longue vie qui s'arrête, une vie remplie de heurts (bonheurs et malheurs), des souvenirs « pleins la mémoire ». C'est tout cela, tout ce qui s'est accumulé dans une vie qu'il faut perdre : comment serait-ce facile de tant perdre, de tant quitter?

Souvent le vieillard est résigné parce qu'il sait que rien ne sert de manifester sa souffrance du mourir, parce qu'il sait qu'il est temps que la mort vienne.

***Nous confondons souvent résignation du vieillard face à la mort et facilité de mourir***

La personne âgée apparaît souvent résignée face à la mort.

La résignation ne signifie pas la facilité. Elle peut signifier l'attente sage et silencieuse de l'inexorable. Toutefois, quel sens donner à ces personnes âgées qui finissent leur vie dans un mutisme total ? Est-il incompréhensible que certains meurent incompris ?

Quel sens donner à ceux qui meurent en criant en étant confus ?

***Ces vieillards qui perdent mais ne meurent pas.***

Ainsi sont certaines personnes qui ont perdu leurs parents, puis leurs amis, puis leur conjoint, puis leurs enfants ; ils ont perdu leur santé, leur sensorialité, leur autonomie.... Plus ils vieillissent, plus ils perdent et plus ils survivent à leurs pertes, à tel point qu'elles peuvent ne plus croire en leur propre finitude. Avoir tant perdu autour, voire dans soi, donne parfois à la personne une impression d'immortalité.

C'est ainsi que nous sommes parfois étonnés d'un certain degré de dénégation de leur propre finitude, voire de leur propre vieillesse par les personnes âgées.

## La mort sociale des personnes âgées précède souvent leur mort physique

*« Qu'on imagine maintenant un homme non seulement privé des êtres qu'il aime, mais de sa raison, de ses habitudes, de ses vêtements, de tout enfin, littéralement de tout ce qu'il possède : ce sera un homme vide, réduit à la souffrance et au besoin, dénué de tout discernement, oublieux de toute dignité – car il n'est pas rare, quand on a tout perdu, de perdre soi-même ; ce sera un homme dont on peut décider de la vie ou de la mort le cœur léger, sans aucune considération d'ordre humain, si ce n'est, tout au plus le critère d'utilité<sup>1</sup>. »*

Vieillir, c'est ralentir, c'est aller de plus en plus lentement pour l'agir comme pour la compréhension. Ceci entre particulièrement en contradiction avec le fonctionnement actuel de notre société moderne ou tout doit aller vite, y compris la parole et la compréhension. La personne âgée, souvent isolée socialement n'a en plus pas le temps de répondre aux questions qu'on lui pose ; et quand elle répond il n'y a souvent plus personne pour l'écouter et encore moins l'entendre. C'est ainsi qu'elle s'isole plus encore. Et pour peu que son vieillissement sensoriel s'en mêle, qu'elle ne voie plus ni n'entend bien, le résultat est un isolement qui s'additionne à sa solitude affective et sociale. Les conséquences sont une limitation de la communication qui a un effet amplificateur de cette solitude et de cet isolement.. La vieillesse est ainsi dans les faits un facteur de marginalisation voire d'exclusion et de mort sociale.

Et là encore nous confondons souvent les arguments du registre de la rationalité (la fréquence, l'explication scientifique) et des arguments du registre de la facilité. Si le ralentissement sensoriel et cognitif s'explique, si la solitude de la personne âgée est fréquente, cela ne signifie ni que cela est normal ni que cela est facile. C'est à ce demander si ces confusions ne témoignent pas d'un certain degré de déni de notre propre finitude. La mort de la personne âgée nous met toujours face à la question du sens de notre propre vie: c'est un miroir existentiel.

## Vieillesse, désir de mort, désir d'être mort, demande de mort, demande d'aide à mourir

Les vieux parlent souvent de la mort. Parfois ils la demandent, ils disent qu'ils l'attendent et la souhaitent et qu'elle devrait venir plus vite. Ils disent qu'ils seraient mieux morts, qu'ils n'embarrasseraient plus personne, qu'ils ne servent plus à rien

- Cela n'est pas parce qu'ils le disent souvent que cela signifie que mourir est facile : ils le disent souvent parce que parfois on ne les entend pas, voire on ne les écoute pas. Et on ne les écoute plus parce qu'ils en parlent souvent...
- Mourir fait peur parce que la mort est un mystère, une angoisse. Et cela n'est pas parce qu'on est vieux que l'on n'a pas peur. C'est parfois tout le contraire : plus on est vieux, plus on a peur de la mort ; plus on s'approche de ce que l'on sait devoir arriver, plus l'angoisse de mort augmente. Mais en même temps plus on est vieux plus il est « normal » de mourir, plus on est vieux moins notre peur est comprise par tous ceux qui confondent ce qui est normal et ce qui est facile. Demander la mort lorsqu'on est tout vieux peut être une tentative de conjuration de la peur.

---

<sup>1</sup> Primo LEVI : « si c'est un homme », Oeuvres, Ed. Robert Laffont Coll. Bouquins Paris 2005. p.19

- Il ne faut pas confondre désir d'être mort et désir de mort. Désir « d'être mort », cela peut signifier que vivre est difficile. Cela exprime certainement le peu de sens, voire le non sens de leur vie. Ne plus vivre comme ils vivent, ne plus vivre où ils vivent, ne plus vivre ce qu'ils vivent : voilà parfois le sens caché derrière les propos d'apparence détachés des personnes âgées sur la mort.
- Est-ce qu'un vieux n'est plus utile parce qu'il ne fait plus rien et qu'il coûte cher ? Ne faisons-nous pas une confusion sémantique dramatique quand nous assimilons improductivité au sens du libéralisme et inutilité. C'est en tous cas ce que notre société peut renvoyer de la place des vieux. C'est parfois cela qu'ils entendent, les vieux. Et c'est cela qui peut les amener à demander d'être mort ; parce qu'ils ont un profond sentiment d'indignité.
- Parfois aussi, derrière ces propos sur la mort, répétés et que l'on n'entend plus, il y a d'authentiques demandes d'euthanasie, de véritables demandes d'assistance au suicide, expressions ultimes de la souffrance et du non sens mêlés. Le désir d'être mort est peut-être la traduction d'un certain degré de violence, de maltraitance paradoxale générée par la vie, le lieu de vie, le mode de vie, les soins. Que dire de la négation fréquente de la douleur de la personne âgée ? Que dire de l'isolement de certains vieillards, de leur concentration dans des lieux de vie et de soin mélangés ? Que dire de l'irrespect de l'intimité des personnes dans certaines institutions, de l'inadaptation des horaires des repas, des toilettes, des couchers... ? La négation du sujet (celui qui dit « je »), la négation de la personne (sa confusion avec un objet, fût-il de soin) sont autant de maltraitements, de « pousses au suicide » par mort sociale et spirituelle. Faut-il rappeler qu'aux âges les plus élevés de la vie, les taux de suicide, impressionnants entre 74 et 84 ans, doublent au delà de 85 ans<sup>2</sup>

### Vieillesse, perte d'autonomie et autodétermination.

Est ce que la personne perd son autonomie si elle perd ses fonctions cognitives (sa capacité d'élaboration psychique faite de pensée et de mobilisation de la mémoire) ? A priori oui. Mais quand peut-on affirmer que quelqu'un a perdu toutes ses fonctions cognitives ? Une personne qui a une détérioration cognitive sévère (démence) mais qui conserve un certain degré de conscience, parce qu'elle réagit à certaines stimulations (visuelles, tactiles, sonores) a-t-elle encore un peu d'autonomie ?

Est-ce que la personne n'a plus de libre arbitre si elle perd son autonomie ? A priori oui. Mais quand peut-on affirmer qu'il n'y a plus de libre arbitre ? Quand elle ne comprend pas ce que l'on lui dit ? Quand on ne la comprend pas assez vite (parce qu'elle a vieilli et que la compréhension suit son âge) ? Quand elle ne peut plus s'exprimer ? Quand ses sens ne lui permettent plus de voir et d'entendre ? Que signifie alors que l'on décide pour elle au motif qu'elle ne serait plus en état de décider, de réagir, de répondre ? Ne retire-t-on pas ainsi toute possibilité d'arbitrage ?

A noter un effet possible et paradoxal du « traitement social de la vieillesse », qui conduit parfois à spolier la personne de son autonomie au motif même de prendre en charge sa dépendance<sup>3</sup>

---

<sup>2</sup> DRESS : direction de la recherche, des études et des statistiques du ministère de la santé 60 suicides pour 100 000 hommes de 75 à 84 ans et 124 pour 100 000 chez les plus de 85 ans

<sup>3</sup> Billé M. in la chance de vieillir » essai de gérontologie sociale. Ed. L'Harmattan, coll. La gérontologie en actes. Paris 2004

## Le dément est-il encore un homme ?

- Est-il encore un sujet s'il ne peut plus dire JE ? Est-ce que c'est la capacité d'auto-détermination qui définit le sujet ? Le dément est-il totalement «incompétent » pour participer à toute interrogation sur la pertinence des traitements ? Le langage du corps existe-t-il ? Quid du laisser mourir de certains déments ? Est-ce parce qu'il ne peut plus se dire qu'il ne faut rien dire au dément ?
- Est-il encore une personne parce qu'il n'a plus « sa conscience, parce qu'il a perdu la mémoire et ses capacités cognitives? Les capacités cognitives résumant-elles les capacités intellectuelles ? La vie ne se définit-elle pas aussi (et peut-être surtout) par la capacité à ressentir des émotions ?
- Le dément est-il conscient ? Que peut-on dire de la conscience de la personne démente ? Peut-on penser qu'une personne démente est inconsciente ? Quel est le sens de la vie de la personne démente ? Que ressent-elle? Qu'éprouve-t-elle ? A-t-elle des envies ? Peut-elle avoir du plaisir ? Que signifie la qualité de vie? Un dément peut-il avoir envie de mourir, d'être euthanasié ?
- Le dément est-il une personne s'il a perdu toute autonomie et se trouve dans une dépendance totale ? La vie ne se définit-elle pas aussi par notre capacité à considérer l'autre comme une personne, quand bien même, et peut-être surtout s'il présente une différence, une déficience, un handicap, une dépendance, une vulnérabilité? Le dément a-t-il perdu sa dignité? Un homme peut-il être indigne ?

Enfin, ne sachant pas répondre à toutes ces questions, je peux par un jeu épistémologique me retourner la question : suis-je moi-même encore une personne, suis-je encore un sujet si je ne vois plus en l'autre la personne, le sujet ?

## Mourir d'une démence évoluée : où est le juste milieu entre acharnement thérapeutique et dérive euthanasique?

Sommes-nous prêts à laisser mourir les déments ? La lente fin de vie du dément, grabataire, anorexique, porteur d'une SNG, perfusé, douloureux, geignant est-elle tolérable pour nous ? Pour lui ?

La « prise en charge » d'une personne démente n'est-elle pas toujours une forme d'acharnement (thérapeutique, nutritionnel, relationnel...)?

La tentation d'euthanasie (involontaire) pour le dément peut être légitime.

L'euthanasie des personnes âgées démentes peut-elle avoir une légitimité ?

Obligation nous est faite à nous, soignants, lorsque, légitimement, nous sommes traversés par la tentation euthanasique, de nous tourner vers nos pairs, de leur poser les questions que nous nous posons, de travailler en inter voire en multidisciplinarité, en collégialité, de prendre en compte l'avis des proches, les éventuelles directives anticipées de la personne. Ceci est maintenant contenu dans une loi, la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Le temps que nous prendrons à partager et à analyser nos doutes sur le sens de la vie de l'autre, sur le bien-fondé de la poursuite des traitements qui maintiennent en vie une personne âgée présentant une détérioration cognitive évoluée, ce temps sera à la mesure de notre humanité, de notre sens de la responsabilité et du respect mêlés.

## Respectons- nous le refus de traitement de celui qui est âgé et a perdu une partie de son autonomie psychique ?

Pourtant la loi nous y oblige. « *Entre le principe de bienveillance qui guide le soignant et la liberté du soigné couve un conflit latent*<sup>4</sup> »

« *Ce refus que nous ne comprenons pas, et qui reste heureusement rare, nous rappelle que nous ne pourrions jamais maîtriser l'autre, qu'il nous échappera toujours, justement parce qu'il est autre, qu'il a des logiques, des croyances, des représentations différentes. Quand nous avons la chance de pouvoir travailler la parole de refus de l'autre et de pouvoir négocier nos projets respectifs, c'est probablement que nous avons un peu réussi à entrer dans le monde de l'autre, un peu...et ainsi mieux le comprendre. Si nous ne réussissons pas ce travail, savons-nous nous effacer et passer la main ? Si tel est le cas, c'est que nous sommes conscients de notre valeur, mais aussi de nos limites, conscients de la relativité de nos décisions, non par rapport à nos convictions, mais par rapport à celles de l'autre, de la personne malade.*<sup>5</sup> »

---

<sup>4</sup> Ricot J. Une loi exemplaire sur la fin de vie. Esprit juin 2005, N° 315, 119 – 129

<sup>5</sup> WILS J. Refus de soins et conflits de conscience. Espace éthique AP/HP, la lettre 9-10-11, automne-hiver 1999/2000, p 36-37 [www.espace-ethique.org/fr/popupEEAP](http://www.espace-ethique.org/fr/popupEEAP)