

Atelier de réflexion du matin au sujet de

Vieillesse, dépendance et handicap : Quelle dignité ?

Modérateur : BAF.: Christian Dubreuil, médecin et professeur en médecine, Lyon

Notes des rapporteurs : Heidi Becker et Jean-Claude Vouillamoz

Introduction thématique proposant un cadre de réflexion au groupe, illustrée de nombreuses situations vécues par notre frère modérateur durant sa longue carrière médicale.

Convention du milieu médical à propos des termes :

- Handicap : concerne des personnes dès leur naissance
- Dépendance : concerne des personnes dès 65 ans

Importance de l'approche holistique par tous les intervenants, les vieux et les handicapés sont des PERSONNES, et non des individus chosifiés.

Parmi les défis que soulèvent ces situations :

- Accentuation des inégalités sociales
- Vieillesse repoussante
- Déficience intellectuelle
- Perte de dignité manifestée en particulier par :
 - Perte du droit de choisir son quotidien :
 - Médicaments
 - Horaires
 - Alimentation
- Rapport de pouvoir déséquilibré
 - Amalgame Soignant/soigné : Dominant/dominé
- De moins en moins respecté
 - Reconnaissance vs Dépersonnalisation
- Se sentir de plus en plus inutile
 - Euthanasie ?
- Culpabilité des proches
 - Pendant : N'en font-ils pas assez ?
 - Post mortem : N'en ont-ils pas fait assez ? N'auraient-ils pas pu et dû en avoir fait plus ?

Nous passons ensuite aux échanges entre les participants, souvent émouvants, car appuyés sur des témoignages d'expériences personnelles difficiles.

Aura du médecin ?

Dominant-dominé ? Une illusion selon notre modérateur, très expérimenté dans la formation et l'accompagnement des médecins en milieu hospitalier. Lorsque le médecin est perçu comme hautain, fuyant, froid, derrière ce masque, il y a un homme sensible, parfois confronté aux doutes et aux inquiétudes inhérentes aux responsabilités de sa fonction. Ajoutez à cela les moyens limités en

finance et temps dont il dispose, et vous observerez que celui-ci fait, en général, simplement de son mieux.

Face aux pénuries de moyens humains de soin et d'accompagnement, engagement de robots ?

Des expériences sont effectuées dans cette direction au Japon notamment. De l'avis général l'idée fait son chemin. Des tests en milieu clinique ont montré un potentiel prometteur par exemple dans le cadre de la stimulation intellectuelle ou comportementale chez des personnes atteintes d'Alzheimer.

Empathie

Il ne s'agit pas de se mettre à la place du patient pour le soigner, mais d'une qualité de communication et d'écoute active du médecin. Il s'agit de s'intéresser sincèrement au patient dans toute l'étendue de son être, et non seulement à son état clinique.

Jusqu'où soigner ou payer ?

Un patient dans un EMS perd sa prothèse auditive pour la nième fois. Faut-il encore lui en fournir une nouvelle s'il peut la payer ? Cela vaut-il encore la peine, sachant qu'il est en train de vivre ses dernières semaines ou ses derniers jours ? La réponse proposée est "OUI !" Il en va du respect dû à la dignité du patient qui passe par le maintien de la quintessence des 5 sens que sont le goût, l'odorat, la vue, l'ouïe et le toucher.

Face aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on n'est pas prêt !

Le deuil "blanc" qui doit se faire par les proches, avec son lot de tristesse devant le déclin, la colère face aux manques de moyens thérapeutiques actuels et de peur de l'inconnu. C'est aujourd'hui un grand défi de société, une plaie ouverte à soigner le plus rapidement possible !

Les coûts abusifs du matériel étiqueté "médical"

Notre sœur Françoise Jurriens (tel 06 425 34 37 70) connaît deux fournisseurs qui cassent les prix dans ce domaine en France. La contacter pour les connaître.

Le manque de lits et de moyens hospitaliers en France pour des personnes économiquement modestes

Une sœur témoigne du calvaire enduré par une proche, atteinte d'une maladie nosocomiale qui ensuite a été mise à la porte des établissements jusqu'à se décourager de vivre. Elle en est rapidement décédée, de désespoir !

Maintien à domicile ?

Lorsqu'une personne devient petit à petit dépendante, elle souhaite la plupart du temps rester à la maison. Il se pose alors le défi des soins à domicile et des mesures sociales d'accompagnement qui s'imposent. Les coûts supplémentaires engendrés sont mal perçus, car difficiles à prévoir. Ils laissent l'impression que c'est moins cher de mettre le vieux en EMS. Les coûts sont cependant similaires. Ils sont pourtant souvent mieux acceptés car ils sont tarifés et donne donc l'impression qu'ils sont maîtrisés.

Quand passer de la maison à l'établissement médico-social ?

Souvent lorsque l'incontinences (urinaire et fécale) rend la fréquentation du patient insupportable aux soignants et accompagnants à domicile. Les établissements sont équipés et expérimentés pour assurer l'hygiène dans la dignité, 24/24 et 7/7.

Préserver le lien social avec les personnes âgées

Le personnel postal, les services d'immeuble, les petits magasins, autant de personnes qui sont aux premières loges avec les personnes âgées qui vivent souvent seules. Le contact humain est tissé de petits événements du quotidien qui deviennent vitaux dans ce cas. L'évolution sociétale générale précarise de plus en plus ces opportunités, au profit ... du profit, du consumérisme et de la rationalisation lucrative des emplois.

Face à la détresse de la vieillesse de proches ou de voisins

A côté du personnel médical, il y a les mairies.

Il faut prendre l'initiative de s'informer et transmettre l'information aux personnes concernées. Cela peut être des adresses d'associations qui aident les personnes en détresse.

Il faut aussi signaler les cas de détresse aux mairies, car les souffrants sont souvent si fiers qu'ils cachent leurs souffrances et se soustraient ainsi à des aides auxquels ils auraient cependant légalement droit, et dont ils ont besoin pour assurer leur dignité.

La segmentation des compétences. La médecine spécialisée.

Pour être excellent dans un domaine, il faut se spécialiser. Il en va ainsi en médecine et dans la prise en charge des patients. La segmentation des responsabilités qui en résulte laisse parfois des patients dans des situations non traitées par les spécialistes. Ils sont livrés à eux-mêmes voire abandonnés. La solution préconisée est le réseau de santé, qui prend en charge dans un cadre plus global le patient.

Apprendre à mourir

Intégrer la mort à la vie, elle est inéluctable et devrait logiquement constituer un sujet d'étude et de réflexion dans le cadre de l'éducation normale. Apprendre à mourir, c'est apprendre à vivre. Cela ne commencer-il pas par savourer, dans l'instant présent, l'amour, la conscience et la vie ?!

Ne pas confondre Durée de vie et espérance de vie

La durée de vie est affaire de quantité, de nombre de jours, de mois ou d'années.

L'espérance de vie est affaire de qualité de vie. La pire chose qui peut arriver à un être humain ne serait-elle pas, plutôt que de mourir, de mal vivre ?

Remèdes contre le sentiment d'inutilité

- Être altruiste
- Transmettre son savoir
- Donner un sens à sa vie

Il n'est pas besoin d'attendre de se sentir inutile pour y penser.

Pour conclure

On vieillit comme on a vécu.