

TEMOIGNAGE : FINS DE VIE DE MES PARENTS

DES FIN DE VIE ORDINAIRES MAIS ATROCES POUR DES VIEILLARDS jamais malades ou presque au cours de leur vie, dont la vie était saine depuis toujours, qui refusaient plus de 3 médicaments en même temps, sachant les dangers des mélanges, et refusant de coûter de l'argent à la sécu, à la collectivité, morts à 98 et 101 ans.

Mamère est née à Paris 20ème le 19 juillet 1914.

Orpheline de père (1915, la guerre) et mère (1919, grippe espagnole), tous deux creusois, père maçon/plâtrier, mère conturière comme beaucoup de creusois montés à Paris. Elevée ensuite en Creuse par les grands-parents maternels, puis retour en 1927 à Paris chez un oncle paternel et son épouse, sans enfants. **Mariée en 1934 à Paris. Mon père était né en 1910.**

Femme au foyer dès 1940, au retour de son mari de la guerre, loi de Pétain : les femmes dont les maris travaillaient étaient interdites de travail. Puis 2 enfants.

Mariage heureux pendant 74 ans, 6 petits enfants, 9 arrières petits enfants.

Retraite en Creuse depuis 1962.

Veuve en 2008, à 94 ans, elle s'est occupée de son mari 18 mois après que l'hôpital lui ait rendu un homme différent, qui avait « perdu la tête » après 3 mois d'hôpital où on s'est acharné à le « sauver » de la mort inévitable (multiples petits AVC). **Agonie prolongée de 8 jours pleins à l'hôpital (ultime AVC)**, où pourtant, dès son arrivée, on avait demandé les habits pour habiller le cadavre, et demander quelle chambre funéraire ma mère choisissait pour lui... **Et encore, parce que je suis intervenue pour faire cesser cette mascarade de soins** (antibiotiques, oxygène, hydratation, etc... mais pas de sédation suffisante : le corps se tordait à chaque respiration) : **l'habitude est de laisser traîner au moins 3 semaines (l'hôpital manque de clients).**

Ma mère : 29 mars 2012, presque 98 ans: entrée à l'hôpital en urgence avec les pompiers pour fractures suite à chute sur le carrelage: bras gauche, près de l'épaule et hanche.

Jusque là elle était parfaitement autonome, avec seulement 2h d'aide par semaine pour le gros ménage et surtout l'entretien du jardin (3000m2). Fatiguée par l'âge seulement.

Elle tenait à son autonomie et préférait la mort à l'EHPAD, tout en refusant toute idée de mort programmée, contraire à sa croyance. Elle priait chaque jour pour mourir, et rejoindre son époux, sans résultats.

Elle, mon frère et moi demandons donc à tous les médecins qui vont s'occuper d'elle de faire le nécessaire (réduire la fracture), mais ensuite, de **respecter son seul vœu:**

ne pas souffrir, ne pas s'acharner à prolonger sa vie plus que nature (la loi Leonetti).

J'ai demandé avec elle (mais elle n'avait rien écrit à l'époque, elle pensait – à tort- que sa parole – elle était encore très consciente - était suffisante) que le médecin respecte la loi Leonetti 2005 :

- *soulager en priorité ses douleurs et souffrances morales.*
- *si cela doit abrégé sa vie (double effet), c'est un risque accepté d'avance par nous tous.*
- *pas d'acharnement, pas de prolongation artificielle de la vie .*

Si elle peut guérir et reprendre sa vie d'avant, tant mieux. Mais si elle devait mourir, elle aura fait le plein de sa vie, et, c'est son souhait le plus cher, elle rejoindra son aimé. Son souhait est de mourir chez elle, si possible.

Le médecin (chef de service) ne l'a pas respectée, il a tout fait pour lui éviter la mort suite au choc opératoire prévisible (anesthésie de 8h à 98 ans) : transfusions de sang, oxygène, sonde urinaire, hydratation et alimentation artificielle, médicaments, etc.. **jusqu'à l'attacher au lit parce qu'elle arrachait tous ces branchements dont elle ne voulait pas.**

Puisqu'elle demandait à mourir, il a décidé qu'elle ne savait pas ce qu'elle disait... (questionnaire Alzeihmer stupide en 5 minutes chrono) **alors qu'elle était tout à fait consciente, pratique... pour asseoir son autorité !**

Par contre, elle a souffert le martyre, refus de morphine pour la soulager, aucune aide pour « vivre bien ensuite » : **ni kiné après prothèse de hanche, et bras réparé, ni matelas anti-escarres** nécessaire pour une personne grabataire par manque d'attention, **elle est sortie au bout d'un mois avec un énorme escarre au talon.**

*A ma lettre auprès de la CRUQPC de l'hôpital, concernant le manque d'humanité et de sérieux du médecin et de l'hôpital, visites médicales de suivi consistant à se présenter de dos dans l'encadrement de la porte, ni bonjour, ni rien, et de discuter du cas avec les infirmières, ignorant notre présence à elle et moi (sa personne de confiance, présente tous les jours du matin au soir!), infirmières la brusquant et l'ignorant, etc... **on m'a fait répondre que la technique (fractures réduites) avait été parfaite ! Chose que je n'ai jamais contesté !***

Encore un mois pour rééducation dans un hôpital rural, **où le kiné était absent les 3 dernières semaines ! Donc pas de rééducation encore !**

Puis un mois où je m'en suis occupée chez elle, obtenant enfin des séances de rééducation avec kiné 3 fois par semaine, indispensables pour lui faire retrouver les capacités de se lever, s'asseoir, marcher avec un déambulateur. Mais **la mémoire immédiate avait disparue, impossible pour elle de se gérer**, même avec de l'aide. Impossible pour moi de rester avec elle avec des auxiliaires de vie pour me soulager : chez ma mère, aucun étranger n'a jamais franchi la porte, ce n'est pas à 98 ans qu'elle l'acceptait : elle a mis à la porte toutes celles qui se sont présentées. Constatant mon épuisement (seule avec elle 24h/24), **elle s'est résignée à demander la maison de retraite**, puisqu'elle ne mourait pas malgré ses prières.

Elle est entrée à l'EHPAD en juillet 2012, non sans crise de larmes et refus juste avant.

***2 ans se passent sans trop d'ennuis, sa mémoire diminue, mais elle profite encore de quelques animations** : musique, et contes, bien qu'elle ne se rappelle de rien quelques minutes après, elle va seule à la salle à manger, elle est de moins en moins valide, elle ne peut plus s'habiller seule, mais il y a pire, est-ce une consolation ?*

***La dernière année elle se dégrade de plus en plus** : chutes répétées sans fractures mais bleus, écorchures, diarrhées infectieuses récurrentes, elle semble ne plus ressentir la douleur, elle ne nous reconnaît plus, on la mène à la salle à manger en fauteuil roulant, on lui met des couches bien que non incontinente, mais elle met trop longtemps pour aller jusqu'aux WC, et le manque de personnel fait qu'on ne peut pas l'aider à temps.*

Ma mère souffre moralement de sa dégradation, mais ne se plaint qu'à sa fille, elle n'a jamais eu l'habitude de se plaindre, elle craint aussi des repréailles si elle se plaint, et heureusement elle sommeille très souvent naturellement. Elle ne se plaint jamais de douleurs, sauf quand on la manipule pour la toilette ou les changes, ou qu'on l'oblige à rester debout trop longtemps (plus de quelques secondes, elle ne tient plus debout les derniers mois), ce qui arrive souvent lorsque de jeunes aides-soignantes sans expérience la bousculent.

MALTRAITANCE ORDINAIRE, sans méchanceté, faute de temps disponible par les aides-soignants, débordés et mal formés, femmes à 99% :

La dernière année, pour la surveiller et la ramasser par terre si elle tombe, on ne la laisse plus dans sa chambre, **ELLE PERD SON INTIMITÉ**, les visites sont faites devant tout le monde.

ELLE EST POSÉE SUR UNE CHAISE (FAUTEUIL DE BRIDGE) TOUTE LA JOURNÉE_ : le matin à l'étage de sa chambre, dans le passage/salon, l'après midi dans le salon du bas, elle reste ainsi sans bouger, les jambes enflent tout naturellement, s'abîment (plaies spontanées), la tête pend en avant et son dos se courbe exagérément... **pas de fauteuil médicalisé pour les usagers de l'EHPAD !**

LE FAUTEUIL ADEQUAT REMBOURSE PAR LA SÉCU SUR ORDONNANCE MÉDICALE CHEZ SOI N'EST PAS REMBOURSE SI ON HABITE EN EHPAD !

La sécu considère que le budget de l'EHPAD est suffisant pour cela, c'est évidemment faux : 700€ le fauteuil avec coussin anti-escarres, à multiplier par plus de 80 personnes, puisque **le fauteuil est à la taille du client (petit, moyen, et grand)** *ceux qui sont prévenus (rares) demandent l'ordonnance au médecin et l'achètent avant d'entrer à l'EHPAD où on peut apporter ses meubles !!!*

ABERRATION DE LA SÉCURITÉ SOCIALE !

PAS ASSEZ DE SOIGNANTS EN NOMBRE SUFFISANT, ET DE SOIGNANTS COMPÉTENTS (trop de jeunes mal formés ou stagiaires qui parlent et agissent brusquement, donnent des ordres, s'adressent d'emblée aux vieux par leur prénom « *lu sur la porte* », sans aucun respect (*entendu en réponse à ma question : pourquoi appelez-vous ma mère « Jeanne », qui n'est pas souvent le prénom d'usage!*):

- **4 aide-soignants le matin pour 80 personnes,**
- **2 l'après midi et la nuit qui courent sans cesse, ils ne peuvent pas être partout à la fois, (il paraît que c'est la norme, en Creuse du moins)**

et encore il y a une infirmière de nuit, c'est rare, 2 infirmières en permanence, mais

PLUS DE MÉDECIN COORDONNATEUR DEPUIS PLUS D'UN AN : INTROUVABLE ! PAS DE KINÉ, INTROUVABLE AUSSI !

LE MÉNAGE LAISSE À DÉSIERER : une fois par semaine, le vendredi, pour que les visiteurs du WE ne voient pas la saleté ? **faute de personnel suffisant.**

LES RÈGLES D'HYGIÈNE NE SONT PAS TOUJOURS RESPECTÉES, parce qu'on court, pas le temps, trop peu de personnel, cela expliquerait-il les infections fréquentes ? Les chambres sont souvent sales. Miettes de la semaine, couches sales qui traînent, poubelles non fermées et vidées quand elles débordent.

Venant souvent des plus jeunes inexpérimentées : ON LA GRONDE si elle ne veut pas manger, soit parce qu'elle n'aime pas ça, soit parce qu'elle n'a pas faim... **ON LA MENACE** d'ordres venant soi-disant du médecin : **OBLIGATION DE MANGER !** Y compris ces crèmes protéinées infectes dont nul ne veut, et qui partent régulièrement à la poubelle. **ON LA BRUSQUE** trop souvent pour les toilettes qui lui font mal, mal au bras abîmé, mal aux jambes, douloureuse au toucher, parce que les soignants sont pressés : trop de travail à faire en trop peu de temps, **PAS LE TEMPS DE LUI PARLER...**

Et pourtant, hors des soins ordinaires indispensables (aider à se laver, donner les médicaments s'il y en a, donner à manger et à boire, aider aux déplacements si besoin),

**DE QUOI A BESOIN UN VIEUX OU UNE VIEILLE ÉLOIGNÉ DE SA FAMILLE ?
DE PRÉSENCE ET DE PAROLE D'ABORD, D'ATTENTION, SOIT D'HUMANITUDE,
TROP SOUVENT IGNORÉE.**

25 juin 2015 matinée: on m'appelle pour me dire que ma mère est très mal, nouvel épisode de diarrhée infectieuse qui dure, et qu'il faudrait la perfuser pour l'hydrater parce qu'elle refuse de boire. **J'y vais l'après-midi même :** certes ma mère est mal, elle refuse toute nourriture, on aurait pu me prévenir plus tôt (je suis sa personne de confiance officiellement nommée à son entrée à l'hôpital de rééducation en 2012), mais elle boit très volontiers tout (jus de fruits que je lui apporte, thé, café, avec lesquels elle se régale à haute voix) sauf l'eau tiède qui traîne sur sa table, hors de sa portée (il faut lui mettre le verre dans les mains pour qu'elle boive, et elle refuse qu'on la fasse boire ou manger).

Je fais l'effort d'y passer toutes mes journées pendant 8 jours pleins, malgré la distance (200km aller/retour) en espérant croiser son médecin, qui ne me prévient jamais de ce qui se passe, ni de ses visites. Son médecin tient à la perfusion, malgré l'opposition écrite de ma mère dans ses directives anticipées écrites en 2012 à la demande de l'hôpital (rare et bien!) : je négocie : perfusion pendant quelques jours la nuit, et la journée je lui donne à boire dès qu'elle se

réveille, toutes les heures environ, puisque l'EHPAD ne peut pas le faire, faute de personnel suffisant.

Je demande un fauteuil médicalisé, avec siège anti-escarres, que ma mère paye, un matelas anti-escarres, dur à trouver : il n'y en a que 2 pour tout l'EHPAD !, la clim puisqu'on est en pleine canicule, et après bien des bagarres verbales, je finis par l'obtenir.

J'exige qu'elle puisse mourir dans son lit, dans sa chambre devenue son habitation depuis 3 ans, comme elle le souhaitait.

Ni hôpital pour mourir, qui n'est pas fait pour ça, ni branchements divers à des machines qui prolongeraient son agonie.

Je l'obtiens quand même, sous la menace de porter plainte sinon.

On veut me convaincre qu'elle ne va pas mourir, pourquoi ???

Le médecin prétend qu'elle n'est pas en fin de vie ! Elle meure 5 semaines plus tard ! Certes pas encore en agonie avec râles, chose qu'elle ne vivra d'ailleurs jamais !

Elle meurt dans son sommeil le 30 juillet.

On fait comme si je devais être désespérée par sa mort, à 101 ans, ayant perdu la mémoire depuis longtemps et devenue grabataire, surprenant ! alors que cette mort est évidemment un soulagement :

- **pour elle d'abord**, qui l'attend depuis si longtemps, depuis la mort de son époux,
- **pour nous ensuite**, car on ne peut pas s'en occuper nous-mêmes et on se rend compte de l'incapacité de l'EHPAD à trouver le temps nécessaire à l'échange de paroles, à l'humanité, plus utile que tout le reste en fin de vie, malgré le prix payé (1750 € pour elle + environ 500€ du conseil général)

Même mon frère, qui ne voit jamais rien, qui vient 2 jours tous les 3 mois la voir (1200km aller/retour) venu le 1er août se rend bien compte que notre mère va mourir, fait pas étonnant à 101 ans, devenue grabataire, malade sans que les antibiotiques donnés abondamment ne fassent effet, intestins et reins fatigués, refusant toute nourriture et crachant les médicaments qu'on veut lui faire avaler. Il était content de fêter ses 100 ans l'an dernier, alors qu'elle était dans un triste état de santé, semi-valide, mémoire envolée, mais il accepte tout naturellement sa mort attendue.

Elle nous a toujours dit :

« lorsque je mourrais, vous pourrez dire : « elle est enfin heureuse » ».

Pourquoi pleurer alors ?

Elle a bien vécu, très longtemps, que demander de plus à la vie ?

Elle a été enterrée comme elle le souhaitait, après une bénédiction dans « son » église, auprès de son mari adoré, sans fleurs ni couronnes.

Nous avons fait en sorte de respecter ses choix, au plus près malgré les oppositions dures du système de santé (elle aurait souhaité ne pas être obligée de terminer sa vie en EHPAD).