

ECHO RÉSEAU

Nantes - Pays de Loire

Respavie

RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS
ET D'ACCOMPAGNEMENT
EN FIN DE VIE

Rencontres ultimes, belles rencontres

*Madame la Présidente
Mesdames, Messieurs
Les membres du conseil d'administration
et l'équipe de coordination Respavie*

**vous adressent
leurs meilleurs vœux
Pour l'année 2011.**

Témoignages

Madame M

Nos parents vivent ensemble à la maison et profitent du temps présent qui leur offert. En novembre 2002, notre mère, Madame M, est alors victime d'un accident vasculaire cérébral, elle est âgée de 76 ans. Hospitalisée deux mois au CHU de Nantes (dont un mois en soins intensifs), elle a été transférée début janvier 2003 dans un service des soins de suite. Quelques jours après son accident, le corps médical nous informe qu'elle restera fortement handicapée, qu'elle ne remarquera pas et qu'elle a perdu presque toute son autonomie.

C'est ainsi qu'en janvier 2003, le médecin nous a proposé une place dans le service des soins longue durée en indiquant qu'un retour à domicile, même à terme, serait difficilement envisageable. Nous avons donc accepté sa proposition et après quelques mois de rééducation, elle a pu reprendre quelques gestes simples comme porter les aliments à sa bouche, ce qui permettait de soulager le personnel médical. Il faut aussi noter que notre mère a toujours gardé le contact avec la parole, l'hémiplégie étant située à gauche.

Compte tenu des quelques progrès enregistrés et de sa volonté, le médecin propose alors à notre père d'accueillir notre mère à son domicile le samedi et dimanche avec possibilité de dormir sur place avec la mise en place d'un lit médical au rez de chaussé de la maison et ce à partir de l'automne 2003. Comme cela se passait bien le week-end, nous sommes passés à 2 nuits et ensuite trois nuits quelques mois après (arrivée le vendredi après-midi à domicile et départ le lundi après-midi). Cette situation qui a duré plusieurs années a permis à notre mère de supporter son handicap, car elle vivait la semaine à l'hôpital dans l'espoir de rentrer à la maison toutes les fins de semaine.

Toutefois, son état s'est dégradé à la fin de l'année 2009. De plus notre père âgé de 84 ans commençait à rencontrer certaines difficultés à assurer la charge de

son épouse. Sur la pression du médecin de St Jacques Pirmil, nous avons mis en place début 2010 un certain nombre d'aides : transport de notre mère par Handitan, portage des repas à domicile le week-end, et passage d'une infirmière à domicile le samedi matin et dimanche matin pour les soins d'hygiène et la surveillance médicale. En parallèle le week-end a été réduit d'une nuit.

Malheureusement, son état s'est de nouveau dégradé au printemps 2010 suite à une forte crise d'épilepsie entraînant une quasi perte de son œil droit qui était le seul valide depuis son accident d'origine et de l'usage de sa main droite ne lui permettant plus de s'alimenter seule. Dans ce contexte, les retours à domicile devenaient de plus en plus complexes et c'est à ce moment là que nous avons pris contact avec la résidence des Jardins du vert Praud qui venait d'ouvrir depuis moins d'un an et qui se situait à 300 mètres de leur domicile. Nous avons donc assisté dans un premier temps à une réunion d'information début avril 2010 et rencontré le directeur à la fin du même mois. Le dossier complet de demande d'admission a été déposé le 1^{er} juillet 2010.

Entre-temps et compte tenu de l'aggravation de l'état de santé de notre mère, le médecin nous a fortement conseillé de ne plus accueillir notre mère à son domicile, ce qui a été effectif à la fin juin. Cette décision a représenté un coup au moral très important pour notre mère, qui ayant été très active toute sa vie, perdait le dernier espoir de pouvoir rentrer chez elle toutes les fins de semaine. C'est ainsi que son état s'est de nouveau dégradé courant juillet, qu'elle est restée la majorité de son temps dans son lit tout l'été entraînant l'apparition d'escarres début septembre.

C'est à ce moment là que le directeur nous a contactés pour prendre des nouvelles de notre mère et nous informer

qu'une place était disponible à la résidence des Jardins du Vert Praud. Après une visite de l'adjointe de l'Etablissement et d'une infirmière coordinatrice, nous avons eu une réponse favorable alors que compte tenu de son état de santé, nous ne pensions pas que cela était possible.

Quelle joie pour les enfants, petits enfants et surtout notre père qui pourrait ainsi lui rendre visite très facilement y compris de nombreuses personnes âgées du quartier qui avaient côtoyé notre mère dans le passé. Nous sommes donc très reconnaissants à l'Etablissement des Jardins du Vert Praud qui a parfaitement pris en compte l'aspect proximité permettant à notre mère de vivre sereinement sa fin de vie malgré la perte totale de son autonomie.

Ainsi notre mère est rentrée à la résidence du Vert Praud le 13 septembre 2010, est levée et habillée tous les jours et conduite à la salle à manger pour prendre ses repas. Nous tenons à remercier tout le personnel de l'Etablissement pour sa compétence, sa gentillesse et l'attention portée à notre mère. Depuis son arrivée, nous la trouvons plus apaisée et sommes rassurés par les soins médicaux, d'hygiène, et de soutien psychologique apportés.

Son mari et ses trois enfants

PS: Suite à un nouvel AVC, notre mère nous a quitté au mois d'octobre 2010. Elle est partie entourée de ses proches avec lesquels, elle aura gardé le contact jusqu'à la fin. Monsieur M exprime aujourd'hui son souhait de finir ses jours dans le même établissement que son épouse.

Témoignages

Extraits du « Cahier de petits échos liés »
réalisé par le Bois Hercé

Le renoncement peu à peu

Cette dame a déjà laissé son chez-soi, et gardé dans le meilleur des cas quelques meubles, bibelots, photos... Elle ne peut plus participer pleinement à la vie commune, elle a eu du mal à passer du déambulateur au fauteuil, elle est obligée de se faire aider... cela restreint la vie sociale. Est-ce pour cela qu'elle ouvre sa porte d'abord pour mieux percevoir la vie qui va autour? Puis qu'elle quitte sa chambre pour retrouver une présence sur les paliers? Comme le début d'une déambulation?

Cérémonie d'adieu

Je suis frappée par les cérémonies d'adieu aux résidents décédés; j'apprécie le respect du personnel dans le choix des textes lus à cette occasion. C'est toujours un moment chargé d'émotion.

Si la mort des résidents a été longtemps cachée, le corps recouvert d'un drap dans la chambre en l'attente des Pompes Funèbres, maintenant nous assistons aux cérémonies d'adieu avec familles et résidents, quand nos obligations le permettent.

Il fut un temps, où, à chaque décès, celui ou celle qui s'en allait « partait » par la petite porte, presque en cachette... Il ne fallait pas traumatiser les vivants...! Cela me révoltait- la mort fait partie intégrante de la vie.

Vint une nouvelle Direction qui, dans le même esprit, décida de faire une petite cérémonie d'adieu. Simple, rappelant les grandes lignes de la vie du disparu. Celle-ci réunit autour du cercueil ceux qui veulent y participer: famille, amis, résidents, personnel; avec des poèmes appropriés et de la musique choisie...

Je la perçois comme un hommage pour celui qui part, et une promesse pour ceux qui sont là, sachant qu'à leur départ, ils seront encore entourés d'amitié...

Affectivité

Attachement de l'ensemble du personnel qui tisse des liens avec les résidents, les familles, ce qui fait que nous ne sommes pas seulement dans un rapport professionnel, mais dans des rapports humains, ce qui nous empêche parfois d'avoir le recul nécessaire par rapport à des situations difficiles, mais nous amène à l'empathie.

Réconfort

C'était le jour où maman a fait son AVC. Elle se plaignait très fort, et j'avais beaucoup de mal à l'écouter. On ne pouvait plus communiquer avec elle. Je suis sortie de sa chambre et je suis allée m'asseoir au fond du couloir pour atténuer ses cris. Je pleurais. Une dame de l'étage que je connaissais un peu est venue s'asseoir près de moi. Nous n'avons échangé que quelques mots, mais sa présence, bien que silencieuse, m'était un réconfort. Je pense que ce que l'on entendait lui était pénible, mais elle est restée et je l'en remercie.

Du pouvoir-faire au lâcher-prise

L'expression des problèmes de santé, c'est une plainte, comme un appel à l'aide du fond d'une solitude qui grandit sans doute. Il faut accepter l'aide, le change plus dur encore pour un homme: celui qui disait « Regarde ce qui m'arrive, je salis mes pantalons maintenant, c'est foutu... »

Douleur

La douleur me fait peur, surtout à mon âge.

Détresse

Nous percevons la détresse de celui et celle qui passe de l'indépendance à la dépendance. Certains résidents souhaiteraient nous « grignoter du temps ». Mais souvent le temps et les moyens manquent pour une prise en charge approfondie des résidents.

Manque

Les histoires de vie nous manquent souvent pour comprendre les uns et les autres: quel métier, quelle vie...? Certains veulent parler, d'autres non. Parfois le souvenir se réveille à partir de la photo d'une plage, d'un camping-car, d'un visage d'enfant...

Énervement

Lorsque je suis très ennuyée, cela me porte au cœur, je suis très énervée, il m'arrive de pleurer.

Nostalgie

Je n'ai pas de trac, parfois de la nostalgie, surtout quand je pense à mon passé et à mes enfants; surtout que je les ai élevés. Ils ne m'oublient pas tout en travaillant et je les gâte avec mes moyens.

Les parents ne peuvent pas mourir

L'image immuable des parents s'effondre, au fil du vieillissement et de la maladie, à tel point qu'une horrible suspicion des enfants s'exprime souvent maladroitement à l'encontre du personnel: « comment est-elle tombée? » « Pourquoi le col du fémur à lâché? » « Pourquoi ne mange-t-elle plus? » « Pourquoi ce bleu, ces escarres? »...

Pratique soignante

Monsieur L., 80 ans, vit en couple dans un village entouré d'amis. Il est atteint d'un cancer qui s'est généralisé, entraînant des douleurs osseuses insupportables. Sa femme, très attentive, le soigne et semble épuisée (elle-même souffrante) par les exigences de son époux, charmant au demeurant. Monsieur L., trop douloureux, ne supporte plus les allers-retours en ambulance pour des séances de radiothérapie à visée antalgique. En accord avec sa femme et le médecin, il est décidé d'arrêter les séances de rayons et la chimiothérapie per os, et de laisser monsieur L. tranquille à son domicile, en famille.

Lors d'une réunion de concertation, il est mis en évidence le désir de monsieur L. de rester à son domicile jusqu'à la fin. C'est aussi le désir de sa femme et de ses deux filles. Pour la plus jeune, aide-soignante, s'il est hospitalisé, c'est la fin. « Nous avons besoin de temps » nous dit-elle. Personne n'est prêt à voir mourir monsieur L. ce jour-là. Ses filles habitant loin, c'est une auxiliaire de vie qui viendra soulager Madame L.

A partir de ce jour, après avoir expliqué à monsieur L. que sa femme avait besoin d'elle pour une meilleure prise en charge

de son maintien à domicile, il s'enferme dans un mutisme irréversible. Désormais, les seules manifestations qu'il aura seront liées aux manipulations lors des soins, réveillant des douleurs malgré des antalgiques réévalués chaque 24 heures. Au bout d'une quinzaine de jours, sa fille aide-soignante prend un congé pour venir au chevet de son père, son travail n'étant plus envisageable au vu des circonstances.

Au début, dans le refus de la mort annoncée de son père, elle prend conscience petit à petit que sa place est là, auprès de lui. Elle se montre très affectueuse, très douce, prend confiance et met facilement au service de son père ses gestes professionnels. De plus en plus à l'aise, elle accepte d'exécuter des actes techniques qu'elle ne se sentait pas capable de faire, comme par exemple des aspirations trachéales.

En tant qu'infirmières, nous la guidons et la voyons évoluer et grandir, prenant soin de ses parents et des autres membres de la famille. C'est ainsi qu'elle permettra à sa mère d'aller prendre l'air, restant au chevet de son père, qui choisira de partir dans ce climat d'amour et de sérénité.

*Gisèle DANDRIMONT
Infirmière libérale*

COMITÉ DE RÉDACTION

Gisèle DANDRIMONT

Infirmière libérale

Yannick HELARY

Les jardins du Vert Praud

Agnès de L'ESPINAY

Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

Benoît MAILLARD

Respavie

Brigitte RENARD

Respavie

Françoise ROUAUX

Centre de soins de suite Saint-Sébastien

*Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
tél. 02 40 16 56 40
e-mail : respavie@chu-nantes.fr*