



HAL
open science

Le domicile : lieu de vie, lieu de soin

Émilie Crochet

► **To cite this version:**

Émilie Crochet. Le domicile : lieu de vie, lieu de soin. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03099818

HAL Id: dumas-03099818

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03099818>

Submitted on 6 Jan 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



SORBONNE UNIVERSITE
FACULTE DE MEDECINE

LE DOMICILE : lieu de vie, lieu de soin.

Par Emilie CROCHET
Infirmière DE

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement
Année Universitaire : 2019 -2020

Professeur Francis Bonnet

Pr Emmanuel Fournier

Docteur Laure Seresse

Mme Christelle Gelgon

Mme Alexandra Planchin

« *Devant la souffrance, l'attitude ouverte en appelle à la suspension du savoir* » D.VASSE 1983

« *La mort n'est pas un projet, les projets c'est toujours de la vie* » I. MARIN, congrès SFAP 2020

SOMMAIRE

INTRODUCTION

I- NARRATION DE LA SITUATION

II- ANALYSE DE LA SITUATION

- a. Problèmes posés par la situation
- b. Problèmes que me pose la situation
- c. Problématique

III- RECHERCHE DOCUMENTAIRE

- a. L'acceptation
- b. Les aides techniques
- c. Le domicile
- d. La situation palliative
- e. Les aidants

IV- SYNTHESE

CONCLUSION

INTRODUCTION

Selon un sondage IFOP de 2010, 81% des français bien portant souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux, pourtant selon l'atlas des soins palliatifs et de fin de vie de 2018 seulement 24% des décès ont lieu dans le logement des français contre 55% en établissements hospitaliers ou cliniques privées et 12% en maison de retraite.

L'idée de rentrer dans une maison, un appartement, avec son odeur agréable ou non, sa propreté, sa saleté, les photos, les souvenirs, les animaux, les enfants, le café proposé ou non, était pour moi comme une invitation, celle de découvrir le privé voire l'intime, d'une personne, dimension qui est simplement effleurée à l'hôpital.

Depuis juin 2018, je suis infirmière coordinatrice dans un réseau de santé pluri thématique (oncologie, soins palliatifs et gériatrie), après 16 ans d'expérience hospitalière principalement en oncologie et hématologie.

Depuis que je travaille au réseau je découvre la démarche palliative ainsi que le milieu du domicile. C'est dans un but d'approfondissement de ma pratique quotidienne que j'ai souhaité faire le « DU soins palliatifs et accompagnement », désir qui était déjà là dans mon choix de rejoindre ce nouveau mode d'exercice.

Au réseau, les patients en soins palliatifs représentent la majorité de nos prises en charge. Nos rôles d'appui spécialisé, de collaboration et de coordination auprès des professionnels du domicile (médecins traitants, infirmiers libéraux, SSIAD, kiné, auxiliaires de vie, HAD ...) du patient ont pour but de respecter son souhait de maintien au domicile avec confort et sécurité. Nous nous rendons disponible pour lui, son entourage et les professionnels du domicile 24H/24 et 7J/7 par le biais de nos permanences téléphoniques. L'équipe se compose d'une directrice-psychologue, trois médecins expérimentés en soins palliatifs et prise en charge de la douleur, cinq infirmiers coordinateurs, une assistante sociale, une ergothérapeute, une assistante de régulation et deux secrétaires. L'association porte aussi une MAIA et un CLIC. Nous ne sommes ni effecteurs de soins et ni prescripteurs.

Les patients pris en charge en situation palliative sont en majorité atteints de cancers métastatiques en phase évoluée, de maladies neurodégénératives (Sclérose Latérale Amyotrophique, scléroses en plaque, maladie d'Alzheimer, Maladie de Parkinson évoluées), et aussi d'insuffisances cardiaque, rénale ou pulmonaire terminales. Ils peuvent être de tout âge : de 0 à 99 ans et plus ! Leur inclusion dans le réseau est possible dès lors que nous avons leur accord et/ou celui de la famille et l'accord du médecin traitant ; une visite d'évaluation médico-psycho-sociale est alors organisée au domicile du patient avec autant que possible la présence du médecin traitant. Le suivi se fait ensuite par téléphone et si besoin par des visites de suivi.

J'ai choisi de vous parler Mme F. : il s'agit d'une femme de 85 ans, elle est veuve et a trois enfants : une fille, très présente, un fils décédé et un disparu. Elle vit dans un appartement, décoré avec beaucoup de goût, au 1^{er} étage avec ascenseur.

Son gendre nous appelle la 1^{ère} fois le 6 février 2019, sur les conseils des infirmières libérales.

I- NARRATION DE LA SITUATION :

Nous rencontrons pour la 1^{ère} fois Mme F, lors d'une visite d'évaluation à son domicile le 11/02/19 avec un médecin coordinateur du réseau ; sa fille, son gendre, l'infirmière libérale (IDEL) et l'auxiliaire de vie sont présents. Mme F. est installée dans son canapé, l'auxiliaire de vie à ses côtés.

Elle est atteinte d'une maladie neurodégénérative non étiquetée qui a débuté par des troubles du langage en 2015. Elle a très peu d'autonomie et le plan d'aide du domicile se constitue de la présence de l'auxiliaire de vie 5J/7 de 9H à 17h, et d'un passage infirmier le soir pour la douche et la pose d'une perfusion d'hydratation sous cutanée. Lors du 1er échange téléphonique avec sa fille, j'apprends qu'elle a adapté sa vie personnelle pour se rendre disponible pour sa mère : elle vit chez elle depuis quelques mois, y passe tous les week-ends et continue de travailler à temps plein. Le médecin traitant que Mme F. n'a pas vu depuis l'été 2018 ne se déplace pas au domicile et son cabinet est inaccessible au fauteuil roulant ; la fille prend donc RDV au cabinet pour récupérer les ordonnances.

Au moment de notre visite, du fait des difficultés d'élocution à ce stade de la maladie, la majorité des échanges se fait avec la famille et les professionnels présents. En effet l'amyotrophie des muscles du cou entraînant un mouvement de chute de la tête en avant, rend difficile les échanges. Je tente d'établir une communication avec Mme F : pour cela il me faut m'agenouiller et me pencher pour que nous puissions échanger un regard. Elle communique alors par oui et non en levant le pouce gauche ou en le baissant. Mme F pleure dès que sa maladie est évoquée. La communication est succincte, ce qui m'amène à m'interroger sur la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, ce qui n'a pas été fait.

Sa fille nous explique avoir souhaité l'arrêt du suivi hospitalier en accord avec sa mère : « ils ne nous apportent aucune solution thérapeutique mais seulement des examens. Les allers/retours en voiture sont fatigants et les consultations sont toujours très dures psychologiquement pour ma mère ».

En 2017, un bilan orthophonique lui est prescrit mais ne sera pas fait ; après différentes hospitalisations et différents avis, le diagnostic est toujours en suspens en 2018: la clinique allie un tableau mixte associant des éléments phénotypiques en faveur d'une Paralyse Supranucléaire Progressive, d'une Aphasie primaire Progressive non fluente ou d'une possible atteinte du motoneurone. Elle est hospitalisée pour la dernière fois en novembre 2018.

Elle nous apprend aussi ne pas avoir emmené sa mère à la consultation avec le neurologue en janvier 2019. Celui-ci devait rendre les résultats d'une recherche génétique. Je suis intérieurement surprise de cette décision d'arrêt de suivi neurologique alors que le diagnostic n'était pas posé.

Mme F. présente un déficit moteur, au niveau des membres supérieurs et inférieurs droits rendant difficiles la position debout et les déplacements : elle requiert une aide pour tous les actes de la vie quotidienne mais reste très volontaire. Les professionnels et sa fille évoquent des difficultés lors des transferts pour la douche et la mise sur les toilettes. Mme F est continente et refuse de mettre des protections (même la nuit) au prix de transferts difficiles tant pour elle que pour les aidants. La nuit, elle dort dans son lit habituel et la journée elle est installée sur le canapé. Concernant l'alimentation, Mme F. mange de petites quantités avec une texture adaptée et il lui arrive de faire des fausses-routes aux liquides. Elle est aussi très gênée par une hypersalivation ; un aspirateur de mucosités est disponible au domicile.

Je visite la salle de bain et la chambre de Mme F. avec l'auxiliaire de vie. Au vu de son agencement je lui fais part de mon étonnement sur la faisabilité des transferts pour les douches (espace très restreints et accès à la douche avec une marche d'une quinzaine de centimètres).

Je comprends au fur et à mesure de la visite l'importance pour la fille que sa mère garde une vie la plus « normale » possible au prix d'efforts et d'une implication importante de sa part et de celle des professionnels : en effet aucune aide technique (lit médicalisé, fauteuil de confort, chaise percée, verticalisateur...) n'est en place. J'évoque la possibilité et l'intérêt de certaines d'entre elles pour faciliter et sécuriser les levers, les couchers et la bonne installation de Mme F. En effet elle reste assise plusieurs heures sur le canapé sans pouvoir bouger, maintenue par des coussins dans le dos et

sous les avant-bras. Il n'y a pas de changement d'appui et donc rien en faveur d'une prévention d'escarre. Je propose une visite de l'ergothérapeute du réseau pour réfléchir aux possibilités d'aménagement. Le lit médicalisé et la chaise percée sont refusés d'emblée par la fille cependant elle accepte la visite de l'ergothérapeute.

Je sens une bienveillance de la part de l'auxiliaire de vie qui semble proche, disponible, à l'écoute de Mme F. Les IDEL aussi, s'adaptent et se rendent disponibles pour satisfaire ses besoins, les demandes et attentes de la fille.

Je m'interroge sur les décisions de la fille vis-à-vis de sa mère : d'un côté elle « sacrifie » sa vie personnelle pour venir vivre chez sa mère et de l'autre, elle refuse toutes les aides matérielles qui pourraient rendre plus confortable leur quotidien.

Lors de ce premier contact, nous proposons d'adapter la galénique du Lysanxia®, de tester des gouttes d'atropine pour l'hypersalivation, de disposer en anticipation d'un antalgique oral en gouttes de palier 3 (Oramorph®) et d'organiser rapidement une visite de l'ergothérapeute.

Cette 1^{ère} visite, quelques jours plus tard est pour l'ergothérapeute un temps de rencontre avec Mme F, un temps d'échange avec l'auxiliaire de vie et un temps d'observation du cadre de vie et des habitudes de vie. Ma collègue se rend compte des déficits musculaires et des possibilités fonctionnelles diminuées et interroge l'auxiliaire de vie sur les habitudes quotidiennes. Cette dernière compense les déficits musculaires en soulevant Mme (poids léger) pour l'aider à se mettre debout et la soutient dans ses bras pour la maintenir debout. La description de la douche l'alerte sur l'effort fourni par l'auxiliaire. Il n'y a alors pas de préconisation mais une connaissance des situations à risque ou pouvant se compliquer.

J'effectue le suivi téléphonique de Mme F. auprès des IDEL et de la fille. A sa demande, je lui transmets une liste de médecins traitants puisqu'elle souhaite en changer.

En mai 2019, un épisode de constipation m'interpelle une nouvelle fois quant aux prises de décision de la fille. Cela se passe par téléphone : sa mère est constipée depuis environ une semaine, malgré les laxatifs. Elle nous rapporte des douleurs abdominales, un ventre dur et une absence de gaz. Nous en parlons avec un médecin coordinateur du réseau et nous lui conseillons de faire faire un lavement type Normacol® par les IDEL et de prendre 3 Lansoyl®/j jusqu'à l'apparition de selle puis 1 /j. Pour soulager la douleur lui donner du paracétamol et du spasfon®. S'il n'y a toujours pas de selle après 48h nous lui demandons de prendre un avis médical auprès de SOS médecin. En raccrochant, je pense avoir eu des explications claires. La fille me semble avoir bien compris donc je ne fais pas le lien avec les IDEL. Je ne reprendrais pas de nouvelles les jours suivants.

Une semaine plus tard, la fille nous téléphone car l'IDEL lui a demandé une ordonnance pour une "extraction manuelle des selles" : sa mère est toujours constipée, (pas de selles depuis 15j), Mme n'a pas eu d'évaluation médicale comme convenu une semaine auparavant. Je ne comprends pas pourquoi elle n'a pas sollicité SOS médecin comme conseillé. Je suis assez sèche dans mes propos (peut être culpabilisante). Je sollicite de nouveau un appel vers SOS médecin pour une évaluation médicale et un examen clinique. Je culpabilise aussi de ne pas avoir pris de nouvelles les jours qui ont suivi son 1^{er} appel. Je pensais vraiment que les conseils avaient été clairs et comptais aussi sur le rappel des IDEL si le problème persistait. Cette fois-ci je prends des nouvelles le lendemain en laissant un message téléphonique à la fille et aux IDEL sans aucune réponse de leur part. Je me sens en difficulté et m'interroge sur celles de la fille et des IDEL. Je décide d'en discuter en STAFF d'équipe hebdomadaire. Lors de ce STAFF nous décidons de proposer une VAD de suivi à la fille. Je lui laisse un message le jour même et aux IDEL le lendemain : je n'ai aucun rappel.

Mme F. fille rappelle au réseau un mois plus tard (juin 2019), en nous signalant une dégradation de l'état de santé de sa mère et une communication de plus en plus compliquée. Elle trouve terrible de voir sa mère comme ça et dit qu'elle ne l'aurait jamais souhaité. Elle ne remet pas en question le maintien au domicile et veut s'occuper de sa mère jusqu'au bout. Elle accepte la proposition de visite de suivi.

Pour cette 2^{ième} visite, (juillet 2019) Mme F, sa fille, une des IDEL et l'auxiliaire de vie sont présentes. Mme F. est assise dans le canapé à notre arrivée puis devant une fatigue importante,

l'auxiliaire de vie va la recoucher ; elle tient encore moins bien sa tête et n'aide plus du tout aux transferts, la douche est malgré tout donnée un jour sur deux (sur l'insistance de la fille). Je me questionne encore sur la prise de risque et m'inquiète de la faisabilité auprès de l'IDEL qui confirme que « ce n'est pas simple tous les jours ». On évoque l'importance d'un lit médicalisé avec matelas adapté pour le confort de Mme F. (positionnement et prévention escarre) et des professionnels pendant les soins ; je sens toujours une réticence de la fille, qui met en avant la prise de place de « tel matériel dans l'appartement ». J'évoque aussi la possibilité de réfléchir à nouveau avec l'ergothérapeute du réseau à un fauteuil de confort car l'installation dans le canapé avec un coussin anti escarre n'a pas évité l'apparition d'une escarre sacrée stade 1 depuis quelques jours.

Pendant cette visite, la fille nous expose son souhait de non obstination déraisonnable et questionne la pertinence de la perfusion. Le médecin coordinateur explique que la nécessité de la perfusion peut être réfléchi ensemble, ce que nous faisons. Il est convenu d'un commun accord, d'attendre la fin de la canicule pour diminuer l'apport à 250cc/24H. Elle nous parle alors de son épuisement important, ce qui nous amène à lui proposer un séjour de répit en USP. Elle nous dit ne pas le vouloir pour le moment, préférant garder sa mère au domicile. Il est convenu d'une visite avec l'ergothérapeute mais en septembre, car elle nous dit avoir besoin de temps pour réfléchir au lit médicalisé et au fauteuil de confort.

Début septembre, a lieu l'évaluation de l'ergothérapeute accompagnée du kinésithérapeute (qui effectue 2 séances par semaine au domicile) et en présence de l'auxiliaire de vie mais en l'absence de la fille : cette évaluation met en évidence l'urgence de la mise en place d'un lit médicalisé avec un matelas anti-escarre étant donné l'évolution rapide de l'escarre et d'un fauteuil de confort pour l'installation en journée.

N'ayant pas réussi à joindre la fille par téléphone, ma collègue lui propose, par mail, le passage d'un prestataire de matériel dans les jours qui suivent : refus de la fille qui préfère faire les démarches de son côté. Cette fois encore je comprends mal cette réaction : s'est-elle sentie contrainte, acculée, dépossédée ? L'escarre est au stade IV, douloureux. Des gouttes d'Oramorph® sont alors débutées. Je suis très dérangée par l'évolution de cette escarre étant persuadée que la mise en place plus rapide du lit et du matelas anti-escarre aurait pu limiter cette évolution. Je m'en veux de ne pas avoir réussi à convaincre la fille d'installer un lit bien plus tôt. L'escarre n'aurait certainement pas évolué aussi rapidement avec un matelas anti-escarre et des changements de position. Le fauteuil de confort aurait aussi pu permettre de changer les points d'appui en fonction des positions choisies. Les IDEL sont épuisées par la situation, sans médecin traitant présent, elles se sentent seules et dépassées, incomprises par la fille qui n'écoute pas leurs conseils (lit médicalisé, matelas anti-escarre, changement de position, arrêt de la douche, pose de protections...). Elles appellent régulièrement le réseau pour des conseils et du soutien.

En octobre 2019, la douleur au niveau de l'escarre est importante, et n'est plus soulagée par l'Oramorph® (gémissements la nuit). Je n'arrive pas à connaître la dose journalière donnée à Mme F. La fille n'est pas claire sur ce qu'elle donne. Je conseille de noter chaque administration. Un traitement de fond est nécessaire mais je suis en difficulté en raison du manque de réactivité du médecin traitant. Un médecin coordinateur du réseau finit par prescrire (au titre de l'urgence) un patch de Durogésic 12µg/h. Suite à cet épisode, je décide (avec l'accord de la fille) d'appeler moi-même des médecins traitants avec qui nous travaillons et qui se déplacent au domicile : je finis par en trouver un qui est d'accord pour prendre en charge Mme F. et aller la voir début novembre. Aurais-je dû faire cette démarche bien avant plutôt que de laisser la fille avec cette difficulté supplémentaire ? J'ai une longue discussion téléphonique avec une des IDEL qui me rapporte leurs difficultés avec la fille qui veut que sa mère soit encore levée, habillée avec un pantalon, installée sur le canapé (le fauteuil de confort n'étant pas encore reçu). La fille n'écoute pas leurs conseils d'alitement avec changements de position pour diminuer l'appui sur l'escarre. L'IDEL me rapporte « que tout le monde s'occupe de tout » : la fille et l'auxiliaire refont parfois le pansement quand il se décolle. Des douches pendant lesquelles Mme F est assise sur un tabouret lui sont encore données malgré la douleur provoquée.

Devant ces difficultés, celles des IDEL, les comportements non adaptés de la fille, nous convenons de lui proposer une nouvelle visite de suivi pour que le rôle et les difficultés de chacun puissent être exposés et entendus.

La visite se fait fin octobre 2019, en présence de la fille, son mari, l'auxiliaire de vie, une des IDEL et l'équipe du réseau : la psychologue, l'ergothérapeute et moi-même. Nous sommes à l'écoute de la fille qui nous fait part de ses difficultés, de ses questionnements, de ses peurs et de son épuisement. Nous réfléchissons ensemble aux aménagements possibles, décaler l'heure du lever pour anticiper une interdose d'Oramorph®, adapter le traitement avec le médecin traitant (augmenter le Lysanxia® pour les rétractions et les gémissements nocturnes), donner les laxatifs de façon régulière, ne pas hésiter à utiliser l'astreinte téléphonique du réseau (qui n'a jamais été sollicitée). Lors de cette visite Mme F. est installée dans son lit (médicalisé), semble confortable et nous avons pu échanger quelques regards. Elle m'a serré la main sans que j'en comprenne le sens.

Par mon suivi téléphonique auprès de la fille et les retours des IDEL, j'apprends la semaine suivante que l'escarre s'est améliorée avec l'alitement et les changements de position. Le nouveau médecin traitant va effectuer une visite au domicile. Par contre l'heure du lever n'a pas été décalée pour anticiper une interdose d'antalgique, le Lysanxia® après avoir été augmenté par la fille a été diminué car elle trouvait sa mère trop endormie.

Courant novembre la fille nous sollicite car elle se questionne de nouveau sur l'intérêt et la pertinence de la perfusion d'hydratation et pourquoi pas son arrêt. Elle a discuté très longuement avec un médecin coordinateur du réseau et ils conviennent d'en discuter avec le médecin traitant. La décision collégiale (médecin coordinateur et médecin traitant) d'arrêt de l'hydratation est prise et signifiée à la fille qui n'a pas à porter la responsabilité de ce choix

Quelques semaines après, Mme F. décède une nuit de décembre, suite à l'inhalation de vomissements, entourée de sa fille et de son gendre comme elle le souhaitait.

II- ANALYSE DE LA SITUATION :

a) Liste de problèmes posés par la situation :

- La maladie neurodégénérative en situation palliative avancée
 - o La perte d'autonomie
 - L'escarre et la douleur
 - Les difficultés motrices dues à l'hémiplégie
 - La constipation
 - o L'aphasie, les troubles d'élocution et les difficultés de communication avec Mme F. (position de la tête)
 - o Les difficultés de déglutition, avec les risques de fausse route, l'hypersalivation
- L'implication importante des professionnelles du domicile (IDEL et auxiliaire de vie), le manque de distanciation, la maîtrise de la fille par rapport aux propositions des IDEL.
- Le manque de suivi médical de 1^{er} recours et l'indisponibilité du médecin traitant jusqu'au changement quelques semaines avant le décès,

b) Les problèmes que me pose cette situation :

- Problèmes cliniques : l'apparition de l'escarre, et son aggravation en lien avec du matériel inadapté à la dépendance de Mme F et le refus de la fille de les mettre en place
 - o La temporalité d'acceptation : ma conviction d'avoir « perdu » du temps pour installer le lit une fois qu'il a été accepté par l'entourage.
- Problèmes pédagogiques : mes difficultés pour accompagner la fille, la soutenir comme aidante principale : l'alliance que je n'ai pas réussi à créer avec elle. Le fait de ne pas avoir réussi à ce qu'elle accepte le lit avant l'apparition de l'escarre.
- L'épuisement de la fille

c) La problématique :

Comment faire au domicile quand le patient et son aidant refusent les conseils et les préconisations des professionnels du domicile dans le but d'améliorer le confort ? Comment les aider ? Quelles attitudes prendre ? Comment conseiller sans imposer ? Qu'est-ce que ces refus signifient pour nous professionnels ? Que nous renvoient-ils ?

Nous, professionnels de santé, habitués aux matériels « hospitaliers », avons peut-être tendance à minimiser l'impact que peut avoir d'imposer un lit médicalisé ou tout autre matériel, qui viendrait perturber l'agencement du domicile, comme le font les HAD par exemple ou les SSIAD. Au réseau, centrés sur une pédagogie de l'accompagnement nous faisons autrement : est-ce la bonne méthode finalement ?

Que veut dire ne plus dormir dans son lit habituel ? Quelles représentations amènent avec lui, tout ce matériel « médical », « hospitalier » ? Ce domicile, lieu de vie qui peut être bousculé en quelques jours.

Mes interrogations m'amènent donc à la problématique suivante :

Comment faciliter l'acceptation d'aides techniques au domicile par le patient en situation palliative et ses aidants ?

III- RECHERCHE DOCUMENTAIRE :

a) L'acceptation :

La définition d'après le Larousse est : action d'accepter, de recevoir, d'agréer quelque chose ; consentement, accord.

Accepter la maladie pour réussir à accepter ce que peut représenter la maladie au quotidien, dans le domicile. Accepter qu'elle rentre dans le domicile.

Me suis-je posée la question au moment de cette situation : Où en étaient Mme F. et sa fille dans leur cheminement face à la maladie grave ?

D'après Elisabeth Kübler-Ross, l'acceptation est la 5^{ème} et dernière étape de ce cheminement : le refus et l'isolement, l'irritation ou la colère, le marchandage, la dépression puis enfin l'acceptation.

D'après Dr L. Hacquepille¹ : « l'acceptation se réfère ici plutôt à une activité intérieure intense s'exerçant à reconnaître la réalité ». Reconnaître, apprivoiser la maladie pour réussir à vivre avec. Et réussir à vivre avec tout ce qui est en lien avec la maladie, avec tout ce qui peut y faire référence. Accepter de ne plus être en bonne santé.

La non connaissance du diagnostic médical par Mme F. et sa fille a peut être rendu difficile le cheminement : quelle maladie ont-elles en face d'elles ? Quelle est cette maladie qui peut les obliger à changer tout leur quotidien ? Malgré tout la fille de Mme F. accepte de changer sa vie personnelle (elle vient vivre avec et chez sa mère), en revanche elle ne semble pas prête à changer le quotidien de sa mère, pour la préserver peut-être ? Elle souhaite continuer à l'installer dans son canapé, l'habiller avec un pantalon, lui donner une douche alors qu'en pratique cela devient de plus en plus difficile et rend difficile le travail des soignants.

Malgré tout, au fur et à mesure des mois, elle chemine, et finit par accepter le fait que sa mère reste alitée, le lit médicalisé, le fauteuil de confort : par choix ou par obligation ? A-t-elle accepté avec tout ce lot, la maladie de sa mère ?

b) Les aides techniques :

D'après l'OMS, elles sont définies ainsi : « tout produit externe (appareil, équipement, instrument, logiciel, etc.) fabriqué dans un but particulier ou largement accessible dont l'objectif principal est de maintenir ou d'améliorer l'autonomie et l'indépendance d'une personne, et donc de promouvoir son bien-être. Les aides techniques sont également utilisées afin de prévenir les troubles et les affections secondaires ».

Dans le Larousse, aide technique n'existe pas, il faut trouver la définition de chaque mot séparé : aide : Action d'aider quelqu'un, de lui donner une assistance momentanée ; appui, soutien. Technique : Ensemble de procédés et de moyens pratiques propres à une activité.

« 25 % des personnes âgées de plus de 60 ans ont recours à au moins une aide technique ou ont fait réaliser un aménagement de leur logement ² »

« Les aides techniques regroupent quatre types d'aides : les aides à l'hygiène de l'élimination (sonde ou collecteur d'urine, aides pour stomisés, protections absorbantes), les aides aux déplacements (cannes ou béquilles déambulateur fauteuil roulant, fauteuil électrique, tricycle, scooter adapté, autres aides pour marcher ou se déplacer), les aides aux transferts (planches, sangles, harnais, lève-personnes, autres aides pour aller du lit au fauteuil) et les aides auditives³ ».

Certains matériels sont proposés en location (comme le lit, le matelas à air anti-escarre) et d'autres matériels sont à acheter avec généralement une prise en charge sécurité sociale et mutuelle (en fonction de chacune). Tous les matériels et leur prise en charge sont répertoriés dans « Liste des produits et prestations remboursables (LPP) - Version du 12 mars 2020 » ⁴

D'après cette même étude⁵, j'apprends que le lit médicalisé fait partie d'un aménagement du logement et non d'une aide technique ou d'un matériel médical. Aménagement du logement... sommes-nous conscients de ceci quand nous professionnel de santé proposons ce lit médicalisé comme une aide technique de base ? Sommes-nous conscients de tout ce qui se projette derrière : changer le lit conjugal, induire le fait que le couple ne pourra plus dormir l'un près de l'autre ni peut être dans la même pièce ?

Je ne suis pas sûre que nous, professionnels pensons à toutes ces répercussions intimes que ce « juste lit médicalisé » peut engendrer dans la vie quotidienne. Mais pourtant « ce juste lit » peut être

¹ Dr L. Hacpille, 2006, Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles, p18

² N° 823 • décembre 2012 Vieillir chez soi : usages et besoins des aides techniques et des aménagements du logement

³ N° 823 • décembre 2012 Vieillir chez soi : usages et besoins des aides techniques et des aménagements du logement

⁴ https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/615994/document/lpp_0.pdf

⁵ N° 823 • décembre 2012 Vieillir chez soi : usages et besoins des aides techniques et des aménagements du logement

nécessaire pour le confort du patient mais aussi des professionnels du domicile qui n'ont « qu'un seul dos ⁶ » pour tenir toute leur vie.

Il est important de ne pas s'enfermer dans des stéréotypes de livraison de matériel comme des « packages : lit médicalisé, chaise percée, et fauteuil de confort » sans aucune demande au patient, sans se préoccuper de l'impact sur la vie de famille, sur l'organisation du domicile et sans évaluation de ses besoins réels du domicile, sans tenir compte de ses représentations sur ce que cela lui renvoie de sa situation.

J'ai pu être confrontée à cette livraison « package » lors de l'organisation d'un retour à domicile par une assistante sociale hospitalière : une chaise percée avait été livrée pour un patient incontinent...

Où est la place de la singularité de chaque situation ?

Comment ne pas dépersonnaliser le domicile si intime tout en permettant la dispensation des soins ?

c) Le domicile :

D'après le Larousse, le domicile est « le lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle ».

D'après l'Observatoire National de la Fin de Vie « dans l'esprit de chacun, le domicile est en effet le lieu familial par excellence : celui de l'identité « chez soi », de l'intimité « son lit », des habitudes « habitation », celui où l'on se sent en sécurité « refuge » et qui incarne une forme de stabilité dans notre existence « demeure ».

Pour la plupart d'entre nous, « chez soi » c'est le lieu où l'on vit, lieu où l'on se sent protégé, tranquille. C'est la limite entre l'espace public et l'espace privé, un abri où l'on se sent en sécurité. Le lieu de toute l'histoire personnelle, familiale, lieu de rencontre, d'échange, de partage, d'émotion, de création, de construction. Chaque chose a sa place, chaque personne a son histoire, chaque meuble son souvenir. Tout objet, emplacement, odeur, lumière, bruit est le fruit de souvenirs, bons ou mauvais qui font que ce lieu rassure. C'est le lieu de leur existence, de leur intimité. Lieu où la vie est rythmée par des habitudes quotidiennes. Chacun y a un rôle, une place, un statut partagé avec ses proches, avant le grand chamboulement de l'annonce d'une maladie grave.

Quand la maladie est là, le domicile peut être le refuge : une luminosité, une ambiance, une agitation à droite ou à gauche rassurent. La possibilité de ne pas être dérangé comme à l'hôpital où les journées sont rythmées par « les tours » des soignants : la température, puis la tension, les médicaments, puis le petit déjeuner, puis la toilette, puis le « docteur », puis le repas puis de nouveau la température... et le bruit incessant. A la maison bien sûr, il y a aussi les passages de soignants mais beaucoup moins nombreux et surtout une vraie pause entre 2, une pause silencieuse ou musicale selon ce qui est souhaité, une agitation familiale, un repas à l'heure souhaitée, le café au moment désiré, une certaine liberté gardée.

Gaston BACHELARD nous expose une belle métaphore : « ce nid comme toute image de repos, de tranquillité, s'associe immédiatement à l'image de la maison simple... La maison-nid n'est jamais jeune. On pourrait dire, sur un mode pédant, qu'elle est le lieu naturel de la fonction d'habiter. On y revient, on rêve d'y revenir comme l'oiseau revient au nid »⁷.

Avons-nous là peut-être une explication du fait que la majorité des personnes souhaitent mourir chez eux : souhaiteraient-ils revenir au nid ? Il nous attire, nous donne envie d'y retourner avec plaisir de repenser et de rêver à tout ce qu'on y a vécu : une photo, un plaid, une odeur, une vue de la fenêtre, un escalier qui grince, une poignée cassée... Toute la difficulté est de garder cette facette privée du domicile lorsque des professionnels vont et viennent tout au long de la journée. Le patient « dégagé de la normativité des installations hospitalières, son autonomie se déploiera, facilitées par

⁶ Paroles d'une infirmière libérale rencontrée chez un patient qui refusait le lit médicalisé

⁷ Gaston Bachelard, 1957, La poétique de l'espace, P126

des repères spatiaux et sensoriels habituels et par le bricolage de petits moyens sur mesure (clochette pour appeler, pieds à perfusion de fortune...) »⁸.

« Le domicile, par excellence, est le lieu de l'intime ⁹», il traduit beaucoup d'aspect de la personnalité. « Si le corps ne tient plus, c'est le chez-soi qui tient lieu d'une forme de cohérence et de permanence de l'existence. Se sentir à la maison, malgré la maladie, c'est surtout se sentir soi-même »¹⁰

Le mot intime vient de intimus qui en latin signifie « ce qui est le plus au-dedans, le plus intérieur, au fond de : l'intimité englobe l'espace où le corps vit, se protège, se blottit ». « Associé au secret, l'intime retient les éléments que le sujet souhaite tenir cachés des regards étrangers »¹¹. Accepter les soignants à domicile c'est accepter d'ouvrir cet espace privé. Le jardin secret peut alors devoir se dévoiler.

Comme le décrit E. Djaoui¹⁵ le domicile a un « statut paradoxal, à la fois espace d'intimité et aussi catégorie de l'action publique, à la fois lieu de vie et espace professionnel. Ce double visage a pour effet de remettre constamment en question les frontières communément admises entre domaine public et sphère intime ».

Mais comment organiser ce retour au « nid », tant souhaité ? Comment ne pas créer « une transformation radicale du lieu d'identité »¹² par un lit au milieu du salon, une chaise percée trônant fièrement au milieu de la chambre, une montagne de carton de matériel de perfusion, des « boîtes jaunes » sur la table de la cuisine. Comment ne pas faire rentrer l'hôpital à la maison ? Comment s'adapter à chaque situation et échapper à leur standardisation ?

d) La situation palliative :

Comme j'ai pu apprendre au fur et à mesure des cours de cette année enrichissante de DU, on parle de situation ou phase palliative « quand les traitements curatifs ne peuvent plus prolonger la vie »¹³. Le pronostic vital est engagé à court, moyen ou long terme (de quelques jours, semaines, à quelques mois voire années). Le confort et la qualité de vie sont alors la priorité de la prise en charge pour pallier au mieux à cette maladie grave et incurable.

En neurologie, les maladies neurodégénératives, incurables, nous permettent de considérer les patients en situation palliative dès que le diagnostic est posé ; ce n'est pas pour autant que « rien » n'est fait et que le patient est abandonné.

« La médecine palliative est toujours soignante, ce qui guide la démarche, c'est la situation clinique et humaine du sujet malade »¹⁴. Il nous faut trouver le juste soin adapté à la juste situation. Chaque situation, chaque traitement demandent réflexion et parfois concertation. Toutes les situations sont gérées avec singularité et prises en compte en globalité : le patient et ses souhaits, la pathologie et ses évolutions, les aidants et leurs capacités d'accompagnement, les professionnels et leurs limites.

Dans la situation de Mme F. le suivi médical est arrêté par la fille qui trouve que « rien n'est fait pour sa mère » : dès notre 1ère visite elle nous le dit : « ils ne nous apportent aucune solution thérapeutique mais seulement des examens ». Le projet de soin de Mme F. et de sa fille est alors le maintien au domicile avec un désir de non obstination déraisonnable. Les IDEL de Mme F ont bien compris cette démarche puisqu'elles demandent à la famille de prendre contact avec nous, réseau de soins palliatif : nous permettons un regard tiers, neutre, bienveillant en plus de l'expertise palliative.

⁸ Dominique Jacquemin et Didier de Broucker, 2009, Manuel de soins palliatifs, p99

⁹ JALMALV N°127, Déc 2016, Le domicile une fin en soi ? p15

¹⁰ JALMALV N°134, sept 2018, Sur les traces de l'intimité, p6

¹¹ Djaoui Elian, « Intervention au domicile : gestion sociale de l'intime », Dialogue, 2011/2 (n° 192), p. 7-18.

¹² JALMALV N°127, Le domicile une fin en soi, Déc 2016, p35

¹³ Dr Blanchet Véronique, cours DU du 10/10/2019, Stratégies thérapeutiques.

¹⁴ ML. VIALLARD, 2016, accompagner une personne en soin palliatif et son entourage. P 7

Dès la 1ère visite chez Mme F, l'intérêt ou non de la perfusion d'hydratation a été évoqué, l'anticipation de traitement antalgique, l'adaptation de la galénique de l'anxiolytique ont été discutées avec le médecin traitant (à distance) et l'équipe soignante sur place. « Ne pas rien faire » mais soulager, anticiper, adapter en fonction de l'évolution de la maladie et du cheminement de Mme F et de sa fille dans le respect de leurs volontés.

e) Les aidants :

Le Larousse nous donne cette définition : aidant : « personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée) »

L'aidant n'est pas ici défini, comme une personne proche faisant partie de la famille. Et pourtant d'après l'observatoire de la fin de vie¹⁵ : « les principales motivations des aidants sont liées aux liens affectifs (75%), aux valeurs (55%) et au sens du devoir (58%) ».

Définition gouvernementale : « En dehors d'une définition juridique stabilisée, le proche aidant ou aidant familial ou aidant d'un proche est une personne (femme ou homme), non professionnel qui par défaut ou par choix, vient en aide de façon occasionnelle, récurrente ou permanente à une personne dépendante, en déficit d'autonomie de son entourage. »¹⁶

D'après les sciences infirmières, l'origine de ce concept nous vient d'outre atlantique où le proche se nomme « carer » et a commencé à être étudié au début du XXIème siècle : « le vieillissement de la population et la prévalence des maladies chroniques fragilisent la population qui a besoin d'une aide de plus en plus importante qui ne peut être apportée par le système de santé centré, sur le court terme et sur l'encadrement des dépenses de santé, mais par la solidarité intergénérationnelle »¹⁷.

B. GUERIN¹⁸ nous explique que ce terme « détermine plutôt l'appartenance à une fonction plutôt qu'à une catégorie de personne ». L'aidant, surtout au domicile, remplace, un système de santé en manque de solution (humaine, financière, matérielle) ; sans l'aidant principal le maintien au domicile ne pourrait, pour la plupart des situations, pas se faire. L'aidant est le lien entre le domicile et le monde extérieur pour le patient.

D'ailleurs certaines structures du domicile ne peuvent se mettre en place si personne ne peut ouvrir la porte ou si on ne peut pas utiliser les boîtes à clés ; c'est-à-dire qu'un patient alité en permanence ne peut pas avoir accès à certain type de prise en charge au domicile (comme l'HAD par exemple) sous prétexte que personne ne vient ouvrir la porte.

Auparavant, les familles étaient, géographiquement proches et l'entraide familiale se faisait de manière naturelle par les descendants qui prêtaient main forte au conjoint de la personne malade. Parfois même ils demeuraient tous dans la même maison, cela facilitait la disponibilité et le relai les uns aux autres. De plus, beaucoup de femmes étaient au foyer et n'avaient donc pas de travail en dehors de la maison ce qui facilitait d'autant plus leur disponibilité. Cela allait de soi que les enfants palliaient à la dépendance de leur parent. La mort au domicile faisait partie de la vie, beaucoup plus qu'aujourd'hui : 63% de décès survenait au domicile en 1964, 30% en 1982¹⁹, 28,6% en 1990, et comme déjà dit plus haut, 24% en 2016. Dans le livre de JM GOMAS¹⁹, datant de 1988, pas une seule fois il n'utilise le terme « aidant » mais il parle de « proche », de « famille », « entourage ».

Aujourd'hui, les familles sont de plus en plus éclatées géographiquement ; ce qui entraîne parfois qu'un aidant « se désigne ». Il est pour la plupart du temps seul pour gérer le quotidien, la maison, les RDV médicaux et très souvent aussi son travail... au détriment de sa propre santé. A l'heure actuelle, les aidants deviennent aidants par nécessité et avant d'être aidants ils étaient la

¹⁵ Vivre la fin de vie chez soi, mars 2013, observatoire national de la fin de vie.

¹⁶ rapport_gillot_-_tome2-_preserver_nos_aidants-_une_responsabilite_nationale.pdf juin 2016

¹⁷M.FORMARIER et L. JOVIC, Les concepts en sciences infirmières, p 60

¹⁸M.FORMARIER et L. JOVIC, Les concepts en sciences infirmières : p 60

¹⁹ JM GOMAS, 1993, Soigner à domicile des malades en fin de vie, p 253

famille, les amis, les proches, les voisins. Pour la plupart d'entre eux ils ne sont pas aidants mais c'est « normal de s'occuper de la personne aidée ». Pour certains aidants, ils se refusent toute vie personnelle et offre un dévouement exclusif à la personne malade : tel est le cas de la fille de Mme F. qui s'installe chez sa mère à temps complet et ce pendant plus de 18 mois. L'aidant a un rôle majeur dans le maintien au domicile du proche accompagné. Sans lui, lorsque l'état de santé s'aggrave, le maintien au domicile peut être remis en cause. L'aidant est le fil rouge du maintien au domicile, il est là en permanence. Au domicile il est important de reconnaître la présence constante de l'aidant et l'impermanence du soin : les soignants vont et viennent chacun leur tour, sont là épisodiquement, l'aidant reste. La position neutre du soignant est primordiale pour que le malade et son (ou ses) aidants se sentent accompagnés et soutenus.

Dr L. HACPILLE²⁰ nous explique que « parfois ce proche dévoué..., en arrive à se sentir envahi par un désir de mort du malade... » entraînant bien évidemment un sentiment de culpabilité intense pour l'aidant. Elle nous explique également que ce dévouement prolongé et excessif peut aussi engendrer de la rancœur envers la personne malade « car à cause de la maladie, il abandonne les siens ». Trois types de difficultés²⁰ peuvent être ressentis par les aidants :

- un épuisement physique : en effet au domicile il n'y a pas de soignants 24H/24 et ils deviennent les aidants-soignants qui accompagnent aux toilettes, changent les protections, portent, maintiennent, nettoient, changent les draps, préparent à manger, passent 3 h pour avoir la satisfaction que le proche ait mangé une cuillerée de purée préparée avec amour, se lèvent la nuit pour changer une position trop douloureuse, écoutent une respiration, se lèvent au moindre gémissement, massent... : prennent soin dans un désir de faire bien et parfois la peur de faire mal ou de faire du mal. Ils assurent la continuité entre 2 passages de soignants : infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie, kiné... Tout ceci en continuant parfois son activité professionnelle.

- une surcharge émotionnelle : en lien avec cette annonce de maladie grave, incurable, mortelle, en lien avec parfois la souffrance du malade, et puis le fait que la cellule familiale se trouve bousculée et que chacun doit trouver une place. « Les responsabilités vont se répartir autrement ». Avec la peur sous-jacente de perdre cet être qui leur est cher et de faire face à ce moment tant redouté de la fin de vie mais aussi de la mort, de la séparation. C'est ainsi que peut apparaître « la dyade aidant-aidé » : le fait que l'aidant est la personne sur qui se décharge émotionnellement le malade : « accès de mauvaise humeur, manifestation de son désir de repli, énonciation de ses doutes et son désespoir, mais le malade tentera aussi de rassurer l'aidant coûte que coûte »²¹

- des soucis financiers en lien avec l'arrêt de travail du malade lui-même, parfois celui de l'aidant principal, pour qu'il puisse être présent un maximum de temps.

Pour limiter les difficultés financières, il existe différentes aides possibles (cumulables ou non) pour permettre le maintien au domicile ; Pour le réussir, dans les meilleures conditions, je me suis rendue compte depuis que je travaille au réseau que l'anticipation de ces aides financières est primordiale.

L'APA²² : Allocation Personnalisée d'Autonomie : elle est financée par le conseil départemental, pour les personnes de plus de 60 ans, en perte d'autonomie qui ont besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne ; leur degré d'autonomie est évalué à leur domicile par une assistante sociale du département puis elle détermine un GIR (groupe iso-ressource) et en fonction de la dépendance et des revenus un plan d'aide est proposé. Cette allocation peut participer au financement des heures d'auxiliaire de vie et d'aide-ménagère, mais aussi participer à l'achat de protection, ou

²⁰ Dr L. HACPILLE, 2006, Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles, p19-20

²¹ Revue JALMALV, N° 127, décembre 2016, le domicile une fin en soi ? P52

²² <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

participer à des travaux de réaménagement dans le domicile (salle de bain, monte escalier...). Un aidant familial peut aussi être rémunéré par cette allocation.

Le Congé proche aidant : il permet à l'aidant (qui réside avec l'aidé et entretient des liens étroits et stables avec lui) d'interrompre son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Le congé est à demander à son employeur. Ce congé, ni indemnisé, ni rémunéré, ne peut être refusé par l'employeur à partir du moment où le salarié justifie d'une ancienneté minimale d'un an. Par ailleurs, même si le salarié n'est pas rémunéré, il peut en revanche être employé par la personne aidée dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ou de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Le congé de solidarité familiale (congé de fin de vie) : il permet d'assister un proche (ascendant, un descendant, un frère ou une sœur ou une personne partageant le même domicile) souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou étant en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Il est d'une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois. Il peut être pris de manière continue ou en temps partiel. Il n'est en principe pas rémunéré mais une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie peut être versée par l'assurance maladie pendant 21 jours. Cette allocation est aussi accessible au demandeur d'emploi. L'accompagnement de la personne en fin de vie doit être effectué à domicile (et non à l'hôpital). Le montant de l'allocation est fixé à 56,27 € par jour, dans la limite maximale de 21 jours.

Le fond FNASS : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale : il apporte une aide financière pour permettre le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade et en fin de vie, nécessitant une prise en charge en soins palliatifs (financement de prestation de garde malade de jour ou de nuit, d'achat de fournitures...). Son montant est soumis à un plafond de ressources et il est cumulable avec l'APA. Pour en bénéficier, le patient doit relever du régime général (pour les autres régimes certains ont le même type de fonds) et être pris en charge à domicile (ou substitut) et suivi par une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), un réseau de soins palliatifs, une structure d'hospitalisation à domicile (HAD) ou un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Il s'agit d'une enveloppe renouvelable 2 fois.

La PCH : Prestation Compensatoire Humaine : aide financière versée par le département. Elle est demandée lors de la constitution du dossier MDPH (maison départementale du Handicap) qui doit se faire avant l'âge de 60ans. Elle permet de rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie. La PCH comprend 5 formes d'aides (humaine, technique, aménagement du logement, transport, aide spécifique ou exceptionnelle, animalière). Son attribution dépend du degré d'autonomie, de l'âge, des ressources et de la résidence. Elle est attribuée à vie si le handicap n'est pas susceptible de s'améliorer. Elle est attribuée sans condition de ressources, même si le montant de l'aide varie en fonction de celles-ci.

Toutes ses aides permettent de majorer le plan d'aide en place au domicile dans le but d'améliorer le confort du malade et aussi dans un but de soulager et soutenir l'aidant dans le quotidien. L'épuisement de l'aidant est un risque à prendre vraiment en compte. Il faut savoir en reconnaître les signes : la fluctuation de l'état de santé du proche et voire même l'approche de la fin de vie engendre des réactions émotionnelles de l'aidant pouvant induire à court, moyen et long terme un véritable épuisement

Il est important aussi d'être conscient, que sans les aidants, le retour et/ou le maintien au domicile sont quasi-impossibles, ce rôle d'aidant est parfois insuffisamment reconnu par les soignants

du domicile, et pourtant... D'autant plus quand la phase terminale approche, JM Gomas²³ nous parle de « famille coopérante », il nous dit surtout « de ne pas décider à l'avance si elle est capable ou non d'accompagner son proche ». En effet un symptôme mal contrôlé peut tout faire basculer vers une hospitalisation en urgence au dernier moment. Ne jugeons, ni ne surestimons ou sous estimons les possibilités des aidants ; ils ne sont pas soignants, et malgré parfois leur bonne volonté, être confrontés au corps meurtri, douloureux, non reconnaissable de celui ou celle que l'on aime est tout simplement insupportable, insoutenable ou au contraire cela peut être gratifiant, apaisant, important de pouvoir accompagner jusqu'au bout. Laissons le choix, par notre savoir être dans le non-jugement, le droit de décider aux aidants mais aussi aux patients quand cela est possible.

Mais alors comment aider les aidants au domicile ? Comment les soutenir au mieux et les aider à cheminer, accepter de l'aide matérielle, humaine, psychologique ? Et comment renoncer parfois à ce que nous, soignants, nous voudrions pour le bien des patients ?

IV- SYNTHÈSE

Ce travail de recherche m'a permis d'approfondir deux idées qui sont primordiales au domicile pour que le patient s'y sente bien et puisse y rester autant qu'il le souhaite, autant que cela est possible et parfois jusqu'à la fin :

- 1/ veiller à l'acceptation des aides matérielles proposées sans risquer de provoquer le sentiment de dépersonnalisation du domicile qui peut être à l'origine des refus
- 2/ prendre soin de l'aidant pour réussir une alliance à même de garantir la qualité et la sécurité du patient à son domicile grâce à la coopération entre l'aidant et le réseau.

Trouver le juste milieu entre abandon et envahissement du domicile : laisser au patient le choix, tout en restant soutenant : comme nous dit l'équipe du réseau GOSPEL :²⁴ « anticiper dans la communication et non dans l'acte ». Arriver à proposer sans imposer, sans nous laisser envahir par notre culture hospitalière.

L'équipe du réseau GOSPEL évoque le terme d'anticipation adaptative : « l'anticipation adaptative cherche à créer les conditions d'un futur toujours ouvert. L'imprévisibilité de ce qui peut advenir est ici érigée en principe d'action pour le présent » « il y a anticipation lorsqu'il y a souci envers le futur²⁵ ». « Cette forme d'anticipation adaptative qui parie sur les forces imaginantes de la créativité humaine ambitionne de gagner du terrain sur les forces rationalisantes de la technicité instrumentale des dispositifs de prédiction »²⁶.

Anticiper au domicile, par la créativité de nos propositions, de façon adaptée à la singularité de chaque situation : proposer au patient et aux aidants des solutions d'adaptation de logement personnalisées c'est à dire au plus proche de leur histoire de vie, croyances, habitudes pour que le « choc » que peut engendrer nos propositions soignantes ne s'opère pas puisque amenées dans une alliance positive.

J'ai pu retrouver dans de nombreuses lectures que la première façon d'aider les aidants est de gratifier ce qu'ils font pour leur proche malade : par leur présence, leur efficacité, leur utilité : dans le but de minimiser leur sentiment de culpabilité qu'ils peuvent avoir envers eux-mêmes en étant en

²³ JM GOMAS, 1993, Soigner à domicile des malades en fin de vie

²⁴ Revue JALMALV, N° 127, décembre 2016, le domicile une fin en soi ? P34-40

²⁵ Léo Coutellec, Paul-Loup Weil-Dubuc, Revue française d'éthique appliquée 2016/2 (N° 2) : Les figures de l'anticipation Ou comment prendre soin du futur p15

²⁶ Léo Coutellec, Paul-Loup Weil-Dubuc, Revue française d'éthique appliquée 2016/2 (N° 2) : Les figures de l'anticipation Ou comment prendre soin du futur, p 17

bonne santé. La culpabilité de ne pas en faire assez peut être accompagnée par une valorisation de sa présence et de son rôle auprès du malade, lui reconnaître le droit de se ressourcer, le droit de sortir du domicile peuvent permettre de diminuer cette culpabilité.

Je me suis reposée sur un article lu dans une revue JALMALV²⁷ et écrit par Hélène VIENNET, psychologue et psychanalyste : entendre les aidants au domicile, une solution de répit ?

Elle nous y parle de la « dyade aidant-aidé » ; une dyade est un couple de sujet en interaction. Et tous les enjeux que cela entraîne, la peur d'en faire trop, la culpabilité de ne pas en faire assez par l'aidant, ou la peur de mal faire ou de faire du mal. La personne malade peut leur reprocher d'en faire trop, de l'infantiliser, trop coconner, ou de l'abandonner. L'aidant doit gérer toutes les émotions du malade qui n'a pas de filtre avec lui généralement : colère, tristesse, peur, joie... Il est l'éponge à émotion. En revanche, le malade peut aussi choisir de protéger l'aidant et ne rien partager avec lui, et du coup un sentiment de rejet peut être ressenti par l'aidant.

Cette dyade apparaît aussi dans un autre article²⁸ : à un stade avancé de la maladie s'installe une « dépendance psychique et physique », comme s'installe cette dépendance à la naissance d'un enfant à sa mère. C'est par cette dépendance physique et psychique que peut s'expliquer l'épuisement de l'aidant

Pour H. VIENNET, le répit (qui vient de respectus : le respect, considération, égard) serait « suspendre quelque chose de pénible », elle propose avant toute chose et avant de souhaiter aider l'autre, qu'il serait bon pour lui « de lui avoir demandé ce qu'il souhaite » et tout d'abord « entendre rage, injustice, tristesse, colère, étonnement, fragilité, force, savoir-faire, organisation de vie, bonheur, peur, fatigue, épuisement. Entendre la complexité et l'intrication des différents affects sans trop vite vouloir aider, faire le bien, ou trouver trop vite des solutions ».

Alors il nous sera possible d'entendre, ce qui marche, ce qui nous semble fragile mais qui tient malgré tout au domicile et peut être entendrons nous qu'il est difficile pour une famille de savoir ce qu'elle souhaite ou ne souhaite pas et « que les sentiments d'agressivité et de culpabilité sont très intriqués et que la fatigue est en toile de fond constante ».

Elle nous propose d'écouter les aidants parler de leur proche malade, et tout doucement peut être nous entendrons ce dont ils pourraient avoir besoin et la manière dont nous pourrions les aider : alors seulement nous pourrions proposer nos solutions : une présence, un passage, du matériel, de l'aide humaine, un soutien psychologique, un appel vers le réseau, un séjour de répit. Toute forme d'aide dans le but de coopérer, de s'appuyer sur les professionnels sans se sentir dépossédé pour soulager cette charge physique, émotionnelle qui les épuise. Avoir aussi dans notre esprit de soignant, que le temps avec le proche est compté et que la solution d'aide peut être très difficile à accepter pour l'aidant. Pour l'accepter, l'aidant doit se reconnaître en tant qu'aidant, sans cette acceptation de son rôle primordial auprès de son proche, il aura des difficultés à accepter le répit²⁹.

Pour accepter toute forme de répit, il est nécessaire de favoriser la séparation de la dyade³⁰, et pour ce faire notre rôle, place de soignant, de tiers est primordiale. Cette place de tiers pour permettre à l'aidant d'être écouté, de prendre du recul sur la situation, de se décentrer des besoins du proche malade et donc se prémunir de l'épuisement : « Si nous soignants, tierce personne, entendons cette souffrance, ce cri voilé de l'aidant, il se sentira entendu et exprimera ses ressentis, ses désirs. Reconnu et considéré de tous, dans son rôle d'aidant assumé, il acceptera de discuter, voire d'expérimenter, des temps de répit.³¹ » Alors la proposition de répit pourra arriver, mais ne restera que proposition et pourra bien sûr être refusée par l'aidant, le chemin de l'acceptation du répit est long.

²⁷ Revue JALMALV, N° 127, décembre 2016, le domicile une fin en soi ? p 53

²⁸ Revue JALMALV, N° 127, décembre 2016, le domicile une fin en soi ? p65

²⁹ Revue JALMALV, N° 127, décembre 2016, le domicile une fin en soi ? p66

³⁰ Revue JALMALV, N° 127, décembre 2016, le domicile une fin en soi ? p68

³¹ Revue JALMALV, N° 127, décembre 2016, le domicile une fin en soi ? p69

Ne pas s'enfermer dans notre culture soignante si souvent systématisée, protocolisée, automatisée mais réfléchir à la singularité de chaque histoire de vie et en tenir compte dans une qualité relationnelle qui permet à chacun de s'exprimer en confiance.

V- CONCLUSION

Ce travail de recherche m'a confirmé l'importance de toute l'anticipation avec laquelle nous travaillons déjà au réseau.

Avec du recul, je pense que nous aurions pu proposer une visite paramédicale du réseau, ergothérapeute et infirmière, en présence de la fille, pour qu'elle se sente plus accompagnée et peut être l'aider à réfléchir à cette idée de lit médicalisé et de fauteuil.

Au moment de la situation je me suis vraiment sentie en échec. Maintenant, avec une année d'expérience en plus au réseau et les enseignements du DU, je prends conscience que ce n'était pas un échec mais le fait qu'au domicile le patient nous invite chez lui et nous donne la place qu'il veut bien nous donner. C'est le patient et/ou l'entourage qui choisit pour lui, en pensant ce qui est bon pour lui, d'autant plus dans les prises en charges palliatives.

L'importance de connaître en profondeur les situations, les patients, les aidants pour pouvoir leur proposer des solutions d'adaptation de matériels, du logement, de répit ou en tout cas réfléchir avec eux pour tout doucement les faire cheminer. Le standard n'existe pas dans les prises en charge en soins palliatifs, les actions systématiques non plus, je dois en avoir conscience à chaque nouveau patient pris en charge.

Les patients et les familles ont « le droit » de refuser nos propositions, je dois en être bien consciente. Travailler en soins palliatifs c'est mettre en place des conditions relationnelles entre les patients, leur entourage et nous professionnels pour que les différents points de vue circulent. Le but étant que le patient se sente, sans difficulté, libre de ne pas accepter ce que nous professionnels estimons être bon pour lui.

Mon métier d'infirmière en Soins Palliatifs à domicile me conforte à la notion d'accompagnement, donc à celle de pouvoir accepter des compromis sans compromissions.

Pour aller plus loin, pourquoi pas, m'intéresser à l'éthique médicale ?

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

L. HACPILLE, 2006, Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles,

G. BACHELARD, 1957, La poétique de l'espace

D. JACQUEMIN et D. DE BROUCKER, 2009, Manuel de soins palliatifs

ML. VIALARD, 2016, accompagner une personne en soin palliatif et son entourage.

M.FORMARIER et L. JOVIC, Les concepts en sciences infirmières,

JM GOMAS, 1993, Soigner à domicile des malades en fin de vie,

Revue :

Vieillir chez soi, N° 823, déc. 2012, usages et besoins des aides techniques et des aménagements du logement

JALMALV N°127, Déc 2016, Le domicile une fin en soi ?

JALMALV N°134, sept 2018, Sur les traces de l'intimité,

E. DJAOUI, « Intervention au domicile : gestion sociale de l'intime », Dialogue, 2011/2 (n° 192),

L. COUTELLE, PL. WEIL-DUBUC, Revue française d'éthique appliquée 2016/2 (N° 2) : Les figures de l'anticipation Ou comment prendre soin du futur

Sites internet :

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/atlas-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie/>

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/615994/document/lpp_0.pdf

Vivre la fin de vie chez soi, mars 2013, observatoire national de la fin de vie.

rapport_gillot_-_tome2-_preserver_nos_aidants-_une_responsabilite_nationale.pdf juin 2016

Cours enseignés pendant le DU :

Dr Blanchet Véronique, cours DU du 10/10/2019, Stratégies thérapeutiques.

Résumé :

Mme F. est atteinte d'une maladie neuro-dégénérative, elle souhaite rester chez elle et y décéder. Sa fille est son aidante principale et est soutenante pour sa mère dans la plupart des décisions et des choix. Lorsque l'autonomie de sa mère se dégrade, des propositions d'aides techniques sont faites, et je me heurte à des refus de la part de la fille.

Comment accompagner ses refus, comment les entendre ? Comment favoriser l'acceptation des aides techniques pour le confort de sa mère et la qualité des soins ?

La rencontre de soin avec le patient à son domicile est un moment particulier. Il s'agit d'entrer chez lui et de nous dévoiler une autre partie de lui-même. Pour le soignant du domicile il s'agit de proposer sans imposer. Comment y parvenir ? C'est ce dont j'ai choisi de vous exposer dans mon travail.

Titre : Le domicile : lieu de vie, lieu de soin.

Mots clé : domicile, aides techniques, soins palliatifs, aidants