

Témoignages- les aidants

Modératrice Miriam Meier

Miriam Meier

Au sens strict du terme, les aidants sont les proches de la personne en fin de vie. Nous avons voulu élargir cette notion à l'ensemble des personnes qui l'assistent, parfois volontairement, parfois parce que c'est leur métier.

Venant d'horizons très différents, vous avez toutes ou avez eu un rôle capital dans la fin de vie.

Votre expérience peut apporter beaucoup à ceux qui vous écoutent.

Ceux qui sont les plus proches des aidants, c'est d'abord la famille. Chaque année, entre 8 et 11 millions de proches accompagnent un conjoint, un enfant ou un autre membre de leur famille en perte d'autonomie. Cela représente un Français sur six. Parmi eux, un sur quatre a entre 55 et 64 ans, et n'est donc pas toujours dynamique et en pleine forme. Or ils sont indispensables : c'est une solidarité gratuite, économiquement et socialement nécessaire, mais aussi moralement et psychologiquement.

Chantal Aubert-Fourmy et la fin de vie de sa mère

Ma mère avait 96 ans, était catholique très pratiquante et résidait volontairement depuis 5 ans en EHPAD à l'évêché de Versailles, dans des conditions très confortables. Elle y était entourée d'une équipe chaleureuse. Jusqu'à la fin, elle a conservé une vie spirituelle active, allant à la messe tous les matins.

Elle n'avait aucune pathologie grave, hormis une ostéoporose sévère avec six tassements vertébraux et des fractures du poignet. Malgré un cœur robuste et un état général correct, les douleurs récurrentes la faisaient souffrir au quotidien et lui pesaient de plus en plus.

Ma mère exprimait régulièrement depuis un an qu'elle ne souhaitait plus vivre, la vie ne valait plus la peine car elle ne se sentait plus libre de ses mouvements. Elle m'a demandé à plusieurs reprises une injection qui mette fin à sa vie, ce que j'ai refusé car j'étais sa fille, et pour des raisons légales et éthiques. Elle a adressé la même demande à mon frère, médecin lui aussi. La situation s'est aggravée lorsqu'une chute a entraîné une fracture sévère du fémur suivie par une infection nosocomiale, nécessitant des hospitalisations successives. Elle n'a jamais pu rentrer dans son Ephad, et a été hospitalisée en gériatrie.

Son état s'est rapidement dégradé, de plus elle ne supportait pas les antibiotiques. Le choix a alors été fait, avec l'équipe médicale et son accord, d'arrêter l'acharnement thérapeutique. Même les soins de nursing la faisaient hurler de douleur malgré la morphine. Elle répétait sa volonté d'en finir. On a alors mis en place une sédation profonde avec déshydratation, plus d'alimentation, et des doses importantes de midazolam et de morphine. Mais elle a fait une réaction paradoxale : elle n'était ni totalement dans le coma, ni totalement soulagée. Elle gémissait dès qu'elle entendait ma voix. La sédation a duré 10 jours, malgré l'augmentation réglementaire des doses, ça a été un enfer pour elle et pour ses quatre enfants. Je ne pouvais pas intervenir, au risque de déclencher toutes les alarmes. J'ai regretté et je regrette encore trois après de m'être réfugiée derrière la loi française, et de ne pas avoir accédé avant à sa demande en allant en Belgique. J'espérais pouvoir lui offrir une fin de vie sereine.

Stéphanie Levilly

Dans un cas comme celui-ci, on fait passer d'autres molécules dans la perfusion.

Cécile Boulet, mère d'un enfant polyhandicapé

Mon fils Maël, né en 2014 est mort en 2023 ; il était atteint à sa naissance d'un handicap sévère et évolutif, diagnostiqué tardivement à 3 ans et demi comme une encéphalopathie épileptique dans le cadre d'une mutation du gène KCNA2. A son décès, il n'y avait que 20 cas diagnostiqués dans le monde. Maël a été confronté à de multiples décompensations respiratoires et neurologiques, des orages dystoniques, son corps ne lui obéissait pas, mais nous avons eu la chance d'avoir un petit garçon très communicatif. Au premier épisode à deux ans et demi, l'hôpital nous a mis devant le dilemme de l'intuber ou pas, car il courait un gros risque. Nous avons dû assumer plusieurs fois des choix de soins difficiles pour éviter l'acharnement thérapeutique.

Malgré ces difficultés, malgré des épisodes aigus au moins une ou deux fois par an, nécessitant plusieurs fois des comas artificiels, nous avons vécu à 100 à l'heure avec lui en cherchant à lui offrir une vie aussi normale que possible : voyages, concerts, vie familiale et sociale, tout en gérant quotidiennement des soins complexes (fauteuil roulant, aspiration respiratoire quotidienne, alimentation par gastrostomie, médicaments).

Entre mars et novembre 2023, Maël a connu quatre hospitalisations liées à des gastrites graves, avec à chaque fois une sédation. Il revenait à lui lorsqu'on diminuait les doses mais l'alimentation était de plus en plus compliquée, jusqu'à une hospitalisation en septembre, où le risque dystonique était bien plus prononcé, et Maël ne revenait pas. L'équipe pluridisciplinaire (psychologue, ergothérapeute, médecins, infirmières) de Necker s'est rendu compte qu'aucun malade de ce type n'avait dépassé 4 ans, or Maël en avait 9 ½. La maladie avait attaqué le réseau neuronal du cerveau puis de l'estomac et il ne pouvait plus se nourrir. Vu la douleur, la sédation a été mise en place. Comme mon petit garçon avait absorbé ce type de molécules toute sa vie, la sédation a duré plus d'une semaine avant que son corps ne lâche. Il n'y a pas d'unité de soins palliatifs à Necker, le plus grand hôpital pédiatrique de France, seulement une équipe mobile. Elle nous a accompagnés tout en douceur pendant 10 jours, mon fils et nous. Les deux parents étaient autorisés à dormir avec lui, on a été jusqu'à six dans sa chambre, on a eu le droit d'y manger, d'y mettre de la musique. Lorsqu'on a été prêts, on lui a enlevé le masque à oxygène, il est parti en douceur. Les infirmières nous ont expliqué tout au fur et à mesure. Je n'ai pas honte de dire que ça a été les plus belles semaines de ma vie, malgré la tristesse que je ressens tous les jours. La fin de vie, c'est aussi la vie, et il peut y avoir de la joie dedans.

M. Meier

Et après, avez-vous continué à recevoir ce soutien ?

C. Boulet

J'ai tous les ans une carte de vœux, je continue à voir la kiné de Maël, j'ai reçu un bisou de sa neurologue. Nous avons établi une relation de confiance avec l'équipe médicale, et c'est le plus important dans une situation de fin de vie. Et cette relation existe encore à présent.

Stéphanie Levilly, assistante sociale en soins palliatifs

Nous accompagnons sur tout leur parcours les fins de vie de personnes de tous âges avec leurs familles. Pour nous, les aidants à domicile sont les piliers de la prise en charge, on a besoin d'eux, c'est sur eux que repose l'essentiel de la charge jour et nuit. Il faut gérer à la fois les aspects pratiques et le côté émotionnel, ce qui n'est pas évident.

On est là pour soutenir les aidants à domicile, prévenir l'épuisement. Pour cela on peut organiser des solutions de répit : aide à domicile avec une auxiliaire de vie pour que l'aidant puisse sortir et poursuivre ses activités, aides de jour ou de nuit, séjours temporaires de répit en EHPAD, en soins palliatifs, ou en structures de réadaptation, et aussi activités de soutien psychologique et socio-esthétique, art-thérapie qui donnent un temps d'évasion.

On cherche à les informer sur leurs droits et à leur en faciliter l'accès ainsi qu'aux financements (congéés proches aidants, allocations variées, prestations de compensation du handicap). En effet le budget familial peut être déstabilisé par l'arrêt de travail, et les procédures sont souvent longues.

La fondation Santé Service a aussi mis en place un dispositif innovant pour les enfants ayant des pathologies évolutives et leurs familles, les "Cahutes de Louise" placées dans des lieux touristiques privilégiés comme le Château de Versailles afin de partir quelques jours se ressourcer. Il y a aussi le baluchonnage, inspiré du Canada, permettant un repos temporaire de six jours maximum pour les aidants, tandis que le patient reste avec une auxiliaire de vie 24x24h.

M. Meier

Il faut en effet rappeler que les aidants assistent le patient de façon continue, dans les gestes les plus basiques, et pour calmer les angoisses si nombreuses surtout la nuit. 24% des aidants déclarent des effets négatifs sur leur santé, et 28% sur la qualité de leur sommeil.

Adélaïde de Sousa, aide-soignante libérale

Il y a beaucoup de différences avec une assistance hospitalière.

Je n'ai rien contre l'hôpital, mais quand quelqu'un peut mourir à domicile entouré des siens, il n'y a pas mieux.

Le plus important, c'est l'entourage du patient, qui souffre encore plus que lui, surtout quand les médicaments ou la sédation ne fonctionnent pas et provoquent le délire, en particulier la nuit. Les familles ont beaucoup de courage quand elles acceptent que le patient décède à domicile, surtout s'il s'agit d'enfants. Parfois elles ne s'en remettent pas et il arrive qu'un couple se sépare.

Par rapport à l'hôpital, je suis beaucoup plus libre de gérer mon temps afin de répondre à tous ses besoins et ses demandes. Il ne s'agit pas seulement de pratiquer les soins quotidiens : toilette, change de couches, de draps, de vêtements, pommade pour éviter les escarres etc. Je lève les personnes qui le peuvent encore.

Je peux passer plus de temps avec chaque patient, observer et écouter, en respectant le rythme de la personne et de sa famille, il faut qu'elle se sente écoutée et prise en considération. Souvent, je leur passe de la musique, parfois on chante ensemble, on fait des jeux quand c'est encore possible, ou bien je lis à voix haute. Passer du temps, c'est primordial, même quand on a plusieurs patients par jour. Le temps est compté en institution, c'est pourquoi je préfère être libérale.

Etant libérale, je ne suis pas prise en charge par la Sécurité sociale, ce sont les familles qui me payent en Chèques Emploi-Service, déductibles des impôts.

M. Meier

Malgré l'importance primordiale de ce métier, la rémunération reste modeste et les conditions de travail difficiles, surtout avec de longs trajets vers les domiciles. Or il y a une réelle pénurie de ces professionnels, en particulier en Ile-de-France.

Diane-Caroline Robinet, bénévole associative

Mon association est en voie d'intégration dans la JALMALV des Yvelines (Jusqu'à la mort, accompagner la vie). Nous n'avons pas de connotation politique ni religieuse. Nous intervenons en institution, à domicile ou par téléphone, mais on privilégie la présence. Nous ne nous occupons que des adultes. Nous intervenons à la demande de l'équipe médicale, sur la base de conventions écrites. C'est donc tout-à-fait officiel. Nous ne sommes pas informés du dossier médical. Nous sommes complètement en lien avec les équipes soignantes, qui nous indiquent qui voir prioritairement et à quel moment. Parfois on nous dirige vers des gens qui ne reçoivent pas de visites ou un peu désorientés.

Pour devenir bénévole, on suit une formation, ce qui demande bien sûr un peu de temps. On ne peut pas entrer dans une chambre sans avoir acquis un certain savoir-être.

Que fait-on ? Rien. On est présent, on pratique une écoute active du malade, de l'aidant, parfois du personnel à qui il peut arriver aussi de craquer. On ne visite pas des malades, on vient rencontrer des personnes qui sont hospitalisées. On ne les questionne pas sur leur état de santé, on ne veut pas les enfermer dans leur maladie. On leur apporte la vie, de la fantaisie, et on soulage l'équipe médicale de demandes parfois irréalistes.

Sylvie Bichet, accompagnement bénévole

J'ai acquis une triple expérience, dans le cadre du diocèse de Versailles.

Mon premier engagement remonte aux années 2000, pendant six ans j'ai été aumônier à l'hôpital de Poissy et j'ai accompagné des centaines de cas de fin de vie. Celui qui m'a le plus marquée est un homme totalement isolé, vivant dans sa voiture, refusant toute prise en charge, à part l'aide ponctuelle d'un prêtre. Il a été hospitalisé à un stade avancé de cancer et rapidement transféré en unité de soins palliatifs. Nous sommes allés l'y visiter. Il était transformé : calme, souriant, il nous a accueillis avec joie. Il s'émerveillait des attentions qui lui étaient prodiguées et acceptait tous les soins médicaux. Je ne peux oublier quand il a affirmé : « Je vis ici les plus beaux jours de ma vie ». Après son décès, les soignants l'ont vêtu d'un beau costume pour l'enterrer dignement.

Depuis quatre ans, j'anime un temps d'échange spirituel à l'EHPAD où vit ma mère. Les résidents ont souhaité aborder le sujet de la fin de vie. Ils ont exposé leur lassitude face aux souffrances du grand âge, leur espoir de retrouver leurs chers disparus. Leur plus grande préoccupation était de savoir s'il y aurait quelqu'un pour leur tenir la main quand ils mourraient. Ils souhaitaient qu'on leur annonce clairement la mort d'un des leurs. Depuis, à chaque décès, on affiche le portrait de la personne et un résident lui rend hommage dans un temps de recueillement dédié. Ainsi le tabou est levé, la mort prend place naturellement dans la vie.

Enfin, depuis cinq ans, j'accompagne des familles en deuil dans la préparation des obsèques, en recueillant à chaud les récits des derniers moments. Ils ont tous besoin d'en parler de façon détaillée, afin d'y trouver un apaisement. Ceux qui ne peuvent le faire ressentent un grand vide et un sentiment d'inachèvement.

Si je devais résumer en un mot mes vingt ans d'accompagnement de la fin de vie, ce serait le mot « relation » jusqu'au dernier instant et au-delà pour les proches.

Public

Je veux remercier toutes ces personnes en ma qualité de médecin. Nous avons besoin de vous tant à domicile qu'en milieu hospitalier pour nous aider nous-mêmes à conserver notre humanité, et à considérer les malades comme des personnes. La personne ne doit pas être oubliée comme autrefois derrière son diagnostic. Nous aussi les médecins, nous devons rester des personnes et ne pas nous cacher derrière notre blouse.

Public

Est-ce que le fait de vous exprimer aujourd'hui, et sans doute avant, vous a-t-il apporté quelque chose ?

C. Boulet

C'est la première fois que j'en parle en public, je l'ai cherché, et c'est cathartique pour moi de pouvoir le faire.