

Soins palliatifs à domicile

Voici le témoignage de Mme D. qui se pose la question sur la place des soins palliatifs dans la maladie d'Alzheimer.

« Mon mari est contre le fait que je témoigne car j'ai été trop mal pendant trop longtemps après la mort de maman. Je n'arrivais même plus à sortir de chez moi. Alors il a peur que je ne « retombe ». Mais j'en ai parlé à une des anciennes infirmières de maman qui est presque devenue une sœur pour moi et elle m'a conseillé de ne pas en parler à la maison tout simplement. Quand maman est partie j'avais dit que je refermais la porte de l'Alzheimer. De plus, ma fille a une sclérodémie évolutive et maintenant je me suis investie là-dedans ainsi qu'à l'Office National des Aveugles car mon mari devient aveugle.

Ma maman a reçu des soins palliatifs à domicile. Déjà un an avant le soin palliatif, elle était alitée. En tout, je l'ai soignée pendant 3 ans. Je n'étais heureusement pas seule pour m'en occuper. J'étais beaucoup aidée par mon mari, surtout les derniers mois. C'est lui qui faisait toutes les courses parce que moi je ne pouvais quasiment plus sortir. Avoir quelqu'un de malade à la maison signifie qu'on a énormément de linge à laver, une à deux machines par jour et qu'on est constamment occupée.

Le matin, l'infirmière arrivait. On lavait maman, on la soignait. Si nécessaire, on faisait un débouchage car elle avait des problèmes intestinaux. Tout cela prenait beaucoup de temps. Comme elle était très lourde, il fallait être deux. A deux heures, l'infirmière revenait. Nous avons l'autorisation par le médecin et la mutuelle, d'avoir des soins deux fois par jour. Je faisais le troisième soin le soir avec ma fille qui habite le même immeuble.

Parfois j'ai dû faire des débouchages manuels moi-même car on ne pouvait pas faire des lavements tous les jours. Je n'aurais jamais cru pouvoir faire cela.

Avant d'aller au lit, je regardais toujours comment elle était. Parfois elle avait tout régurgité. Elle était nourrie au Nutrisson et avait vomi tout le paquet. Elle en était remplie. Il était minuit, je ne pouvais pas appeler ma fille car elle devait travailler le lendemain. Alors je devais la changer toute seule. J'avais pris la décision de la garder à la maison (la maison de repos était trop chère). J'étais en arrêt de travail depuis l'âge de 36 ans car j'ai été opérée de plusieurs hernies discales (13 interventions au total) et on m'a aussi placé un stimulateur de marche. Je ne pouvais plus travailler. Maman a eu de la chance sinon je n'aurais pas pu m'en occuper. J'ai également eu une tumeur. Bien sûr m'occuper de maman n'était pas bon pour ma propre santé, mais que fallait-il faire ?

Le samedi soir, j'allais vite à la messe mais en dehors de cela, elle n'est jamais restée seule plus d'une demi-heure, même si elle ne pouvait pas s'en rendre compte.

Quand j'ai été hospitalisée pour être opérée du canal carpien, notre médecin a pris la décision de faire hospitaliser maman pendant deux semaines pour que j'aie le temps de me rétablir.

Nous avons donné beaucoup de nous-mêmes. Je n'aurais jamais cru que je pouvais faire tout cela. La chambre était devenu une véritable chambre d'hôpital.

Mon mari et mes enfants ont subi tout cela. J'étais parfois agressive parce que je n'en pouvais plus. Parfois maman pleurait pendant des heures. Elle croyait constamment qu'elle se disputait avec mon papa... Elle hurlait comme un loup. Je me bouchais les oreilles tellement c'était insupportable. Puis on a mis quelque chose dans sa sonde et ça l'a calmée.

La première année, la communication était encore possible entre nous. D'ailleurs elle m'en voulait parce que je l'avais « déracinée » et qu'elle ne se rendait pas compte de ce qu'elle avait. Elle avait toujours vécu à La Louvière. Elle y était bien entourée mais personne qui s'en serait occupé la nuit. La première année, elle mangeait encore avec nous. Elle se levait beaucoup la nuit. Elle essayait de sortir, elle tombait tout le temps car elle voulait marcher mais n'y arrivait plus. Elle a été alitée rapidement et je pense que cela a accéléré la dégradation.

Lors d'une hospitalisation, elle avait essayé de sortir et s'était fait mal. Elle était probablement tombée mais je ne l'ai su que quelques jours plus tard car personne n'osait me dire qu'une vieille dame en chemise de nuit avait réussi à sortir seule dans la rue sans que cela n'inquiète personne. Depuis ce moment là, elle se plaignait de douleurs à l'épaule. Alors on a immobilisé cette partie.

Mais elle n'allait plus que du fauteuil au lit et du lit au fauteuil. Puis même cela est devenu trop difficile. Elle se plaignait vraiment trop et elle n'arrivait de toutes façons plus à tenir toute seule dans le fauteuil. On a envisagé de louer un lève-siège mais cela prenait trop de place et de toutes façons je n'aurais pas pu le faire fonctionner seule.

A l'hôpital elle embêtait tout le monde, elle râlait tout le temps. Mais au cours des différents séjours qu'elle y a fait, les infirmières ont bien compris que je n'y pouvais rien et j'ai finalement noué de très bons contacts avec le personnel.

Nous commandions toujours les mêmes ambulances quand on devait la déplacer et nous étions contents du service. Mais un jour, ils nous envoient un vieux monsieur avec une dame encore plus âgée. Ils ont eu beaucoup de mal à descendre maman car ils étaient trop âgés et n'avaient pas la force. C'est finalement un passant qui a proposé d'aider le monsieur à mettre maman sur la civière. Tout cela m'avait fort énervée car ils avaient failli la laisser tomber ou la déposer sur le trottoir. Quand nous sommes arrivés à l'hôpital, le gars a eu le culot de me dire : « ma p'tite madame, laissez ici votre maman et partez en vacances avec votre mari. Ça vous calmera un petit peu ». Et moi de penser « et c'est sans doute vous qui allez la soigner » ? Ce genre de bêtise fait très mal au cœur. Tout comme les gens qui nous regardaient quand je me promenais avec maman en la tenant pas la main. Savez-vous que quand on paie l'ambulance tout de suite on paie moins cher que si on attend la facture ?

Les six premiers mois alitée, elle avait encore un peu sa tête mais les six derniers mois ont été les plus durs.

Il y avait 4 infirmières qui se relayaient pour venir faire les soins.

Elle ne m'a jamais accusée de la prendre chez moi pour sa pension. Il est clair qu'une petite pension ne suffit pas quand on sait ce que coûte un Alzheimer ! Il fallait louer le lit, la chaise percée, la sonde. Il y avait les langes, les Nutrisson, les médicaments, les produits de soins...

Un certain moment, j'ai dû changer de médecin car celui qu'on avait exigeait que, malgré qu'elle ne puisse plus se déplacer, on l'amène encore en ambulance à l'hôpital pour son traitement. Un jour que ce médecin était en vacances, je suis allée en voir un autre et il a dit qu'il ne fallait plus faire ça, ne plus la déplacer. Mais personne ne s'est jamais demandé ce que ça avait été pour moi de devoir l'amener jusque là. Alors on a décidé de changer. J'ai pris le médecin de ma fille pour maman. Il est venu à la maison et ça s'est bien passé. A partir de ce moment-là, on a eu un livre de contact. Chacun y notait ses observations : médecin, infirmières, kiné... Ce livre servait de relais entre tous les intervenants.

A un certain stade, on a dû poser une sonde gastrique car elle s'étranglait quand elle essayait de manger. Alors elle pleurait tout le temps, car elle pensait qu'on ne lui donnait plus à manger. Elle a encore vécu un an avec cette sonde.

Je n'ai pas eu le choix. Le médecin a dit qu'il fallait mettre une sonde et on la lui a mise. On la lui a placée à l'hôpital. J'y ai reçu très peu d'explications. C'est une des infirmières à domicile qui m'a mieux expliqué. Au début on faisait couler un sac de Nutrisson en 4 heures mais c'était trop rapide. Finalement c'était en 8 heures. Elle avait la bouche très sèche et tout le temps des glaires. Elle me repoussait quand j'essayais de lui enlever parce que cela lui faisait mal.

Le Nutrisson en pharmacie est très cher. Alors je me suis adressée à la firme distributrice et on en a acheté en gros. Les sondes, je les commandais aussi à cette firme. Cela faisait une différence de 100 FB par sac et en plus je pouvais me les faire livrer. C'est mon mari qui allait chercher les langes en ville en bus à la mutuelle parce que c'était moins cher.

A voir comment elle a vécu les derniers mois qui étaient tellement pénibles, je ne suis pas sûre que cela ait été une bonne solution (la sonde) car dans sa tête, on la laissait mourir de faim puisqu'elle ne mangeait plus. Outre ce que j'ai déjà dit, elle avait des glaires qu'il fallait évacuer, avec les doigts dans le fond de sa gorge parfois. Sinon, elle s'étouffait. Pour ma conscience, j'ai fait ce que je devais faire, mais pour le malade, s'il pense qu'on le laisse mourir de faim, ce doit être horrible.

Les six derniers mois il n'y a plus eu aucun contact.

Un certain moment, il a fallu aussi placer une sonde urinaire. Il fallait vider les sacs.

Il fallait être attentive à tout. Elle a eu beaucoup d'infections et donc beaucoup d'antibiotiques.

Le kiné venait pour l'aider à marcher au début mais une fois qu'elle ne pouvait plus marcher, on n'avait légalement plus droit à un kiné. Mais le médecin s'est quand même arrangé pour qu'il puisse continuer à venir, pour la masser. Elle n'aimait pas ça mais c'était vraiment nécessaire, notamment pour sa digestion.

Un jour nous avons dû appeler un médecin de garde le week-end. La première question qu'il nous a posée : est-elle VIPO, avant même de la regarder. Il n'a quasiment rien fait mais nous a demandé plus de 100 €. J'ai appris par la suite qu'il avait été rayé des gardes.

Vers la fin, le médecin m'a demandé si je me rendais compte que maman était vraiment très mal. Il voulait en fait me parler d'une aide financière qui existe pour les personnes qui prodiguent des soins palliatifs à domicile. Cette aide, qui n'est attribuée que durant deux mois, est méconnue et très peu de médecins en parlent à leurs patients. Mais elle est bienvenue car c'est un montant d'environ 2 x 500 € et cela fait du bien. Si on la demande trop tard et que le malade décède entre-temps, on en perd le bénéfice. Les médecins devraient donc en parler beaucoup plus tôt car c'est à eux de juger quand une personne arrive en fin de vie, mais ils en parlent souvent beaucoup trop tard. Je voudrais que tout le monde le sache. J'en ai profité pour prendre une femme de ménage, ce qui m'a beaucoup soulagé. Quand j'ai parlé de cela à un autre médecin, il m'a répondu que tout le monde allait bien mourir un jour !

Une des infirmières est devenue une amie. Nous étions en contact tous les jours. Parfois même tard le soir et même quand elle était en congé, elle venait.

Maman a eu beaucoup de chance, beaucoup de visites, elle était très entourée par sa famille qui venait lui rendre visite depuis La Louvière.

Vers la fin, malgré les soins, des escarres sont apparus.

Elle a été hospitalisée parce qu'elle n'était vraiment pas bien et que le docteur devait absolument partir à l'étranger. J'allais tous les jours à l'hôpital. Après 8 jours, le médecin m'a dit qu'elle avait un staphylocoque doré et je me rendais bien compte que c'était la fin. Elle m'a demandé si je voulais la reprendre à la maison mais j'ai dit non, j'ai trop peur de la mort, enfin plutôt des personnes mortes. Quand mon petit-fils est mort je n'ai d'ailleurs pas réussi à aller le voir. Elle m'a proposé d'arrêter le traitement. Maman n'a plus reçu que du glucose et des anti-douleurs. Quelques jours après, j'ai reçu un appel d'urgence pour me dire de venir. Je suis venue et j'ai appelé ma fille. Plusieurs heures après elle était toujours vivante. Je suis allée fumer une cigarette dans l'après-midi et j'ai l'impression qu'elle en a « profité » pour décéder à ce moment-là car elle savait que j'avais peur des morts. Quand je suis remontée, ma fille m'a dit de rester dehors et j'ai compris. Maman ne voulait pas mourir. On n'a jamais vu personne lutter comme ça, m'a dit l'infirmière.

J'ai pu ainsi quasiment décider du jour de la mort de mes parents, dans les deux cas. Mais personne ne se rend compte de ce que c'est que de devoir prendre de telles décisions. J'en ai souffert pendant longtemps. D'un autre côté, ils ont été entourés tous les deux jusqu'à la fin. Ils ont été enterrés dans le même cimetière et jouent probablement ensemble aux cartes maintenant, avec le reste de la famille.

Mon mari ne m'a jamais fait de reproches mais je crois qu'il s'est senti rejeté, parce qu'on n'avait plus de vie de couple. Si j'ai un conseil à donner, c'est qu'il faut essayer de garder une vie de couple avant tout. Le malade et ses contraintes ont tendance à passer avant tout et tout cela fait du tort. Maintenant il ne veut plus en entendre parler.

Quand maman est morte on s'est retrouvés à deux avec plus personne d'autre, alors qu'avant il y avait toujours du monde à la maison. C'était tout aussi dur que la période où j'avais dû soigner maman. Il faut s'adapter à une nouvelle vie. J'ai dû aller voir un psychiatre et j'ai pu sortir beaucoup de choses. Ça va beaucoup mieux maintenant. J'avais dû assumer ma maladie et celle de maman en plus, en même temps. »

Vos témoignages ou réactions nous intéressent. Ecrivez-nous, téléphonez-nous ou envoyez un courriel.