

Accompagner un proche dans la fin de vie

CAROLINE DESPRÈS, HUGUETTE BOISSONNAT PELSY, ANNE CLAIRE PIKUS, CHANTAL SIBUÉ DE CAIGNY, MARIE-FRANCE ZIMMER sont membres du réseau Wresinski Santé et auteures de ce texte.

« Comment prendre la décision pour savoir comment on la soignait ?... Enfin, comment on faisait pour ses derniers mois ?... »

Mme M. a grandi dans la campagne vosgienne. Elle voyait peu sa mère qui travaillait à Paris, « placée dans des familles », ce qui lui permettait de gagner l'argent pour faire vivre ses enfants. Sa trajectoire de vie est marquée par des ruptures, notamment quand son conjoint l'abandonne, à la naissance du second enfant, emmenant avec lui l'aîné. Va suivre une série de catastrophes en chaîne : la rue, son aîné placé, alors qu'elle est sans formation, sans métier. Elle va se battre et regagner une place dans la société, un emploi. Elle sera soutenue par le Mouvement ATD Quart Monde, deviendra une militante. Sa mère reste son point d'ancrage quand elle est au plus mal. Au moment où son récit commence, elle a 55 ans et partage une maison rudimentaire dans un petit village Vosgien, avec sa mère et son beau-père.

La découverte de la maladie

« Ce jour-là, maman n'arrivait pas à respirer, alors j'ai appelé Medicare. J'ai dit : 'Elle tousse et tout. Ça serait bien de venir parce qu'elle n'arrive pas à respirer. Ça n'allait pas du tout. Mais moi, je n'appelais pas pour qu'ils me l'hospitalisent... Eh bien, ils me l'ont hospitalisée huit jours. Mais le pire, c'est qu'après huit jours d'hospitalisation, le médecin demande à me rencontrer. 'Ah ben, je dis, ça tombe bien parce que ça fait huit jours qu'on essaie de vous voir'. Et il m'annonce alors qu'il va la mettre dans un long séjour : 'Comment ça !', 'Ben oui, madame, on ne rentre pas un malade à l'hôpital pour une bronchite donc si vous l'avez fait

rentrer, c'est que vous ne voulez plus la garder chez vous'. Mais je me suis défendue. C'est sûr qu'ils m'ont immédiatement jugée pauvre donc inapte à prendre la mesure de la maladie de maman et à l'accompagner ».

Elle y retourne quinze jours plus tard, toujours aussi mal.

« Là, on voit un autre médecin. Il regarde les radios qui avaient été faites lors de son précédent séjour et me dit 'Elle a des métastases au foie, cancer stade terminal'. C'est génial !... Parce que quinze jours avant elle n'était pas malade et c'est moi qui voulais m'en débarrasser et quinze jours après elle avait un cancer en phase terminale ».

L'incompréhension s'installe.

« Ils nous disent : 'On va faire une chimiothérapie'. Ils ont mis la chambre implantable au départ, pour la chimiothérapie.

Premier mois : paf !... 'Oh ben non ! Elle est trop malade, on ne peut pas faire la chimio maintenant !' Deuxième mois : 'Ah ben, vous comprenez votre maman elle était déjà malade avant'. Enfin bon, à un moment donné, j'ai pété les plombs avec le toubib et je lui ai dit : 'Attendez, au départ, au tout départ, vous avez posé la chambre implantable qui n'a pas servi pendant trois mois, elle était justement là pour pouvoir faire une partie des soins et lui passer ses médicaments par là'.

Le docteur m'explique que la prise de décision dans ces cas-là c'est comme l'achat d'une voiture, il faut avoir l'envie de la voiture, trouver la bonne voiture et ensuite on a les sous ! Là pour le traitement, il faut que ce soit l'envie du traitement, le bon traitement et les moyens de le mettre en place. Mais maman était déjà très malade. Il a dit : 'Vous avez compris ce que j'ai expliqué?' J'ai dit : 'Oui, moi je vais venir faire de la chimiothérapie maintenant parce que comme ça le jour où j'aurai un cancer, je ne serai pas malade avant... »

Les soins et la fin de vie à domicile

La décision étant prise de ne pas réaliser de chimiothérapie, la mère de Mme M. est invitée à rentrer chez elle.

« Puis l'oncologue, le cancérologue si vous voulez, m'a dit qu'au début on ferait un traitement hôpital / domicile, et : 'Vous viendrez en consultation' ».

« Une fois que tu arrives là où on en était arrivé, que tu n'as plus confiance, que tu te sens coupable d'exister, la seule solution c'est celle-là ».

Enfin, elle répond au désir de sa mère de mourir chez elle. L'hospitalisation à domicile est faite d'allers-retours entre le domicile et l'hôpital. Les antalgiques donnés à l'hôpital qui la soulagent ne sont pas délivrés dans le cadre du domicile. Ces transferts sont à la fois douloureux et difficiles à mettre en œuvre :

« Mais quand on déplaçait maman dans une ambulance, couchée, elle souffrait le martyre lors des manipulations et quand elle était enfin dans l'ambulance, moi je devais la laisser, parce qu'ils n'ont pas le droit de te monter dans l'ambulance avec elle. C'est

la dernière combine, ça. Il faut que tu aies une voiture. Et moi je devais me payer le taxi pour l'accompagner. On est à 25 km de l'hôpital ».

Quand elle a besoin d'un psychologue, le service ne peut lui en fournir.

« Au départ, à l'hôpital ils disent : ' Ne vous inquiétez pas, il y a un service de soins palliatifs, ils se déplacent.' Et le jour où toi tu téléphones et tu dis : 'Voilà je ne peux plus gérer toute seule, ça serait bien qu'il y ait quelqu'un de temps en temps qui vienne lui parler', on me répond : 'Ah ben non ! On ne se déplace pas madame, il faut l'amener à l'hôpital'... »

Une équipe mobile constituée d'une infirmière et à l'occasion d'une psychologue va intervenir le dernier mois, permettant la mise en œuvre d'une pompe à morphine. Mais là encore, la malade doit être régulièrement transportée.

« Mais lorsque ça ne suffisait plus, on retournait en ambulance et taxi au service des urgences, ils lui faisaient une dose supplémentaire. Voilà, un quart d'heure par perfusion. Et puis on rentrait à la maison après. Ce qui est complètement aberrant que, à chaque fois, on faisait 40 km. Je ne pouvais plus la bouger. En dernier je me faisais reprendre vertement parce qu'en plus, elle avait une poche urinaire et puis l'oxygène. Ben oui, mais moi je la gérais la poche urinaire et l'oxygène à la maison, et parce que tu arrives à l'hôpital c'est encore de ta faute.

Le weekend, c'était la terreur ! Les soins palliatifs aux urgences ! Une fois on est arrivé, elle a attendu 4 heures sa dose de morphine, 4 heures dans le couloir sur le brancard ! Ça, c'est pire que la peste, il faut déjà savoir où est le médecin de garde, trouver les ambulanciers qui font les déplacements, c'est le médecin du trafic qui le gère. [...] Qui te dit : 'Qu'est-ce qu'elle a ?' Tu dis : 'Ben elle est en train de mourir ?' 'Bon ben, je vous envoie une ambulance parce que je ne vais quand même pas me déplacer' ».

« Mon médecin traitant a repris le relais. Enfin mon médecin a trouvé. C'était une psychologue de Nancy qui venait en soins palliatifs. Alors, heureusement qu'elle est venue, elle venait de réseau de soins palliatifs, c'est pour ça qu'elle venait de Nancy, parce que si tu fais venir un psychologue privé près de chez toi, ce n'est pas pris en charge. Il a fallu attendre là aussi que ça soit l'infirmière des soins palliatifs qui vienne pour qu'elle ait la pompe à morphine, parce qu'avant, elle avait de l'aspirine. Alors je me relevais la nuit pour lui mettre en route les 'perfs'. Mais quand elle a eu de la température, ou que la douleur a été telle que le dosage de morphine ne suffisait plus, il n'y avait que l'hôpital qui pouvait régler et donner une dose supplémentaire ».

Le travail invisible du proche

Mme M. assure une surveillance attentive de l'état de sa mère (elle remarque les escarres au cours de l'hospitalisation).

« En plus à l'hôpital, ils ne lui changeaient pas les couches souvent ; je leur ai dit : 'Attendez, je ramène mes couches parce

qu'elle entame' ».

Elle gère les stocks, branche les perfusions la nuit, assure une présence nocturne auprès de sa mère angoissée, la rassure, analyse et gère ses besoins en antalgiques, et si nécessaire organise le retour à l'hôpital. Elle doit même gérer les dysfonctionnements du système (les cahiers de liaison se sont perdus à plusieurs reprises). Mais dans le même temps, sa place n'est pas reconnue. Bien pire, elle est disqualifiée. Ses besoins ne sont pas pris en compte et elle doit faire intervenir le médecin traitant qui permet une médiation, et transmet une parole qui n'était ni écoutée ni entendue. À titre d'exemple, elle bénéficie d'une heure et demie de ménage par l'APA prestation qui est conçue aussi pour soutenir l'aidant.

« On a été jusqu'à nous faire la réflexion qu'elle ne devrait pas nettoyer les toilettes et la douche puisque maman n'allait plus aux toilettes. Elle avait vu qu'elle faisait sur le plat bassin et que je le vidais dans les toilettes, elle pouvait bien quand même de temps en temps faire les toilettes non ? »

Le coût financier de l'hospitalisation à domicile

Au-delà du fardeau physique, émotionnel, pour Mme M. le coût financier est élevé car de nombreuses dépenses restent à sa charge.

« Mais je recommencerai pas. On vous dit : 'Ne vous inquiétez pas vous allez être aidés, tout va bien aller.' Et puis finalement... Financièrement, déjà on a eu 350 € par mois de frais de piqûres, de machins, de poches qui ne sont pas remboursés, de trucs de nourriture. On m'a dit : 'Et si vous lui achetiez de la nourriture spéciale ?' ... Oui mais c'est quand même pas le même prix !

Ils considèrent la participation aux soins comme lorsque tu es à l'hôpital, un forfait journalier de 18 euros pris sur la mutuelle, maman elle aurait été dans le forfait, si elle avait été à l'hôpital elle n'aurait rien payé, mais là... [...] On ne s'imagine pas mais, mis bout à bout, ce qui n'est pas pris en charge correspond à des sommes faramineuses pour nos budgets, sans parler des franchises. Comme elle avait une petite retraite, maman n'avait pas droit à la CMU. [...] Et maman en dernier s'en rendait compte ; deux fois elle m'a dit : 'T'es triste ! C'est parce qu'on a des problèmes d'argent ?' Je lui disais : 'Mais non maman, mais non'. Peut-être que c'est aussi pour ça qu'elle voulait partir... »

Et puis vient la gestion des obsèques : 3 000 € à payer parce que sa mère bénéficie d'une couverture mutuelle minimale, la moins onéreuse, la seule qu'elle pouvait s'offrir et qui n'offre pas de garantie obsèques.

Les violences humiliantes¹

« Et chaque fois, à l'hôpital, j'en prenais trois tonnes dans la figure parce que je ne faisais pas ce qu'il fallait, parce que maman ne prenait pas ses cachets comme il faut ... Comment leur expliquer que si elle n'avalait pas les cachets c'est parce qu'elle n'avalait rien et que tout ce qu'elle avalait repartait systématiquement ? »

Les dysfonctionnements institutionnels de l'HAD² lui sont

1. Ce terme est emprunté à Vincent de Gaulejac (*Les sources de la honte*, Paris, Éd. Desclée de Brouwer, Coll. Sociologie clinique, nouvelle édition 2008), faisant référence à des situations de violence exercées sur un individu ou un groupe d'individus et prenant des formes diverses (économiques, sociales, psychologiques, symboliques...). La domination et le pouvoir les engendrent. « *Le pouvoir hiérarchise et stigmatise. Il confère de la valeur aux choses et aux gens, et à l'inverse, dévalorise, invalide, exclut* ».

2. Hospitalisation à domicile.

reprochés à elle par le médecin conseil de la sécurité sociale :
 « [...] Elle m'a dit que j'abuse de l'ambulance pour les trajets à l'hôpital. [...] 'Vous faites trop venir le docteur à la maison, vous pourriez y conduire votre mère ! Ça coûte cher à la société, vous savez' ... J'ai raccroché. Ah c'est vrai, on est des 'dépenses pour la société'. Même quand on est près de la mort, on lui coûte encore trop ! »

Quel sens donné à cet accompagnement de la fin de vie ?

L'accompagnement de sa mère en fin de vie est ressenti par Mme M. comme un échec, alors qu'elle s'est battue au-delà de ses forces. Malgré les efforts déployés, sa mère souffre et n'est pas suffisamment soulagée. Alors que les services sont défaillants ou inexistantes, l'euthanasie est interdite.

« Elle en avait marre, ça faisait une semaine qu'elle me disait : 'Dis-leur de me faire une piqûre'. Elle s'en prenait aux infirmières et à moi aussi. [...] La psychologue venait et elle lui expliquait que l'euthanasie n'était pas autorisée.

Sur les derniers jours, ma fille a fait une nuit de temps en temps, parce que moi je ne tenais plus debout. Maman dormait la journée, et la nuit, elle me voyait pas ; j'étais sur le fauteuil dans le coin, elle disait 'Ahhhh!' Je lui demandais ce qu'elle voulait et alors elle disait juste : 'Ah t'es là, t'es là'. C'était les angoisses, elle voulait voir si j'étais là ».

Sa mère est finalement décédée à l'hôpital, parce qu'elle a baissé la garde quelques heures :

« Un jour elle a arraché sa perfusion, elle a profité que c'était la nuit de garde de ma fille. Parce que moi je l'entendais quand elle bougeait, donc elle ne le faisait pas. C'est comme ça qu'elle est retournée à l'hôpital. Elle est décédée à l'hôpital alors que je lui avais promis qu'elle décèderait à la maison. Mais là, c'était son choix. En même temps je ne sais pas comment j'aurais fait. En dernier, je pouvais même plus la toucher pour la changer, c'était incroyable. À la fin, elle a continué à me parler jusqu'au dimanche, lundi, jusqu'au lundi. Puis elle est morte.

Vous savez, jamais plus je n'accompagnerais un proche comme ça. Dieu sait que j'ai promis à mon beau-père que je ferai pour lui ce que j'ai fait pour maman, mais tu sais si ça lui arrive je prends un coussin, je l'étouffe. Tu sais que je regrette de pas l'avoir fait à maman trois mois avant, je serai en prison, mais elle n'aurait pas tant souffert, pas tant souffert ! J'en suis là aujourd'hui, j'ai été hospitalisée après le décès, et maintenant je vais voir un psychiatre, j'avale des tonnes de cachets ».

Mme M. est une résistante. Elle a repris sa place de militante, pour faire entendre la voix des plus pauvres, celle de ses compagnons de route. Son témoignage actuel vient redonner du sens à son combat auprès de sa mère mourante, pour qu'il puisse faire évoluer l'accompagnement en fin de vie. ■