

« Accompagner nos proches vieillissants.. »

Lors de rencontres ou à des temps informels, plusieurs personnes de l'association Partage échangent entre elles sur ce qu'ils vivent actuellement en accompagnant parents, famille et amis vieillissants ... En constatant que le partage d'expériences enrichit et permet de se sentir moins isolé face à ce moment important de la vie, Une équipe se constitue pour proposer trois rencontres dans l'année 2014 sur ce thème : « Accompagner nos proches vieillissants... »

Trois journées où des aspects différents seront abordés avec des témoignages, des interventions et des temps d'échanges en petits groupes... Riches journées que nous avons voulu relater dans un numéro d'Espéral... c'est un sujet qui touche chaque famille, qui touche l'intimité de chacun(e) et qui est parfois difficile d'aborder...

Le vieillissement : Mais qu'est ce donc ?

Florence T formatrice auprès d'un personnel médico-social, nous redonne quelques notions :

Vieillir c'est une étape de la vie qui commence dès le berceau. Vieillir c'est VIVRE

Des aspects physiologiques

On est doté inégalement d'un capital santé de multiples facteurs interviennent : génétiques, environnemental, pénibilité du métier, maternité nombreuse, conditions sociales, vécu familial, adaptations ou non aux pertes de l'existence (emploi, maladie, tristesse, ruptures, deuils, échecs); anticipation ou non des situations (déménagements, entrée dans une maison de retraite)

Ajoutons à cela le ralentissement des fonctions, les déficits sensoriels, dont la perte de l'ouïe qui empêche vite une communication verbale et isole la personne. Tous ces changements physiologiques entraînent une certaine conscience de son propre vieillissement et nécessitent des acceptations, des appareillages, des efforts à faire ; des maladies récurrentes, on est plus fragile, plus vulnérable, on ne supporte plus le bruit, on ne peut plus se déplacer, faire son jardin, sa promenade, on n'est

moins apte à des apprentissages nouveaux, on n'a plus d'envies, les relations s'amenuisent, le corps lui-même change, sans parler de l'irruption des maladies ALZHEIMER et PARKINSON par exemple. Quand, tous ces éléments s'ajoutent cela peut amener une perte d'autonomie que l'on acceptera selon son vécu, sa personnalité ; certains apprécieront qu'on s'occupe d'eux ; d'autres hésiteront à demander de l'aide, à cette étape l'environnement familial est majeur : la personne sera ou non entourée chaleureusement auquel cas elle conservera une certaine estime d'elle-même et une possibilité ou non de rester à son domicile.

Des aspects psychologiques

Cela va rejoindre l'histoire personnelle vécue, le monde dans lequel on vit ; l'âge que l'on a ; l'âge des pertes, des deuils ;

Alors que l'être humain a une énorme faculté d'adaptation ! une personne âgée à plus de difficultés à s'adapter au changement.

Ainsi tout ce qui peut amener les personnes à réfléchir permet d'anticiper.

Quand on peut faire un retour en arrière et voir ce que j'ai accompli en tant que conjoint, parent, amis, professionnel, citoyen, et s'en satisfaire cela permet de préserver une estime de soi dont la perte accélère la dégradation physiologique, la relation à l'autre et en particulier avec le soignant est déterminante : « comment valoriser la personne ? »

Cette estime de soi part de la petite enfance c'est un sentiment qu'on a en soi je me dis « j'ai de la valeur » « je défends mes valeurs »

La personne âgée n'est pas « petit enfant » retombé en enfance ! C'est une ADULTE qui a des désirs, des projets et le respect de ceux là lui permet de garder l'estime de soi.

Faisons un tableau des forces / des pertes Prendre en compte les forces permet l'estime de soi et engendre la continuité de l'identité de la personne.

Les pertes peuvent toucher le statut de la personne ex : le sentiment d'inutilité sociale avec la perte du travail on peut compenser cela si elle garde de

temps en temps les petits enfants. Quant au tableau dépendance/ autonomie il est bon de discerner ce que la personne va conserver en autonomie « ça elle peut encore le faire ! »



Il faut lui conserver la possibilité d'être active de sa vie. Trouver chez elle un désir qui peut être satisfait et qui donne ainsi du sens à sa vie.

Quant à la relation avec les enfants ou les beaux enfants si elle est fondée sur un devoir filial, une obligation, c'est plus difficile d'aller vers la chaleur affective.

Il faut considérer à la manière de Françoise Dolto que la personne (même atteinte de la maladie ALZHEINER) comprend tout ce qu'on lui dit.

Si elle apparaît « agressive » c'est une réaction à quelque chose qui la fait souffrir «à l'occasion d'une toilette il vaudrait mieux dire « opposante »

Se positionner envers elle en lui disant « qu'est ce que vous souhaitez » « que veux tu que je fasse pour toi ? Aussi on part de la personne et on tend vers son avis.

On peut aussi (en miroir) mettre des mots du genre « je vois sur ton visage de la joie » « je vois de la tristesse » sans doute le reflet d'émotions qu'elle se sentira capable d'exprimer dans une écoute empathique.

La communication

Il y a la communication verbale et non verbale (regard, toucher tout ce qui concerne les sens : la musique pour l'ouïe, la nourriture pour le goût, le parfum pour le nez, images pour les yeux)

Quand dans la relation cela ne se passe pas trop bien, il faut travailler sur soi, sur ses propres projections, car la personne reçoit en décuplé l'intention dans laquelle on arrive ; ce travail peut être valorisé dans un groupe où on parle de cela ; ce qui permet de prendre du recul et de mieux s'y prendre, accepter de cheminer et le chemin se fait progressivement ;

Il faut mettre l'accent sur les acquisitions de la vieillesse : sérénité, sagesse, diminution de l'agression sexuelle, on a plus de temps ; ces acquisitions, prenons le temps de les repérer.

Mettre l'accent aussi sur l'intérêt de l'anticipation il y a des personnes aptes à cela, d'autres non ; on peut proposer mais les gens ont leur avis ; considérons aussi le désir de tout être humain de produire : là, aussi, il y a une variété d'occupations (petits enfants, vie associative, etc. ...)

Quant au personnel maltraitant ce sont des gens malheureux qui ne voient pas l'intérêt d'être là, ils ont besoin de notre aide, en tout cas, d'en prendre conscience et peut-être d'être formé.

Si demain n'arrivait pas ...

*La terre n'arrête pas de tourner
Mais la vie elle s'arrête un jour
On préfère ne pas y penser,
Jamais prêt à s'en aller
Demain doit toujours arrivé.*

*Mais si demain n'arrivait pas,
Si demain nous n'étions plus là...
C'est pourquoi il faut aujourd'hui
Profiter chaque jour de cette vie,
Vivre ses passions, ses folies.*

*Demain est un jour très précieux
Car Demain n'appartient qu'à Dieu ;
Alors aujourd'hui, comme tu vois,
Prépare demain comme il se doit ;
Surtout aime et donne,*

*Car si demain n'arrivait pas,
Si demain nous n'étions plus là...
C'est pourquoi il faut aujourd'hui
Dire je t'aime quand on a envie,
Offrir nos cœurs à nos amis*

*La vie est souvent bien cruelle
Et à la fois elle est si belle ;
Alors il faut vivre aujourd'hui
Pour rendre hommage à cette vie,
Partir digne comme elle l'a choisi.*

*Quand mon départ sera venu,
Quand pour moi demain ne viendra plus,
J'espère laisser derrière moi
Le souvenir qu'il vous faudra
pour aimer la vie comme moi.*

*Car si demain n'arrivait pas,
si demain je n'étais plus là...
C'est pourquoi je veux aujourd'hui
Profiter chaque jour de cette vie,
Vivre mes passions, mes folies.*

*Car si demain n'arrivait pas,
si demain je n'étais plus là...
C'est pourquoi je veux aujourd'hui
Pouvoir dire merci à la vie
Et vous saluer mes amis.*

Faire le choix de vivre dans une structure d'accueil pour éviter l'isolement des personnes.

On distingue une structure EHPAD : établissement hébergement personnes âgées dépendantes jusqu'à la fin de vie parce qu'il a un personnel médical

Il existe d'autres structures pour personnes autonomes comme MARPA Maison d'Accueil Rural pour Personnes Agées.. ; unité de vie, moins de 25 personnes accueillies dont 2 chambres pour couple, accessible aux personnes en fauteuil roulant...avec possibilités de services à domicile de soins, d'aide à la personne, d'hospitalisation à domicile...

Claude Leclerc élu municipal et Daniel Bonneau directeur depuis 2008 présentent la structure de Nesploy

Ces structures sont adaptées aux petites retraites... elles résolvent les problèmes de sécurité et d'isolement des personnes en milieu rural.

Il en existe 4 dans le Loiret, Ervauville, Sermaise, Chilleurs, Nesploy



Un lieu d'accueil pour les personnes âgées avec un mode de vie familiale, une ambiance conviviale, des logements adaptés et de plain-pieds. Une sécurité continue.

La personne accueillie peut venir avec quelques-uns de ses meubles ; Il est convenu qu'elle mange au moins un repas par jour avec les autres résidents

Ces structures sont financées par la MSA et construites par Hamoval, Une association gère, paye un loyer et paye le personnel

Aujourd'hui, après le plein, puis le décès ou départs dans d'autres structures de quelques

résidents, il y a un problème de renouvellement. Il est vrai que l'aide à domicile s'est développée, et qu'il existe aussi des familles d'accueil.

Mais en rural, il est encore difficile de faire le pas pour vivre dans une structure... la famille reste présente... il faut une évolution des mœurs et des habitudes. Les MARPA étaient voulues pour qu'il n'y ait pas de ruptures du lien social

Les locaux ressemblent à des maisons avec jardin ; La personne peut recevoir à toute heure ; une porte de la chambre donne directement à l'extérieur. La cuisine est accessible et les résidents peuvent participer aux pluches, en fait, ils sont plutôt libres, le personnel n'intervient qu'en cas de nécessité, la nuit un bip peut appeler de l'aide en moins de 10 minutes



Il y a 5 postes et demi, équivalent temps plein réparti sur 7 personnes, donc du temps partiel possible ; Présence du personnel de 7H à 21H, l'équipe est la même depuis l'ouverture.

Avec la commune, il y a des échanges culturels intergénérationnels, mais aussi des ateliers, des sorties, cueillette de muguet...

Le coût est inférieur à 1500 euro par mois. Le personnel est polyvalent. Le directeur est à l'écoute du résident et de la famille qu'il accompagne dans leur décision de choix d'une structure ;

Il existe un logement d'accueil temporaire

Pour son admission, le (la) candidat (e) est sollicité(e) pour donner son accord ; La personne accueillie est mise au centre du dispositif, et le personnel essaie de lui faire créer du lien avec les personnes qui l'entourent dans la structure, et avec les bénévoles du village qui viennent jouer à

la belote, tricoter, faire du jardin, etc.... Les services extérieurs comme le médecin, l'aide à domicile, l' aide soignante, l'infirmière, le pédicure, le kinésithérapeute, le coiffeur interviennent à la demande de chaque personne âgée.

Des familles de résidents interviennent dans l'animation.



C.B. nous présente son travail comme Mandataire judiciaire

Elle a en charge 54 mesures judiciaires de protections des majeurs ; Elle travaille en milieu ouvert pour une association tutélaire ; C'est-à-dire, elle va au domicile de la personne protégée. L'âge va de 18 ans à 84 ans ; Elle travaille en binôme.

Ce métier a changé avec les lois du 7 mars 2007 et de 2002-2 ; Là encore, il s'agit de mettre la personne au cœur du dispositif, d'où les chartes que nous pouvons lire dans les livrets d'accueil des services et des structures ;

La personne majeure protégée a des droits : Etre informée, Libre de décider ; Pas de discriminations ; Avoir un accompagnement adapté ; Possibilité de renonciation.. Respect des liens familiaux ; Protection, Autonomie, Principe de prévention, d'information Exercices de droits civiques ; Pratiques Religieuses. ; Respect de sa dignité

La prise en compte se fait par la signature d'un contrat

S'il y a non respect de l'un de ces droits Le mandataire judiciaire interpelle sur le respect de la loi les structures.

Lorsque C.B visite l'une de ces structures, elle demande toujours à voir le projet d'établissement et le livret d'accueil ; Cela permet de clarifier le rapport de la personne protégée avec la structure qui l'accueille et de mieux l'informer sur tous les outils pouvant lui venir en aide ; Exemple, avoir un financement de la complémentaire lors du retour de l'hôpital...

Une mesure de protection juridique doit être confiée à un membre de la proche famille, conformément à l'esprit des lois de 1968 et de 2007. Lorsque le juge des tutelles ne peut la confier à la famille, il s'adresse à un professionnel indépendant ou à une association tutélaire.

C.B nous partage : l'isolement de certaines personnes, et qu'elle peut être parfois, la seule visite reçue par la personne protégée

Il existe différentes formes de protection : la sauvegarde de justice : lorsque quelqu'un décède, son mari ou sa femme peut être mis(e) sous sauvegarde, c'est une mesure d'urgence

Il existe aussi le mandat de protection future ; Exemple : Yvonne qui vieillit propose une personne en qui elle a confiance qui interviendra si elle a un accident de santé et si elle ne peut plus gérer elle-même ses affaires ceci ce fait devant notaire.

Il existe la curatelle simple qui gère le patrimoine,

Il existe aussi la curatelle renforcée avec gestion des ressources, des comptes bancaires ; Dans ce cas, ces opérations se font avec la double signature

Puis il existe la tutelle.

Dans toutes ces mesures, il est souhaitable que les intervenants(tes) soient considérés(es) comme des alliés(es)

En cas de problèmes, de dysfonctionnement, de mauvaise entente, ne pas hésiter à écrire au mandataire judiciaire ou au juge et d'envoyer le double de ce courrier au chef du service, et au mandataire.

Pour se renseigner : demander au tribunal d'instance ou aux services de tutelles des associations tutélaires de votre département.

« Accompagner nos proches vieillissants jusqu'en fin de vie... »

Antony R infirmier libéral

Nicole C : infirmière en soins palliatifs auteur d'une thèse sur la formation des aides-soignants en particulier pour les maisons de retraite EPHAD

Nicole partage son vécu comme infirmière dans les années 85/90 : Dans son travail elle est amenée à participer à des pratiques des injections de cocktail lytique ce qui entraîne la mort quand les patients sont en fin de vie et qu'on les voit souffrants

Mal à l'aise, fatiguée psychologiquement par son travail quotidien ; elle prend connaissance à Londres, de l'usage de la morphine qui soulage la douleur sans donner la mort ; elle part au Québec avec son mari et découvre une autre organisation de Soins ainsi qu'à Paris le centre de ressource pour les soins palliatifs.

La société a peur de la mort comme si on était immortel ; les médecins ne peuvent pas toujours guérir ; 70 % des décès se vivent à l'hôpital ; revenir pour mourir à son domicile avec les soins palliatifs voilà une autre façon de travailler ainsi au Québec (du nord) d'autres expériences d'accompagnement : 60 bénévoles accompagnent 10 personnes en fin de vie ; un médecin passe mais l'accompagnement est démedicalisé.

La loi Léonetti protège tout le monde mais elle est peu appliquée ; il faut que le patient dise ce qu'il désire, nomme une personne de confiance pour parler en son nom, écrive ses directives anticipées qui ne sont valables que 3 ans ; 2 % en France de personnes, 29 % aux Etats Unis ont écrit !

Une loi est en préparation pour permettre de prendre un congé rémunéré de trois semaines pour l'accompagnement de ses proches en fin de vie... pour assurer aussi la présence d'une infirmière jour et nuit en EPHAD ... la personne en fin de vie en EPHAD peut souhaiter ne pas être transférée aux urgences. Revenir donc à un sens plus humaniste de l'accompagnement en fin de vie



Communiquer : famille et personnel

soignant :

« On a fait à ma maman une injection et je me demande toujours ce qu'il y avait dedans ? »

Réaction de médecin : « on meurt de maladie on ne meurt pas du traitement ! »

« on a fait des progrès médicaux,

Je ne peux répondre pour votre maman ; souvent il ya deux produits, un qui enlève la douleur, l'autre apaise l'anxiété, ça ne fait pas mourir ; la sédation est titrée de milligramme en milligrammes ; certain produit diffusé toutes les heures évite de s'étouffer ; il s'agit de soulager le patient ; c'est lui qui est au centre du dispositif ainsi que sa famille ; s'il est à la maison le patient est chez lui, il peut davantage diriger les soins, mieux qu'à l'hôpital !

Avec le vieillissement (la vieillesse n'est pas une maladie !) la personne est fragilisée elle meurt donc de maladies annexes et non de la mort cellulaire.

« qu'est ce qu'une fin de vie ? »

Nicole : Les médias parlent de la mort de façon polémique (les pour... les contre) Je préfère parler de la mort de façon éthique '(ce que je fais c'est bon ou non ?) on se pose toujours des questions dans l'acte du soin ; se sentir non coupable, mais responsable ; souvent on entend « la faute à qui » mais la mort c'est la faute de personne et quand ça se passe bien on fait venir son deuil positivement. Ainsi il est important de voir le positionnement de l'aidant : l'exemple de la maison sarrasin au Québec : 140 soignants 240 bénévoles (chaque bénévole donne une journée par semaine ; son entreprise lui accorde aisément un temps partiel pour qu'il puisse offrir cette journée ! on n'a pas cette mentalité là en France !

Autre exemple : le bénévole baluchon : un bénévole avec son baluchon vient au domicile de l'aidant soigner pour un temps son proche qui a la maladie d'Alzheimer ; l'aidant peut prendre ce temps pour se reposer ! On a déjà vu des suicides de personnes aidantes, elles n'en pouvaient plus !

Aucune personne intervenant n'a le privilège de la bienveillance, si un soignant traite mal, il ne se lève pas le matin en disant aujourd'hui je vais maltraiter quelqu'un ; s'il traite mal, il ya des raisons ; très souvent, c'est un problème de management ! On écrit dans des maisons de retraite une charte centrée sur la personne hébergée c'est un vœu !

Des liens entre le personnel soignant, le patient et la famille :

L'idéal c'est un soignant pour un soigné ; parfois une H.A.D.(hospitalisation à domicile) est refusée parce que le soin à la personne n'est que du nursing, l'H.A.D. a des budgets en fonction des Actes prescrits ; on voit que le contexte financier pèse sur nos structures de soins ;

Ainsi il faut arriver à mettre en place une coordination pluridisciplinaire où il ne s'agit plus d'une délégation des tâches (voir un infirmier prendre en charge la toilette !) mais d'un partage des tâches où il n'y plus de rapport de subordination mais une organisation, une coordination des acteurs et cela est plus difficile sur du long terme car un maillon de la chaine peut lâcher ! Le soin n'est pas que le traitement c'est aussi une présence, une qualité de présence.



Former donc une équipe : patient, famille, aidant de proximité – voisinage, médecin, infirmier, aide à domicile, etc...

Exemple : une maman 70 ans modeste qui vit avec fils handicapé mental ; importance de mourir à la maison une HAD est mis en place ? L'assistante sociale trouve deux aidants ressources ? Donc le souhait n'est pas de déclencher le SAMU mais de prendre en charge le fils et cette maman peut ainsi mourir en paix...



Antony se bat pour trouver une réponse à cette énorme solitude de la personne âgée à la campagne il mobilise le terrain... le réseau... pour créer un accompagnement de proximité, faire appel à des aidants dits naturels ; rôle de coordinateur au quotidien ; avec la surmédicalisation l'environnement proche à été évanoui : ce qui était naturel à la génération précédente ne l'est plus aujourd'hui, les modes de vie, le chômage, les difficultés économiques, les querelles de famille(argent, héritage, contentieux interpersonnels) rapports avec les brus, problématiques sociétales, conflits d'intérêts, tout ce contexte rend difficile la prise en charge

Faire prendre cette mayonnaise tricoter petit à petit avec tous les acteurs locaux, écouter les angoisses de l'entourage, mobiliser toutes les énergies disponible pour que la fin de vie soit respectueuse de la vie de chaque personne.

Prendre soin

Partager des tâches

Rose-Anne Bonneau

TEMOIGNAGE

Relation avec mes parents vieillissants :

ce qui a évolué entre nous.

Mon papa est mort à 89 ans et ma maman à 99 ans.

A l'âge de la retraite, ils étaient encore actifs, cultivaient le jardin, recevaient leurs petits enfants pour les vacances, faisaient partie du club des aînés et se suffisaient à eux-mêmes.

Je venais chaque année partager leur vie pendant une semaine, c'était pour moi des vacances. On abordait la perspective d'aller en maison de retraite, plus tard.

Papa devient plus fragile après un infarctus, donc visites à l'hôpital, je viens pour les aider. Occasion de parler de la mort et de souhaits pour leurs obsèques.

Encore une dizaine de bonnes années puis aggravation de santé pour Papa, son esprit s'embrouille. Son décès laisse Maman encore plus à notre charge car elle refuse de quitter sa maison. On lui fait admettre de déposer un dossier à la maison de retraite proche du lieu où habitent 2 de mes sœurs, ce qui avait été envisagé avec tous les deux précédemment.

Etape où il nous faut prendre en charge nos parents, faire intervenir des aides à domicile.

Nous, les enfants, nous devenons accompagnants, conseillers, décideurs pour son départ en maison de retraite.

Enfin Maman s'habitue, appréciant les visites de mes sœurs proches et gardant le goût de la relation avec les autres résidents. Je fais le déplacement environ tous les trimestres pour être près d'elle quelques jours.

Je constate qu'elle fait un chemin de détachement de ses biens, de sa maison. Au fil du temps, elle lit de moins en moins, est souvent endormie. La communication se

limite : le courrier cesse de sa part, puis elle ne répond plus aux appels téléphoniques.

Je me détache donc moi aussi et je découvre que le lien qui existait par la parole passe davantage par le regard, le sourire, la main sur son épaule. Quand je lui rends visite, je lui tiens la main en silence, je chante près d'elle et je la fais manger.

Je cherche à la rejoindre dans ses moments de tristesse ou de douleurs physiques qui se lisent sur son visage et je constate que certains soignants ne font pas leur travail avec compétence. Ce sont mes sœurs qui font le lien, donc je signale mes remarques et je les laisse intervenir.



Son départ a été progressif, elle nous y a préparé. Quand elle s'exprimait encore, elle nous parlait de sa mort, elle y aspirait, elle se savait attendue.

Près d'elle, j'ai fait l'expérience du monde d'ailleurs, là où passent nos défunts, comme un monde qui se faisait proche et familier, où les relations sont bien réelles mais de façon invisible, un lien qui promet de durer au-delà de la mort.

Mes séjours à la maison de retraite m'ont mise en contact avec une tranche d'âge qui interpelle notre société active et basée souvent sur le paraître. A cause de celle qui était Maman, je n'ai pas fuit les aspects éprouvants à voir et entendre, les handicaps lourds, même quand l'attente était longue où on ne savait pas le moment où la vie allait s'arrêter.

Odile Chevereau

Témoignage de Jean François Gréau

Au lendemain du décès de papa, des larmes dans les yeux, je me suis juré de ne pas laisser tomber maman. Lui permettre de vivre sa fin de vie comme elle le souhaitait, c'est à dire chez elle, dans ses meubles.

D'un commun accord avec Sylvia, et en étant à un tournant au niveau professionnel, nous avons pu décider de venir habiter à côté de chez elle.

Deux ans de travaux en famille pour construire et aménager le 6bis.

La vie à côté d'elle n'a pas toujours été une sinécure. Mises à part quelques difficultés relationnelles avec les enfants (surtout David ado) je dirais que les 10-12 premières années se sont très bien passées. On la sentait sereine. Puis en diminuant physiquement, avec de plus en plus de mal à se déplacer, la vie lui pesait de plus en plus. Monotonie des jours qui passent avec des activités réduites au minimum, elle se plaignait de ne plus voir personne (même si nous étions passés la voir). Il fallait rester patient, respectueux de ses souhaits. Malgré cela, elle s'est enfermée dans une tristesse de vivre. Son grand bonheur était d'avoir ses enfants et petits enfants réunis autour d'elle. Elle ne comprenait rien de ce qui se disait, mais elle était heureuse.



Question : N'aurait-il pas mieux valu qu'elle soit placée en maison de retraite ? ça lui aurait permis de développer de nouveaux contacts, avec des gens de son âge. Elle se serait sans doute moins ennuyée... Mais ce n'était pas son souhait



Ça n'a pas toujours été facile, mais je ne regrette rien. Je pense que nous avons fait notre possible pour lui apporter, en partie, ce dont elle avait besoin pour ses vingt dernières années. Nous lui avons apporté le côté matériel (légumes du jardin, tonte, courses, chauffage, etc...) alors que le côté réconfort moral était plutôt apporté par d'autres.

Si c'était à refaire, je le referais.

Que ne ferait-on pas pour sa mère !

PS : Les relations intergénérationnelles nous ont semblées bénéfiques à tout le monde. Grand-mère, parents et enfants. (et petits enfants).

Témoignage de Odile Fournier

J'ai accompagné Maman

Le choix :

Avec Guy, nous avons décidé que nous ferions tout ce que nous pourrions pour garder nos parents jusqu'à la fin de leur vie afin qu'ils n'aillent pas en maison de retraite, car nous savions qu'ils ne le souhaitaient pas.

Maman voulait rester vivre chez elle, mais elle ne pouvait y vivre seule. Papa est décédé en 2002 et jusqu'en 2012, elle alla passer son temps plus ou moins long chez chacun de ses enfants, ses 2 filles et ses 3 garçons et leurs familles. Chacun faisait de son mieux pour lui être agréable, elle fût très courageuse car cela lui était difficile de partir d'une maison à l'autre jusqu'en 2012.

Elle revint à la maison extrêmement fatiguée et le docteur nous conseilla de la garder chez nous, la maison est pratique avec des ouvertures assez grandes, de plein pied surtout, elle pouvait sortir dans le jardin, utiliser un déambulateur.

J'ai eu la chance d'être aidé par Guy qui accepta de voir notre intimité réduite, (elle aimait aller se coucher la dernière).

Je l'aidais pour sa toilette, mes frères et sœur me conseillèrent de nous faire aider par une auxiliaire de vie, ce fût donc Madeleine qui vint chaque jour, elle s'entendit très bien avec elle et devint pour nous une alliée précieuse jusqu'au dernier jour.

Je suis reconnaissante envers le Dr Millory qui passait aussitôt qu'on l'appelait et qui savait très bien ce qui lui convenait, Maman l'aimait bien. Il sût nous préparer à son départ.

La qualité d'accompagnement :

J'ai essayé surtout pendant cette dernière année de mettre Maman au centre de mes

préoccupations, peut-être quelquefois excessivement.

J'anticipais ce dont elle pouvait avoir besoin matériellement, cela me prenait beaucoup d'énergie.

Je suis entrée dans une lutte pour qu'elle ne manque de rien, j'ai eu la chance surtout la dernière année d'affiner ma perception de ses désirs et de ses besoins et de l'aider à aller vers le terme de sa vie sur terre, en cheminant avec elle sur un chemin affectif et spirituel.

Sa vie spirituelle très vive et profonde l'a soutenue jusqu'au bout. Elle ne se plaignait pas et priait beaucoup.



Je l'avais accompagnée aux cérémonies et aux réunions M C R jusqu'en 2012, puis ce fût la Sœur Lucie qui la visita régulièrement ; elle appréciait beaucoup ces moments ainsi que la visite du Père René.

Nos enfants nous ont beaucoup aidé, ils venaient passer un moment avec Mamy, jouer au scrabble ou discuter, les petits venaient avec un livre pour qu'Elle leur lise une histoire.

Pour pouvoir nous évader une journée ou plus rarement quelques jours, nous avons ouvert notre maison à tous ces enfants et petits enfants et à toute la famille.

Elle eu ainsi beaucoup de visites pendant la dernière année de sa vie.

Elle resta lucide jusqu'au bout et ne se plaignait jamais.

Ce qui fût le plus difficile :

De trouver chaque jour l'énergie pour faire face.

De la voir perdre petit à petit son autonomie.

Et de chercher à compenser en lui apportant le matériel qui convenait (douche de plein pied, fauteuil électrique, lit médicalisé, chaise pot, déambulateur, etc....

Notre relation a évolué surtout au cours des dernières semaines. Elle m'a aidé sans le savoir à l'accompagner sereinement, elle me remerciait très souvent. Elle est partie apaisée le 9 août à 3 h du matin. Si son absence a laissé un grand vide, j'ai le sentiment d'avoir fait mon possible pour Elle et je l'ai vu s'en aller après avoir accompli pleinement son chemin sur terre.

Témoignage Henri Daburon

J'ai accompagné ma femme Anne-Marie (51 ans de mariage)

Fin 2005 une analyse de sang banale révèle un Myélome multiple c'est un cancer du sang, une anémie qui provoque une atteinte osseuse ; pronostic : 2 à 5 ans de vie, pas de traitement, c'est une maladie qui ne se guérit pas, pas d'hospitalisation, traitement oral avec une analyse de sang toutes les trois semaines, on surveille les pics de protéines, au bout d'un an, une nouvelle molécules sort sur le marché, on reprend espoir : une semaine d'injection puis deux semaines sans rien, la 3^{ème} semaine ne va pas mal ; à la suite de la prise on se surprend d'oublier le pronostic , on rejoint un groupe de patients qui se réunit tous les trois ans, espoir sur 6 mois, on s'installe dans un mode de vie différent de celui d'avant ;



Aidés par le mouvement Vivre et Aimer qui nous a appris à communiquer et dialoguer...

Au bout de 2 ans et demi Anne-Marie demande d'arrêter le traitement pendant l'été. Après, la maladie s'est réinstallée, en force, avec des douleurs neurologiques. Je m'implique davantage mais cela devient difficile ; les effets des traitements la rende agressive ; on va de perfusion à transfusion puis hospitalisation d'un mois, puis moyen séjour, puis hospitalisation jusqu'à sa mort.

Beaucoup d'amis mais ne pouvant se mettre à la place d'Anne Marie, à ma place ! Réconfort de ma fille qui vient tous les 15 jours, pour moi, d'un grand secours. A l'hôpital, dans ma

visite quotidienne sans arrêt quelques chose à faire, lui donne un verre d'eau, j'ouvre et je ferme les volets, je déplace le fauteuil roulant, aide à manger etc..

Le traitement anti douleur lui provoque de la confusion mentale un mot pour un autre, un jour j'arrive dans sa chambre et la voit en train de découper sa robe de chambre, elle me pose des questions que ne je comprends pas ; parfois me voit le regard méchant ! Elle a des exigences, des colères elle veut que je repeigne les murs et je suis obligé de lui répondre : « non je ne les repeindrai pas » je suis fatigué, je m'emporte.

Il y a eu des moments positifs avec l'aumônière Béatrice Bonlieu qui lui apporte la communion avec Marie Christine Barnier de l'équipe soins palliatifs devant qui j'ai pu fondre en larmes : nous n'avons plus de relation sexuelles faisons chambre séparée car j'avais besoin de dormir : nous avons cependant besoin de contacts physiques ; nous les vivions, comme s'enlacer !

Le cocktail antidouleur est modifié il n'y a plus de confusion mentale. Anne-Marie a dit au docteur : pas d'acharnement thérapeutique. Nous sommes d'accord. Elle fait des fractures osseuses spontanées, le sternum, puis le fémur.

Grâce à Béatrice, elle a pu voir ses petits enfants ; 8 jours avant sa mort: elle leur parle, un par un (1) moi je viens le matin, l'après midi, je téléphone ; quand je quitte l'hôpital je ressens un soulagement, je peux respirer, enfin libre pour quelques heures ; le dernier jour, je reçois d'elle un coup de fil le matin, très bref : « bon ben , je te quitte, au revoir » j'arrive, elle a une facture du fémur, c'est la fin : choc septique, forte fièvre, infirmière et médecin sont présents, son regard croise le

mien(2), je ne sais quoi faire, je vais , je revins, je crains de la gêner en la touchant , de la réveiller. Anne-Marie meurt à 3 heures du matin. J'arrive (3) les infirmières ont été attentives, elles ont mis ses affaires dans les sacs, m'ont raccompagné à la voiture, leur délicatesse m'a beaucoup aidé.

- (1) Elle dit que son grand regret est qu'elle ne les verra pas grandir !*
- (2) J'ai l'impression qu'elle ne me voit pas*
- (3) C'est comme un rêve éveillé, l'aboutissement de ce que je savais depuis 4 ans. Aurais- je du rester la nuit ? je ne réalisais pas ou ne voulais pas réaliser que c'était imminent... réactions de fuite ? !*