



RAPPORT DE STAGE



Catherine GUILLEMOT

Stage réalisé dans le cadre du Diplôme Inter Universitaire de Répit et

d'Accompagnement des proches aidants

du 15 au 21 avril 2021

Responsable de stage : Dr Géraldine POULY

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	3
LA MAISON DE REPIT.....	3
L'EQUIPE.....	3
A LA DECOUVERTE D'UN LIEU INSOLITE.....	3
UN ACCOMPAGNEMENT GLOBAL ET DURABLE.....	5
UNE EXPERIENCE POUR CONSTRUIRE L'AVENIR.....	6
CAS CLINIQUE.....	7
ANALYSE.....	8
CONCLUSION.....	10

INTRODUCTION

La situation sanitaire exceptionnelle a fait de cette année d'étude une expérience inédite, à la fois déstabilisante et très riche. Le dynamisme et la solidarité de notre groupe d'étudiants, ainsi que le soutien et la bienveillance du Comité pédagogique ont pallié l'absence des liens que nous aurions pu tisser au cours de notre formation à Lyon. Dans ce contexte incertain, le stage est devenu optionnel. Ma formation m'aurait pourtant semblé incomplète sans la découverte d'un lieu de répit. Je remercie donc vivement la Maison de Répit qui a répondu favorablement à ma demande et m'a offert cette magnifique opportunité de partager son quotidien pendant quelques jours.

LA MAISON DE REPIT

Nous sommes le 15 avril 2021 et je vais enfin découvrir la Maison de Répit, ce lieu « atypique » et innovant dont j'entends parler depuis de long mois maintenant. Cette maison d'architecte de style contemporain a ouvert ses portes en octobre 2018 à Tassin La Demi Lune, dans une belle propriété boisée qui appelle au répit... Elle héberge et accompagne des enfants et adultes de moins de 60 ans malades ou en situation de handicap qui vivent à domicile et qui résident dans la Métropole de Lyon. Elle est cogérée par la Fondation France-Répit et la Fondation OVE dans le cadre d'un agrément avec l'ARS qui prend en charge une grande partie des frais.

Il s'agit d'un dispositif qui intègre une équipe mobile de répit et une Maison d'accueil, deux structures étroitement liées. Le premier contact a le plus souvent lieu avec l'équipe mobile qui effectue une évaluation à domicile en vue de proposer des solutions de répit adaptées à chaque situation. En fonction des besoins, elle oriente l'aidant et son proche vers la Maison pour un éventuel séjour. Chaque personne prise en charge dispose de 30 jours de répit annuel, consécutifs ou fractionnés. Aucune prescription médicale n'est demandée.

L'EQUIPE

L'équipe est composée de la direction, d'une équipe médico-sociale (aide-soignants, infirmiers, infirmière coordinatrice, médecins, psychologues, Accompagnants Educatifs et Sociaux, assistantes de service sociale), de deux maîtresses de maison et du personnel d'entretien. Elle bénéficie également de la présence régulière de bénévoles.

A LA DECOUVERTE D'UN LIEU INSOLITE

L'accueil est à l'image de cette « maison » en bois, convivial et chaleureux. Je découvre un bel espace de vie avec une cuisine ouverte, une « fausse » cheminée avec des vraies bûches, un petit salon cosy... La Maison dispose également d'une salle de jeux, d'une salle de musique, d'une salle de gym douce et d'un SPA. Elle compte 21 chambres (5 chambres pédiatriques, 10 chambres adultes, 5 chambres pour les proches aidants et un appartement

familial) aménagées pour accueillir des personnes handicapées et fragilisées (rails pour les transferts, lits bulles pour les enfants ...). L'aidant a la possibilité de dormir auprès de son proche et des séjours en famille sont également proposés. Le début de mon stage coïncide avec une période de vacances et la Maison accueille essentiellement des enfants, pour la plupart polyhandicapés. Deux mamans aidantes sont également présentes.

Je découvrirai, au fil des jours, combien ce lieu se différencie d'autres lieux d'accueil.

En voici quelques spécificités :

- **Il bénéficie d'un cadre exceptionnel et a été conçu comme un espace de vie**, un lieu de convivialité dans lequel on se sent comme à la « maison ». Chacun est libre de circuler à son gré et de vivre à son rythme. Lorsque j'ai demandé à un membre de l'équipe comment s'organisait une journée, il m'a été répondu qu'il n'y avait pas d'organisation... Tout est dit !
- **Il prend en charge tout type de pathologies et de handicaps** et peut accueillir des personnes lourdement médicalisées. Seuls les critères de l'âge et de la situation géographique sont pris en compte, avec des dérogations possibles pour la domiciliation. Des séjours sont également possible pour des personnes en soins palliatifs. L'équipe m'a parlé avec émotion du séjour d'une personne en fin de vie qui avait pu être accompagnée par son mari et ses enfants.
- **Il est avant tout centré sur l'aidant** qui a la possibilité d'accompagner son proche malade durant le séjour. La prise en charge de ce dernier incombe alors totalement à l'équipe soignante. L'aidant peut ainsi organiser ses journées comme il le souhaite en profitant des lieux et des soins de détente qui lui sont offerts (spa, réflexogues, ostéopathe, ballades dans le parc...). L'équipe est disponible pour lui et attentive à ses besoins. Ce co-séjour permet à l'aidant et à l'aidé de se retrouver pour des moments de qualités, sans les contraintes liées à une prise en charge parfois très lourde. Les soignants doivent pouvoir anticiper, s'adapter et être à l'écoute afin de préparer au mieux le séjour et de le rendre bénéfique pour l'aidant. Un soignant a mentionné l'importance de la recherche d'information anticipée pour qu'à son arrivée, l'aidant ne « soit pas obligé de répéter encore et encore » ... Ce dernier peut également choisir de ne pas accompagner son proche et prendre un temps pour lui à l'extérieur. Il peut également être accueilli seul s'il le souhaite.

- **Il offre une grande souplesse dans l'organisation des séjours et propose un « travail à quatre mains avec l'aidant ».** Lors du premier séjour, il est demandé à l'aidant d'être présent dans la mesure du possible. C'est en effet lui qui va transmettre les informations sur la prise en charge de son proche à l'équipe. Il est reconnu comme « celui qui sait faire ». Le séjour commence souvent par un travail d'observation par les soignants qui vont peu à peu amener l'aidant à leur confier les soins de son proche pour qu'il puisse souffler et prendre du temps pour lui. A la Maison de Répit la dimension de l'accompagnement est tout aussi important que le soin. Une soignante me confiait que lorsqu'elle était dans une chambre pour réaliser un soin, elle oubliait le temps et se consacrait pleinement à la personne.
- **Il a pour mission première d'être un lieu de répit avant d'être un lieu de soin.** Il dispose d'une équipe soignante 24 heures sur 24 qui est là principalement pour assurer le suivi et la surveillance médicale et le nursing des personnes accueillies. En cas d'aggravation de leur état de santé, ces dernières sont réorientées vers un établissement hospitalier.
- **Il offre la présence indispensable d'une équipe de bénévoles formés** par l'Association Jeanne Cœur. Ces derniers animent la salle de jeux, offrent leur aide pour les repas préparés par les maîtresses de maison, participent à l'entretien du parc ... Ils apportent de la vie à la Maison ...

UN ACCOMPAGNEMENT GLOBAL ET DURABLE

L'accompagnement des aidants va bien au-delà de l'organisation d'un séjour de répit. En effet, c'est surtout au domicile qu'a lieu la prise en charge de la personne malade ou handicapée par l'aidant. Et c'est le rôle de l'équipe mobile d'informer, d'orienter et d'accompagner l'aidant afin qu'il puisse bénéficier d'un soutien au long cours, adapté à ses besoins et à ceux de son proche aidé.

L'équipe mobile est constituée d'une assistante administrative, de deux infirmières à mi-temps, de deux psychologues, d'une assistante sociale et de deux médecins à mi-temps.

L'assistante administrative assure l'accueil téléphonique. Elle est la « première oreille d'écoute des aidants ». Les situations sont ensuite évoquées au cours d'une réunion d'équipe le lundi matin et donne lieu à l'organisation d'un séjour et/ou d'un accompagnement psychologique, social ou humain. En effet, comme l'explique l'une des psychologues, le répit ne passe pas forcément par un séjour et il est important que l'aidant puisse dire à l'équipe ce

qui fait répit pour lui. Chaque famille se voit alors attribuée un référent de l'équipe mobile qui assurera un suivi régulier.

305 familles sont aujourd'hui accompagnées par l'équipe mobile des aidants.

L'équipe intervient toujours en binôme. J'ai eu la chance de pouvoir les accompagner en intervention à plusieurs reprises et j'ai pris conscience de l'enjeu de leur mission au regard de la complexité de la situation de certains aidants et de leurs familles.

UNE EXPERIENCE POUR CONSTRUIRE L'AVENIR

La maison de répit existe maintenant depuis 2 ans et demi. Un temps nécessaire à la mise en route du projet, au retour d'expérience, aux questionnements, aux réajustements, aux nouvelles initiatives ... avec toujours comme objectif final le bien être des aidants et de leurs proches.

Une évaluation du modèle est en cours et une Maison des aidants devrait voir le jour en Ile de France et se développer ensuite sur tous le territoire.

Mes nombreux échanges avec l'équipe m'ont permis de retenir quelques points qui semblent susciter une réflexion :

- Certains soignants m'ont parlé des difficultés qui peuvent être liées à l' « absence d'organisation » dont nous avons parlé précédemment. Cela leur demande une grande capacité d'adaptation et d'organisation.
- La coordination entre l'équipe mobile et l'équipe « Maison » : les deux équipes travaillent sur le même site mais dans deux maisons différentes. Cet « éloignement géographique » et les disparités liés à leur rôle respectif semblent parfois impacter la qualité des échanges. Un travail est réalisé pour renforcer le lien entre les deux équipes, avec notamment la création de deux postes d'infirmière qui travaillent à mi-temps sur les deux structures.
- La Maison de Répît souhaiterait accueillir un plus grand nombre d'aidants, seuls ou à l'occasion de séjours conjoints. Beaucoup d'aidants confient spontanément leurs aidés mais n'envisage pas d'être à leur côté pour le séjour.

CAS CLINIQUE

Madame G. nous reçoit chez elle, en l'absence de son mari hospitalisé depuis plusieurs jours. Monsieur G. souffre d'un cancer du poumon métastasé au cerveau diagnostiqué en 2019. Il est suivi à l'hôpital. Son retour est prévu dans quelques jours mais Madame G. n'adhère pas à ce projet. Elle est épuisée et ne peut envisager de reprendre en charge son mari à domicile pour l'instant. Elle se sent parfois maltraitante envers son mari et a peur « de craquer », ce qui pour elle est douloureux et inacceptable. Elle souhaite qu'ils puissent « se retrouver » paisiblement et sereinement avant son décès.

Elle a sollicité l'équipe mobile pour l'aider dans sa démarche en organisant notamment un séjour à la Maison de Répit pour tous les deux.

Histoire de vie

Monsieur G. a toujours été très actif. Il possédait un hôtel restaurant à Briançon. Madame G. occupait un emploi dans le secteur social et a également travaillé quelques années au côté de son mari. Elle a mis fin à son activité en 2019 pour accompagner ce dernier. Après une année en arrêt de travail, elle est aujourd'hui sans revenu. Il lui est difficile de se projeter dans l'« après », mais elle n'envisage pas de reprendre son activité (« je suis déconnectée »). Le commerce a été vendu et elle devrait pouvoir prendre sa retraite dans 6 mois.

Ils habitent aujourd'hui dans une petite maison en location en attendant de pouvoir occuper l'appartement qu'ils ont acheté après la vente de l'hôtel. Il s'agit d'une maison avec une petite pièce à vivre au rez-de-chaussée et deux chambres et une salle de bain à l'étage.

Histoire de la maladie

Le cancer de Monsieur G a été diagnostiqué en janvier 2019. Les examens ont permis de mettre en évidence plusieurs AVC et il est victime de crises d'épilepsie régulières. Le traitement curatif par chimiothérapie a pris fin il y a une semaine et cette annonce a été particulièrement difficile et brutale pour Madame G.

Cette dernière regrette l'absence d'accompagnement psychologique de l'hôpital et a le sentiment de ne pas avoir eu les réponses à toutes ses questions. Elle a besoin notamment de se projeter et de savoir combien de temps son mari va rester auprès d'elle. Elle précise que son mari est dans le déni de sa maladie. « Il est dans la vie », « il ne lâche pas », « il ne se supporte pas ». Elle le décrit comme une personne hyperactive et malgré la fatigue (il a perdu beaucoup de poids) et les troubles cognitifs, il reste aujourd'hui très actif et agité (déambulation). Elle se sent parfois harcelée. Il ne lit plus, n'utilise plus l'ordinateur. Les promenades quotidiennes ont été annulées récemment en raison de l'aggravation de l'état de fatigue. Madame G. a de plus en plus de mal à accompagner son mari à l'étage. Elle a conscience qu'ils se mettent en danger tous les deux.

Avant l'hospitalisation, Monsieur G. ne dormait plus la nuit depuis 15 jours. Il avait une phase de sommeil de 21h à 23h, puis déambulait toute la nuit. Madame G. ne dormait plus et se sentait épuisée par le manque de sommeil.

Une aide à domicile a été mise en place après 6 semaines d'attente. Monsieur G. a bénéficié d'une intervention mais il n'y a pas eu de suite en raison du manque de personnel disponible au sein de l'organisme.

Monsieur G. ne bénéficiait plus de l'HAD au moment de son hospitalisation.

L'intervention de l'équipe mobile

L'équipe prend le temps d'écouter Madame G. Le médecin a bien entendu ses interrogations concernant le moment de la survenue du décès de son mari. Il lui explique combien il est difficile de répondre mais peut lui dire qu'il est question de semaines ou de mois, et non d'années. Il insiste également sur l'éventualité d'une aggravation brutale pouvant entraîner le décès (AVC...).

Le retour à domicile prévu dans les jours à venir ne semble pas envisageable tant que l'état de Monsieur G. n'est pas stabilisé et que Madame G. ne s'est pas ressourcée.

Le médecin de l'équipe mobile parvient à contacter le médecin sénior du service de l'hôpital qui semble avoir bien compris les besoins de chacun et accepte de prévoir un report de la sortie de Monsieur G. Il reconnaît que l'équipe médicale a pris conscience de ce que vivait Madame G. au quotidien... La prise en charge s'avère très difficile pour les soignants (agitation majeure avec besoin de contention pour prévenir la mise en danger). Un traitement a été instauré et Monsieur G semble s'apaiser un peu plus chaque jour.

L'assistante sociale devra contacter en urgence la Maison de la Métropole pour activer le plan APA¹ et accélérer la mise en place d'intervention quotidienne à domicile.

Il est convenu que Monsieur G. ne pourra pas regagner sa chambre à l'étage, les risques de chute étant trop importants. Un lit médicalisé pourra être installé dans le salon, avec la mise en place de l'HAD.

Madame G. semble soulagée à la fin de la rencontre et se montre très reconnaissante envers l'équipe.

ANALYSE

La situation de Madame G. met en évidence la solitude de l'aidant face à la maladie de son proche malade. A l'issue de long mois d'accompagnement, elle a pris conscience de son épuisement et de ses limites. Elle se sent seule et souligne le manque de soutien psychologique de l'équipe soignante de l'hôpital et la difficulté à mettre en place une aide à domicile régulière. Ses enfants sont présents mais éloignés géographiquement.

Madame G. est confrontée au manque de reconnaissance des soignants dans son rôle d'aidante. La gravité de la situation à domicile n'a pas été prise en compte dans un premier temps. Madame G. ne s'est sentie ni entendue, ni soutenue par l'équipe. La sortie de son mari

¹ Allocation Personnalisée d'Autonomie

a été programmée alors qu'elle sait très bien que le retour à domicile n'est pas possible. Après l'avoir « exclue » durant l'hospitalisation, on attend d'elle qu'elle s'occupe à nouveau de son mari à la maison, avec toute la charge mentale et physique que cela représente. Hélène Viennet écrit² que « sans le vouloir, les soignants malmènent les proches, comptant sur eux pour être à l'hôpital discrets, voire passifs, pacifiés et à la maison actifs, entreprenants ». Quant aux aidants ils « peuvent éprouver qu'à domicile tout est difficile, que la solitude est pesante et que personne ne s'en soucie. ».

Madame G. va trouver en l'équipe mobile une oreille attentive qui va pouvoir la rassurer et lui offrir des solutions concrètes. Ses craintes et ses questionnements, qui portaient principalement sur le pronostic de son mari, sur son incapacité à l'accueillir de nouveau à la maison et sur son besoin de répit ont été entendus :

- Elle ne sait pas combien de temps son mari va vivre, mais elle sait que leurs projets ne peuvent pas aller au-delà de quelques mois et que des complications peuvent survenir à tous moments,
- La sortie de l'hôpital va être reprogrammée,
- Un séjour de répit va être organisé pour elle et son mari conjointement afin qu'ils puissent partager à nouveau des moments de qualité avec un retour à domicile anticipé et préparé,
- La mise en place de l'aide à domicile va être activée rapidement par l'assistante sociale de l'équipe mobile,
- A son retour, son mari s'installera dans la pièce à vivre et elle n'aura plus à l'accompagner à l'étage.

J'ai réellement pris conscience du rôle et de l'importance de l'équipe mobile au cours de cette visite à domicile. Et je me demande quel aurait été le quotidien de cette épouse aidante au retour de son mari à la maison si elle n'avait pas pu dire sa lassitude et exprimer ses besoins.

J'ai toujours pensé qu'une fin de vie à domicile était la meilleure solution. Quoi de plus rassurant que de passer les dernières semaines, les derniers mois de sa vie dans son environnement, entouré de ses proches ? Mais est-ce toujours un choix ? Pour l'aidé ? Pour l'aidant ?

Cette solution ne semble pouvoir être acceptable que si la personne malade et son aidant sont accompagnés et soutenus au moyen d'une éventuelle HAD, d'une aide à domicile, d'un accompagnement dans les démarches et d'un soutien psychologique.

Ce cas clinique démontre combien la coordination de toutes ces aides peut être difficile. Je suis heureuse d'avoir pu assister à l'échange avec Madame G. et de savoir que des solutions on pu être trouvées pour elle et son époux.

² Hélène Viennet, *A l'écoute des proches aidants*, Paris, Seli Arslan, 2020

CONCLUSION

Ces 5 journées au sein de la Maison de Répit ont été une merveilleuse expérience. J'ai pu participer à la vie de la maison, aux activités, à l'aide au repas, aux ballades dans le parc ... J'ai partagé des moments riches et émouvants avec les enfants et j'ai eu des échanges plein de sincérité avec les bénévoles. J'ai été « bichonnée » par les maîtresses de maison qui prennent soin de tout le monde avec tant de professionnalisme et de gentillesse. Tous les membres de l'équipe se sont rendu disponibles pour me guider, m'apporter des explications, répondre à mes questions...

Mon stage m'aura permis de prendre conscience « sur le terrain » de la vulnérabilité des aidants, de leur besoin d'être accompagnés et soutenus et de l'importance de l'existence de lieux tels que la Maison de Répit...