VENIR VISITER SES PROCHES EN USLD

Les USLD sont récentes (2006). Avant leur création existaient les « longs séjours » associés uniquement au temps long du séjour sans qu'apparaisse clairement la nécessité des soins pour les considérés résidents. Bien avant, existaient les hospices qui ont laissé dans la mémoire collective de mauvais souvenirs. Structures d'enfermement, les hospices hébergeaient souvent dans des conditions indignes les vieux jugés indésirables. Les soins y étaient précaires. Qui ne se souvient de Gouyette, de la maison de Nanterre avec le jardin municipal interdit aux chiens et aux vieux, du grand centre d'enfermement de Clermont d'Oise ? La création des USLD il y a peu représente donc un grand progrès : les vieux affectés par des maladies chroniques, des jeunes aussi, ont le droit d'être pleinement soignés même si leurs jours semblent comptés. On imagine bien la nature des débats au ministère et parlementaires, l'affrontement entre le médico-social et le sanitaire quand le PLFSS fut mis en discussion. Désormais les considérés « grabataires » ou « moribonds » ont droit aux soins hospitaliers avec : une permanence infirmière y compris de nuit, un accès au plateau technique de base, la visite régulière d'un médecin, une coordination des soins. Cependant, font généralement défaut : l'accès aux soins psychiques, un accompagnement organisé des familles, une collégialité véritable pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et des éléments matériels dont on ne saurait ignorer l'importance. Longue durée signifie que l'aménagement classique d'un hôpital doit être repensé. Adaptés aux soins pour des malades affectés de maladies aiguës, les lieux habituels de soins hospitaliers ne le sont pas pour la longue durée. Une circulaire de la DHOS du 10 mai 2007 soulignait cette contradiction entre soins et longue durée, hébergement long et soins, lieux de soins ou lieux de séjour. Cette circulaire écrite par des hauts fonctionnaire de l'IGAS évoquait clairement la nécessité d'élargir la notion de soin en USLD. Ce qu'avait conçu il y a longtemps Florence Nightingale dans un autre contexte à propos du nursing.

Les personnes accueillies en USLD selon le CNSA et mes propres observations, proviennent en grande part des SSR. Ils souffrent de maladies chroniques et on peut y trouver des jeunes. Ils ont besoin de SMTI. Le financement est tripartite : Département, Assurance maladie, Etat. Les familles participent aux coûts de l'hébergement qui est compris entre 2000 euros et 4000 euros en moyenne. A l'occasion du paiement, des familles se déchirent et le juge des familles intervient pour répartir les coûts par capitation. Outre le coût, les proches et les familles, souvent d'anciens aidants, sont confrontés à la charge morale de visiter leurs proches et d'assister à leur fin de vie. Beaucoup sont en état d'épuisement à la suite de leurs efforts à maintenir leurs parents à la maison. Autrement dit, certains développent un sentiment de culpabilité d'abandonner leurs parents. Enfin, le fait d'assister à la fin de vie de ces derniers les expose à des effets dépersonnalisants et traumatiques car le corps du parent se transforme et l'esprit peut chavirer dans l'oubli. C'est donc très dur de ne plus être reconnu par son proche et de voir la mémoire intime sombrer.

Les tarifs et les aides en USLD

Les soins : leur coût est honoré par l'Etat

L'hébergement : il est la charge du malade, de son conjoint, des proches sous conditions de ressources. Le coût peut être modéré par l'APA selon le GIR c'est à dire le degré de dépendance et l'aide sociale à l'hébergement selon les ressources de la personne, de son conjoint, de ses obligés « alimentaires ». L'aide sociale à l'hébergement constitue une avance remboursable au Département sur la succession. Les familles sont préoccupées par ces questions et ne comprennent pas toujours pourquoi on maintient en vie des personnes très âgées qui ne les reconnaissent plus, souffrent moralement ou physiquement. Pour elles et leurs proches l'arrivée dans une USLD n'a rien de simple quand elles réussissent à en trouver une. Il leur faut s'habituer et s'adapter à un nouvel univers où le temps est autre, où dire « à demain » n'a plus le même sens que dans la vie commune.

L'angoisse diffuse, l'attente croyante d'un événement, l'espoir de regagner son domicile, le sentiment d'abandon, celui d'être dépendant et à la merci de..., la peur d'y rester, la crainte de déranger le personnel, la perte de la maison, l'absence des enfants forment la matière de leur vie psychique. Trop l'ébranler, trop la solliciter à des fins de réveil ou de stimulation peut s'avérer dangereux et douloureux. Cette vie est faite d'équilibres et de compromis subtils. Certains semblent dormir et ne dorment pas. Pour ceux et celles dont les états de conscience sont fluctuants, qui semblent perdus, on devra veiller à ne pas les laisser de côté, à leur parler. A la tombée du jour, l'angoisse vespérale s'installe chez certains malades. La tombée du jour est fortement symbolique de leur condition. Il ressort de tout cela que ce que « longue durée » veut dire n'est pas intégrée aux soins courants. Comment les malades peuvent-ils se figurer « longue durée » et en symboliser quelque chose pour eux. Non symbolisée, « longue durée » leur tombe dessus, majore leur impuissance. Et ils n'ont plus le recours du médecin de famille, du voisinage, d'un animal, du jardin.

Que faire ? Comment repenser le système de soins et le soin lui-même ?

La notion de soin, celle de nursing est préférable, s'étend à l'ensemble des conditions morales et matérielles d'un service où la majorité des malades a perdu la bipédie, la marche, la station debout, la possibilité de faire pipi seul. Alités et/ou au fauteuil au fil des jours les malades s'épuisent et perdent leur masse musculaire. De quoi meurent-ils en dernière instance ? D'épuisement au fauteuil, en attendant Godot, d'angoisses, de maladie ? Ils finissent tous par mourir d'une mort naturelle (au sens légal), étrangement dénaturée.

Entrées pour l'extension des soins :

Cuisine et repas : recours aux marchés locaux pour varier l'alimentation, se procurer des produits du terroir, développer la dégustation et le goût, trouver du plaisir. L'adaptation des appareils dentaires. La présentation par des arts de la table même élémentaires. Couverts ergonomiques.

Le syndrome d'abandon Décrit par des psychologues Suisses Germaine Guex et Charles Odier ce syndrome se signale par une « insécurité affective fondamentale », un sentiment de non-valeur, de l'angoisse et de l'agressivité. Les personnes qui sont en USLD ont toutes les raisons actuelles de voir ce syndrome s'installer. Le personnel les nomment : personnes demandeuses ou emmerdeuses. Nous disons raisons actuelles pour chercher dans les conditions concrètes des USLD l'étiologie du syndrome d'abandon. Le système de soins n'inclus jamais ce syndrome et la souffrance qui l'accompagne, pas plus que celui de l'hospitalisme et des dépressions anaclitiques. Démêler ces modalités de la vie psychique par lesquelles un personne en USLD réagit ou aménage sa vie psychique de façon pathologique ne sera pas facile pour le psychologue. Le plus souvent ses modalités de la vie psychique seront noyées dans un fourre tout : le syndrome anxio-dépressif et médicamentées sans distinction. Le rôle du psychologue clinicien sera d'assister le médecin et l'infirmière afin de dégager les meilleures voies thérapeutiques. Une des principale sera sans doute de renforcer le sentiment de sécurité des personnes par des actions réelles et psychologiques qui s'apparentent au nursing au long cours, comme le fait de dire « bonne nuit » aux malades, de passer les visiter, de répondre à certaines doléances, de les gratifier, de peupler leur chambre d'objets familiers, de soigner leurs plantes etc. La parole : « on sait que vous êtes là, on se soucie de vous », se déclame par une série de petits gestes concrets. Toute une architecture parlante faites de gestes et d'attentions se met en place. Mais rien n'est prévu, organisé dans le système courant de soins.

La dépression dite anaclitique ou par appui (étayage) Elle se caractérise dans les USLD par des comportements de viscosité ou de collage des malades à ceux qui les visitent ou les soignent. Il est, par exemple, difficile de sortir de leur chambre tant ils insistent ou s'accrochent. Elle peut aussi se signaler par des refus de contact, de se lever, des positions en repli, une rigidité musculaire. Ces malades peuvent développer un état léthargique à la longue qu'il convient de ne pas confondre avec

une autre pathologie. Tout au long de cette dépression la perte de poids, le refus alimentaire s'installent. Ce type de dépression peut s'apparenter au syndrome de glissement. Mais, la différence réside dans le « traitement » et les causes : la dépression par appui ou étayage peut cesser par la retrouvaille d'un substitut à l'objet perdu. Et là un chien thérapeutique peut s'avérer utile, un chat, un objet familier présent, des photos, une œuvre, une odeur, un film etc. Bref, des astuces pour écrire cette phrase en langue positive objectale : « tout n'est pas perdu. » Le but est que les nouveaux objets qui colmatent la perte (domicile, voisinage, animal, de l'aidant, du jardin...) soient investis et chéris par le malade. Or, les chambres manquent d'espace, de commodités pour mettre en place le « traitement ».

Le matériel roulant. Il est peu adapté du fait de la commande publique et des choix techniques. Fauteuils personnalisés et ventilés, matelas à mémoire de formes, petits matériels manquent. Quand ils existent, encore faut-il les trouver. La litanie des marchés publics rivés au « mieux disant » aboutit à un empilement de matériels hétéroclites et de qualités très diverses. Les solutions consistent à modifier la commande publique, à cibler les besoins des gens, à mieux gérer les stocks, à avoir des matériels modulaires, à prendre en compte les remarques souvent pleines de bon sens du personnel.

Le linge : le linge est conditionné et ne sèche jamais au soleil ou en plein air. Il s'use et peluche à force de lavage. Le lin est absent malgré ses propriétés thermo-régulatrices. Circuit court à privilégier en blanchisseries pour éviter les transports, les moisissures et répondre rapidement aux épidémies locales. Le linge personnel finit par se perdre et s'effiloche. C'est un souci pour tous.

Les escarres. Compléter les soins d'escarres par la balnéothérapie, des bains prolongés, des moments de verticalisation, des compléments alimentaires plus appétents. Comment soulager les malades de la gravité et les libérer au moins transitoirement de la perte de la bipédie ?

Les familles. Créer une consultation dédiée pour elles qui ne soit pas loin de leurs proches. Les familles sont exposées à des effets dépersonnalisants dus au changement physique et comportemental de leur proche proche visité. Souvent, les familles ont une expérience d'aidants et elles présentent des risques d'épuisement. Le burn-out n'est pas l'apanage des salariés. Elles ont donc besoin d'écoute, de comprendre l'environnement de la personne malade, les traitements, les changements de comportements, les pathologies etc. Dans la mesure du possible, si on peut les rendre actives et les intégrer à la vie du service c'est encore mieux.

Les changes. La question du maintien de la continence est centrale tant il est facile de l'annuler. L'annuler faute de moyens et de bras est signifier sa fin à la personne, la perte des premiers apprentissages de la propreté et ce qu'ils représentent. La nuit, il ne convient pas de laisser les personnes dans leur jus et attendre l'arrivée de l'équipe du matin.

Le bruit. Au fauteuil, le dos masqué les malades ne peuvent pas se retourner pour trouver l'origine du bruit. C'est une source d'inquiétude qui accroît leur dépendance et le sentiment d'insécurité.

La lumière. Stores et vitrages déficients. Lumière plafonnière inadaptée pour des gens alités. La disposition des murs pour voir l'extérieur de sa chambre et un jardin sans efforts ou obstacles. Variateurs d'intensité. L'architecture parlante modèle la lumière, la répartie, l'anime, la tapisse.

Plein air. Sortir les malades à l'air libre. Libérer le regard. Sentir l'air et le soleil. Exercer les 16 muscles oculomoteurs en regardant l'horizon, en déployant le regard.

Philippe Viard, Guéret, novembre 2021, auteur de *On n'est jamais assez vieux pour faire un mort*, Harmattan