

DOSSIER

LE RETOUR AU DOMICILE APRES UNE HOSPITALISATION

S'il y a une revendication importante que nous devons tous porter, elle concerne la personne atteinte de sclérose en plaques ou de toute autre pathologie : qu'elle devienne le centre des préoccupations des soignants. Conserver constamment à l'esprit, le projet de vie de la personne handicapée, que ce soit dans le cadre d'une hospitalisation, de son retour à domicile et de sa vie chez elle. (Voir le F.S. 124, l'accompagnement à la santé de la personne handicapée)



La sortie d'hospitalisation est toujours un moment très délicat du fait des efforts d'adaptation et de réorganisation de la vie quotidienne qu'elle nécessite. Le retour à domicile impose de surmonter de nouvelles difficultés (perte des repères, modification de l'état psychologique, diminution éventuelle de l'autonomie...).

■ AU SEIN DE L'HÔPITAL : LA PRÉPARATION DU RETOUR À DOMICILE

C'est au sein de l'hôpital que commence la préparation du retour à domicile. En cas de perte d'autonomie, des professionnels, le plus souvent ergothérapeutes se rendent au domicile afin d'évaluer la nécessité ou non d'ajustements matériels en vue d'une meilleure adaptation de la personne à son environnement. A titre d'exemple, cela peut consister en aménagement des toilettes ou de la salle de bain, pose de barres d'appui, adaptation du logement à un fauteuil roulant etc. L'intervention de professionnels au domicile après la sortie du patient est également discutée avec les médecins, le patient et sa famille. Il peut s'agir d'infirmiers pour des soins, de kinésithérapeutes ou même d'aides pour les tâches ménagères ou le port de repas.

Une aide aux démarches nécessaires est proposée par les assistantes sociales du service afin de faciliter toutes ces procédures pour les patients et les familles.

■ LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE PENDANT ET APRÈS L'HOSPITALISATION

Lors d'un séjour en hôpital, il est possible pour les patients de bénéficier du soutien d'un psychologue. Les modalités varient selon les hôpitaux mais le plus souvent, cette possibilité est annoncée au patient par le personnel soignant, le médecin ou par le psychologue lui-même qui vient se présenter.

En revanche il faut savoir que ce soutien psychologique, s'il peut s'avérer très profitable pour le patient, n'est pas pour autant systématique, il ne faut donc pas hésiter à en faire la demande auprès du personnel soignant qui transmettra au psychologue du service.

Lors de la sortie de l'hôpital, un suivi psychologique individuel est rarement proposé et

le cas échéant c'est au patient de trouver ce type d'accompagnement auprès d'un Centre Médico Psychologique (C.M.P.) ou d'un psychologue en libéral. Le psychologue qui le suivait pendant l'hospitalisation peut néanmoins lui transmettre des coordonnées de personnes ou d'institutions à contacter.

Les consultations en C.M.P. sont gratuites mais les délais sont parfois un peu longs du fait des nombreuses demandes.

Les consultations auprès d'un psychologue en libéral sont payantes et non prises en charge par la sécurité sociale. Les tarifs sont variables d'un psychologue à l'autre et il convient de leur téléphoner pour se faire préciser toutes les modalités. Le psychologue en libéral pourra généralement proposer un rendez-vous à plus court terme, et certains se déplacent à domicile.

A noter que certaines mutuelles prennent en charge un certain nombre de consultations psychologiques par an, il ne faut donc pas hésiter à vérifier auprès de sa mutuelle si celle-ci propose ce service ou non.

■ LE RETOUR AU DOMICILE DU POINT DE VUE DES PATIENTS

Lors d'une hospitalisation prolongée, la vie est rythmée par l'hôpital au sein duquel tout est réglé : les heures des soins, des toilettes, des repas, de la rééducation éventuelle, des groupes d'activités...

Le plus souvent on se laisse porter par ce rythme imposé qui permet de s'affranchir des contraintes du quotidien pour se consacrer au repos et au rétablissement.

De retour au domicile, le contraste du rythme de vie peut constituer un véritable bouleversement notamment pour les personnes qui n'ont pas d'aidants ou celles qui ont des enfants à charge. Il faut à nouveau penser à toutes les tâches du quotidien qui peuvent sembler pesantes en sortie d'hôpital, surtout si les symptômes de la SEP se sont alourdis lors de cette hospitalisation.

La personne qui revient à son domicile en ayant moins d'autonomie a souvent besoin d'un certain

temps pour accepter d'adopter une nouvelle façon de vivre au quotidien. Il n'est pas toujours aisé d'accepter l'idée de solliciter davantage son entourage ou de ne plus pouvoir réaliser des activités appréciées. Le rapport à l'autre peut se trouver modifié du fait de la perte d'autonomie et être source d'angoisse et de culpabilité chez le patient qui se sent plus dépendant.

Bien que le processus d'acceptation commence à l'hôpital, le retour au domicile confronte la personne avec sa «vie d'avant» ce qui peut générer de la tristesse, de la colère ou du découragement. Ces sentiments sont tout à fait compréhensibles, mais ils peuvent néanmoins devenir envahissants lorsque le patient ne parvient pas à accepter sa nouvelle situation et peuvent générer alors des conflits avec l'entourage et/ou une attitude de repli sur soi du patient. Un accompagnement ponctuel peut alors s'avérer nécessaire pour aller vers l'acceptation et l'adaptation.

■ LE RETOUR AU DOMICILE DU POINT DE VUE DES FAMILLES

L'hospitalisation d'un membre de la famille engendre un bouleversement dans la vie de tous ses membres.

Les enfants ont eu à vivre l'absence de leur papa ou de leur maman, ce qui peut générer chez eux un sentiment d'incompréhension voire parfois d'abandon chez les plus jeunes. Ils peuvent manifester ces sentiments négatifs par un rejet de leur parent de retour ou au contraire vouloir rester en permanence à son contact de crainte d'une nouvelle séparation. Il convient de soigneusement leur expliquer la situation tout en conservant un discours adapté à leur âge. Ils ont par ailleurs besoin de pouvoir s'exprimer librement et d'être entendus dans leur ressenti par rapport à ces événements. Éviter le sujet ne fait que renforcer les angoisses potentielles des enfants, de même que leur donner trop de détails mal adaptés à leur niveau de compréhension peut être source de confusion.

Pour les enfants aussi, la perte d'autonomie de l'un de leurs parents n'est pas toujours facile à vivre. Ils peuvent se sentir responsables du bien-être de leur parent et s'investir de façon exagérée auprès de celui-ci au détriment de leur vie d'enfant ou d'adolescent. Un juste équilibre est toujours

préférable dans la mesure du possible, afin de permettre à l'enfant de vivre les choses de son âge. Là encore, une communication adaptée permettra d'éviter que l'enfant ait un sentiment de rejet par rapport à son parent désormais un peu moins en mesure de s'occuper de lui pour certaines choses. Pour le conjoint du patient, il a fallu s'adapter à la vie sans ce dernier.

Pendant le temps de l'hospitalisation, il n'avait plus à prodiguer des soins ou de l'aide dans les tâches courantes. En revanche, il est probable que sa vie se soit vue rythmée par les visites à l'hôpital, ce qui demande une nouvelle organisation. Le retour de la personne atteinte de SEP représente donc un nouveau changement de rythme.

Si la personne de retour au domicile a le même niveau d'autonomie qu'avant l'hospitalisation, alors il est probable que l'ensemble de la famille retrouve rapidement ses habitudes. Mais si la personne atteinte de SEP a vu son handicap s'alourdir alors le retour à domicile peut s'accompagner de nombreux changements qui vont affecter toute la famille.

Ces changements peuvent être d'ordre matériel : des aménagements peuvent être requis dans le logement pour accueillir un fauteuil roulant par exemple ou bien des interventions d'aide ou de soins à domicile peuvent être nécessaires. Toutes ces adaptations auront été pensées et mises en place au sein de l'hôpital lors de la préparation de la sortie. Par ailleurs la famille sera davantage sollicitée afin d'aider la personne dans les actes du quotidien.

Un autre type de changement nécessite également beaucoup d'adaptation : le changement d'ordre psychologique et affectif. La personne en perte d'autonomie est souvent en proie à de nombreux bouleversements émotionnels et ses sentiments négatifs peuvent se manifester par une attitude de retrait que la famille a parfois du mal à interpréter. Cela peut également prendre la forme de manifestations de colère voire d'agressivité qui sont susceptibles de générer tensions et conflits.

Il n'est pas aisé pour la famille de savoir comment réagir à ces diverses manifestations, d'autant que certaines ne sont pas forcément bien comprises et que parfois les tentatives d'aide sont mal perçues par le patient. Face à de telles difficultés un soutien ponctuel peut s'avérer nécessaire pour passer le cap.

■ LORSQUE RETOUR À DOMICILE SIGNIFIE RETOURNER VIVRE CHEZ SES PARENTS

Il arrive que des personnes jeunes ou moins jeunes, qui avaient quitté le domicile parental pour s'installer, soient contraintes de retourner chez leurs parents du fait d'une perte d'autonomie après une poussée.

Ce cas de figure comporte de nombreuses implications psychologiques tant pour le patient que pour sa famille.

En effet, les parents doivent se réhabituer à la présence de leur enfant à domicile, tout en gardant à l'esprit qu'il ne s'agit pas réellement d'un «retour en arrière». L'enfant n'en est plus un, et c'est en tant qu'adulte à part entière que son état de santé le contraint à revenir vivre auprès d'eux. Il s'agit alors d'apprendre à apporter son aide et son soutien sans infantiliser la personne qui doit demeurer psychologiquement autonome, c'est-à-dire libre et responsable de ses choix. Cette position d'aidant de son descendant désormais adulte ne coule pas de source et nécessite un temps d'habituance pour réellement intégrer cette situation qui est nouvelle dans la vie des parents.

Du côté de la personne qui retourne au domicile parental, ne pas avoir la sensation de retourner en arrière peut présenter certaines difficultés là encore du fait de la nouveauté et l'aspect inhabituel de la situation. Les enjeux vont venir se cumuler : il s'agit d'accepter cette perte d'autonomie, de faire la part de ce que l'on peut réaliser ou non et apprendre à demander de l'aide lorsque c'est nécessaire. Il faut de plus apprendre à accepter l'aide de ses proches dont on ne veut pourtant pas dépendre en tant qu'adulte...

Des sentiments de tristesse et parfois de colère peuvent être éprouvés et rendre l'adaptation encore plus difficile.

Cette situation est susceptible de générer des tensions entre les membres de la famille et un certain nombre d'ajustements et surtout une bonne communication vont s'avérer indispensables afin que tout se passe au mieux.

■ EN CONCLUSION

La sortie du monde fermé de l'hôpital et le retour au domicile ne s'accompagnent bien évidemment

pas systématiquement de toutes les difficultés qui ont été mentionnées dans cet article. Néanmoins, il s'agit toujours d'une période de transition, d'un tournant de vie qui nécessite une certaine adaptation.

La plupart du temps, le patient et son entourage sont tous conscients que la situation peut être difficile pour l'autre. Ainsi «pour ne pas en rajouter», il y a souvent beaucoup de non-dits autour de la maladie, de l'autonomie et des besoins de chacun. Le patient hésite à trop solliciter ses proches, et ceux-ci ne savent pas comment réagir, entre trop en faire ou pas assez. Le maître mot ici est : communication. Même s'ils ont pour but de protéger ceux qu'on aime, tous ces non-dits renforcent les sentiments d'isolement, d'incompréhension et de frustration.

Une communication saine autour des ressentis et des besoins de chacun des membres de la famille permet d'instaurer un climat de confiance réciproque et de faire face ensemble aux difficultés qui accompagnent la maladie.

Lorsque le patient ou sa famille a du mal à surmonter ces difficultés ou à communiquer de façon adaptée, un accompagnement individuel par un psychologue ou un groupe de parole sont des aides ponctuelles qui peuvent s'avérer très profitables dans cette période de transition.

Pour le patient, la participation à un groupe de parole permet de sortir un moment du quotidien et de partager ses questions, difficultés et angoisses avec d'autres personnes dans le même cas ainsi qu'avec un professionnel.

Pour les familles, il existe des groupes de parole spécifiquement dédiés à l'entourage des patients atteints de sclérose en plaques. Ces groupes leur permettent de partager leurs doutes, leurs difficultés, et de se sentir ainsi moins seules et démunies dans ces situations parfois éprouvantes. Cela leur permet également, à travers le partage d'expérience et les éclairages donnés par le professionnel qui anime le groupe, de mieux comprendre les tenants et les aboutissants des difficultés rencontrées par le patient et de mettre en place une meilleure communication et une attitude plus adaptée.

Ainsi, une bonne préparation et un soutien adapté permettent de favoriser un retour au domicile facilité pour les patients hospitalisés comme pour leur entourage.