

FICHE 4

Dispositifs singuliers à domicile

Axelle VAN LANDER

Jusqu'à 1 mois avant son décès, vivre à son domicile est le plus fréquent (Pennec, 2015). Ceci nécessite une organisation particulière. Les équipes de soins palliatifs (réseaux et certaines équipes mobiles) ont pour mission de conseiller, former et coordonner les libéraux, d'évaluer les patients, d'organiser les aides au domicile... Cet accompagnement présente certains avantages pour les malades et relève d'un positionnement et de compétences particulières des professionnels.

POUR LE MALADE

Etre chez soi : un étayage identitaire

La maison est une coquille identitaire qui permet d'éprouver un sentiment d'unité de soi (Raoul, 2007). Elle représente l'identité des malades, leur histoire et le territoire de leur intimité. Pour Alberto Eiguer (Eiger, 2004), la maison est un refuge et une vitrine qui révèle l'histoire des liens (des relations sentimentales, conflits, déchirements ...).

La maison est également l'espace de projection de l'image du corps. Elle répond à des fonctions (manger, dormir, se reproduire...) qui sont modifiées par la maladie. Les espaces sont redistribués et certains deviennent inadéquats. Lorsque le salon se transforme en chambre, l'identité de soi se maintient mais s'expose au regard de tous.

Maladie et quotidien progressivement s'intriquent : le facteur passe toujours apporter le courrier, les voisins boivent le café, les infirmiers viennent dispenser les soins...

Des soins respectueux du quotidien

Expression du désir de maintenir une continuité de vie, rester chez soi permet d'échapper aux règles contraignantes d'une collectivité. Les repas correspondent mieux aux anciennes habitudes. Les couples peuvent choisir de partager leur nuit, leur intimité voire leur sexualité.

Les aides techniques sont plus adaptées aux particularités des habitudes de vie. Contrairement aux spécialistes en institution, les professionnels peuvent directement constater les besoins.

Le malade est plus à même de faire entendre son propre savoir : ses trouvailles pour supporter la maladie. L'expérience développe des capacités d'adaptation qui s'expriment librement au domicile.

Maintien de la qualité de vie au domicile

Pour l'OMS (1993) la qualité de vie « est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

L'Intrusion de la mort chez soi

Mourir chez soi est une demande de la majorité des français et pourtant ce n'est possible que pour un quart d'entre eux (Pennec, 2015). L'hôpital représente toujours un lieu rassurant « qui soigne ». Le domicile ne doit pas être un choix radical et exclusif : le dispositif doit anticiper la possibilité qu'une hospitalisation puisse être nécessaire. Pour cela, les patients doivent être préinscrits dans un service de référence pour limiter au maximum leur admission par les urgences (ce cas de figure s'impose parfois malheureusement).

Vivre la phase ultime à la maison est très angoissant lorsque les symptômes se multiplient et que les professionnels ne sont pas présents en permanence pour les décoder. Les repères sont brouillés : qu'est-ce qui est normal ? Qu'est ce qui est bénin ou grave ? Les patients doivent être signalés au SAMU pour que les médecins restent cohérents dans les soins proposés en urgence. L'intervention de professionnels formés et en réseau limite les hospitalisations chaotiques avant le décès¹.

¹ Résultats de l'activité sur une année du Réseau Palliadam, Van Lander, 2010.

POUR LES PROFESSIONNELS

Etre des invités salariés

Les professionnels pénètrent sur le territoire du malade au motif de compenser les conséquences de la maladie. C'est un lieu qui ne leur appartient pas : un lieu inconnu avec des codes à respecter et qui n'a pas été pensé pour pratiquer des soins. En cas de besoin, le seul espace possible de repli personnel est le véhicule. Il doit suffire pour stocker tout ce qui peut être nécessaire. Pas de bureau, pas de collègues à proximité et le regard permanent et parfois méfiant des malades et des proches.

Le domicile est un lieu d'exercice qui fait vivre un sentiment perpétuel de nouveauté et de changements imprévisibles. Pour y accéder, les professionnels sont toujours en mouvement, en déplacement d'un patient à l'autre.

Ils sont immergés au cœur de la dynamique familiale. Celle-ci peut être complexe à comprendre et il est difficile de ne pas la juger lorsque les relations sont conflictuelles, voir maltraitantes...

Vivre une occlusion à domicile

Géraldine a 18 ans et est atteinte d'une tumeur génitale en phase palliative. Sa mère appelle en pleurs un matin : elle présente des vomissements fécaloïdes et hémorragiques très impressionnants. Notre présence conjointe avec l'infirmière semble les contenir : elles s'apaisent toutes les deux et se rapprochent l'une de l'autre avec des mouvements de berceuse. Géraldine décède tranquillement sans que sa mère ne semble retenir l'horreur visuelle des vomissements. Quelques mois plus tard elle remercie le réseau de cet accompagnement.

Un travail en réseau

Etre accompagné par un professionnel isolé n'est pas sécurisant pour un malade. Il a besoin de sentir toute une équipe autour de lui : les spécialistes à l'hôpital qui peuvent être consultés, son médecin traitant, ses infirmiers, des aides à domicile, le réseau en soutien et conseil... et parfois même des bénévoles ...

Ce travail nécessite une position de modestie, de l'écoute entre professions, une pratique de la transmission et de la coordination. C'est une révolution des pratiques du domicile. Les réunions de coordination informent chacun de la situation palliative, des désirs du malade et permettent d'anticiper les aggravations

(traitements, hospitalisation...). Les groupes de parole mettent au travail les incompréhensions, les sentiments d'échec et de culpabilité...

RELATION MALADE-SOIGNANTS-FAMILLE

Des limites aléatoires

La multiplicité des intervenants transforme le domicile en véritable ruche. Le malade peut culpabiliser à bouleverser l'intimité de toute sa famille. De manière défensive, il peut éprouver de la colère contre les soignants qui le déposent de son lieu de vie. Leurs « passages » dérangent et imposent au malade et à sa famille d'être disponibles à tout moment : « *quand je vais aux toilettes je ne suis pas tranquille parce que j'ai peur que l'infirmière arrive* ». Les soins grignotent progressivement la vie quotidienne.

A domicile les suivis sont plus personnalisés et les liens plus affectifs. Les soignants débordent plus facilement leur cadre professionnel. Il est bien difficile de quitter les malades isolés sans éprouver culpabilité et vécu d'abandon ou envies de compenser leurs solitudes. Il n'est pas rare que des soignants se proposent pour faire quelques courses, poster le courrier...

Une famille responsabilisée

A domicile les familles sont extrêmement associées à l'accompagnement. Ce rôle étouffant de « pseudo-soignant » n'est pas toujours respectueux de leurs liens affectifs. Actuellement des formations se multiplient sur le thème « d'aidant naturel » (même pour les enfants) avec ce risque de glisser de la notion de responsabilité vers celle d'obligation morale. Les professionnels doivent être vigilants à ne pas dépasser les limites et capacités de l'entourage.

Accompagner un proche à domicile est très anxiogène. Le moindre symptôme suscite des interrogations. C'est être en permanence en alerte, même la nuit. S'absenter est quasi impossible.

Conditions nécessaires

Le patient est une personne autonome avec des capacités à soutenir. Il a toujours la liberté de refuser les interventions si le professionnel ne lui en fait pas comprendre la pertinence. Le dialogue doit être cohérent avec ses capacités cognitives et sa disponibilité psychique.

Le lien avec les institutions et les autres professionnels du domicile doit être pensé et entretenu. Le lien avec la famille prend également place dans une relation d'alliance. La place de chacun se négocie pour ne pas être en concurrence dans l'aide apportée et être cohérente avec les attentes de chacun.

Les professionnels développent une bonne adaptation aux changements, de la délicatesse et de la discrétion. Leurs repères internes sont stables pour gérer les changements perpétuels et rapides. Ils sont en capacité de travailler seul et collectivement ce qui nécessite une tranquillité personnelle.

Rester à son domicile doit correspondre à la demande du malade, aux capacités de la famille et des professionnels. A ces conditions, c'est un gain en terme de qualité de vie mais cela impose un certain nombre de contraintes et de renoncements.

BIBLIOGRAPHIE

[CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs](#)

Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (2013), « Fin de vie à domicile, Vivre la fin de vie chez soi ».

Pennec S., Gaymu J., Riou F. et al. (2015), « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », *Population et sociétés*, 524.

Raoul M., Rougeron C. (2007), « Besoins spirituels des patients en fin de vie à domicile, à propos d'une étude qualitative auprès de 13 patients », *Journal international de bioéthique*, 3(18), p. 63-83.

Eiguer A. (2004), *L'inconscient de la maison*, Paris, Dunod.

Van Lander A., Guastella V., Dalle N. (2010), « Psycho-oncologie et culture du mourir à domicile : l'appel à la pluridisciplinarité des Médecins Généralistes », *Psycho-oncologie*, 2, p. 135-139.