

Le Paralytique, Jean-Baptiste Greuze (1725-1805)

Tant que la religion était très présente dans la vie sociale, il était inconcevable de ne pas se rendre auprès d'un parent mourant. Même au XIX^e, on se réunissait autour de lui pour prier ensemble. Ici, toute la famille est présente : enfants et petits-enfants ; on ne craint pas de voir la mort. On essaye de consoler le vieil homme, on lui présente des aliments, on l'a couvert de son manteau. Au XX^e siècle, lorsque les soins palliatifs se développent dans une société de plus en plus laïcisée, l'objectif sera toujours le même : aider à ce que le passage soit le plus doux possible. Longtemps, on n'a eu pour cela que des moyens spirituels ; aujourd'hui s'y ajoute toute une pharmacie spécifique. Mais la réalité vécue, celle de l'impuissance face à la mort, n'a pas changé.



Les Derniers Instants d'un homme, anonyme, XIX^e siècle

Au XIX^e siècle, la préoccupation religieuse est toujours essentielle. La sœur s'est rendue au domicile du mourant. La main levée, elle désigne le chemin du paradis, qui incarne l'appel à la prière et au repentir. Avec elle, des parents, mais pas de médecin. La révolution thérapeutique est en marche. Par contre, si l'on est seul, sans famille, on meurt à l'hôpital.

À domicile Chez soi jusqu'à la fin

Seule une personne sur trois termine sa vie à son domicile. Pourtant, il existe des dispositifs et des équipes soignantes dans toute la France. Quelle est la clé de la réussite ? Reportage.

Il y a peu, malgré son insuffisance cardiaque avancée, Lisette, 78 ans, pouvait se lever pour aller s'asseoir au salon, tirant derrière elle le fil qui la relie à sa machine à oxygène, stockée dans la salle de bains. Mais son état s'est brutalement détérioré. Dans sa chambre, on a monté un lit médicalisé, plus maniable, avec un matelas pour prévenir les escarres dues à l'immobilité. Chaque nuit, Jean, son mari, se réveille plusieurs fois pour s'assurer, depuis son petit lit d'appoint, que sa femme va bien. Maçon-jardinier rompu au grand air, il est devenu, à 81 ans, un homme de maison.

Dans ce coin de campagne bretonne, à quelques kilomètres de Lorient (56), c'est le service de l'hospitalisation à domicile (Had) qui supervise la vie de Jean et Lisette. L'objectif de l'équipe, médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales, est de travailler sur tous les postes afin qu'aucun grain de sable ne vienne enrayer la machine de cette vie maintenue tant bien que mal à domicile. Ni des problèmes financiers, ni l'épuisement de Jean, ni une aggravation non maîtrisée de l'état de Lisette. Pour qu'elle puisse finir

sa vie dans la petite maison où ils ont élevé leurs enfants, c'est un ballet qui se déroule chaque jour au gré des entrées et sorties des soignants et des aides à domicile. Des fonds supplémentaires pourraient encore être débloqués afin de décharger Jean davantage, qui n'en veut pas. « Avant, on était bien tranquilles tous les deux... glisse-t-il avec pudeur. Trop de monde, c'est gênant. Et ça fait beaucoup de personnes à qui il faut parler à chaque fois pour Lisette. Alors tant que je peux faire, je fais ! » Et tant pis si chaque jour il en est réduit à filer faire ses courses l'œil sur la montre, pendant que l'infirmier est auprès de sa femme. Au moins n'a-t-il pas encore renoncé à aller faire les infiltrations dont il a besoin pour soigner son arthrose.

UN ACCOMPAGNEMENT GLOBAL

En France, seule une personne sur trois termine sa vie dans son environnement quotidien – chez elle ou dans sa maison de retraite. En 2009, c'est un quart des décès qui sont survenus à domicile, soit environ 137000. D'après l'Ined, la moitié des personnes qui meurent à l'hôpital n'y étaient pas encore 30 jours auparavant :

dans le dernier mois de vie, la machine à hospitaliser s'emballa. « Les gens n'imaginent pas qu'il soit possible de rester chez soi avec une pompe à morphine ou une sonde de nutrition artificielle, répond le docteur Éric Fossier, directeur de l'Had de Lorient. C'est tout à fait réaliste, à condition d'être en mesure de proposer aux patients les plus fragiles un accompagnement 24 heures sur 24, tel qu'ils en bénéficieraient justement à l'hôpital. »

Au-delà du médical, l'équipe est là pour épauler le foyer à tous les niveaux : social, familial, patrimonial. « Cela nous conduit à pénétrer dans la plus grande intimité, ajoute le médecin. Jusqu'à choisir sa robe sur Internet avec une mariée mourante et la vêtir dans son lit le jour J, ou organiser pour un malade le dernier plongeon à la piscine dont il rêve, malgré toute sa panoplie médicale... »

AVANT TOUT, ANTICIPER

Des équipes d'hospitalisation à domicile, il y en a pour mailler tout le territoire français. Elles prennent en charge aussi bien les patients en suite opératoire et les femmes enceintes que les malades en fin de vie lorsque ceux-ci ont besoin d'interventions techniques. Le problème, c'est que toutes n'ont pas la compétence palliative. À Lorient, l'équipe est spécialisée et sait que c'est en anticipant jour après jour sur l'évolution physique et morale du malade et de son entourage que les cahots de la fin de vie – allers-retours à l'hôpital épuisants, urgences et souffrances – pourront être

évités. D'où l'importance de pouvoir intervenir au cours de la maladie, en support des autres soins, et non pas si la mort s'annonce.

Ce même matin, Nadine Le Drenn, l'infirmière de l'Had, passe rendre visite à Jacques, 66 ans, atteint d'un cancer du colon avec métastases. Emmittoufflé dans ses pulls, le bonnet breton à l'aise Breizh sur la tête, il ne parvient pas à se réchauffer. Son cancer se développe, et il accuse le coup. Sous peu, il aura besoin d'être alimenté par perfusion. Le matériel a été apporté en vue de cette intervention. Il la retarde. Il explique plutôt

« On n' imagine pas qu'il soit possible de rester chez soi avec une pompe à morphine ou une sonde de nutrition artificielle. »

quelle savante technique il a mis au point la nuit pour se lever par appuis sans rien demander à personne et pour éviter les chutes. Mais il a déjà fait l'expérience que s'il attend trop longtemps pour aller se coucher le soir, il n'a plus les forces pour se lever de son fauteuil. Nadine l'écoute, lance des perches, sans insister. « J'avais les propositions de déambulateur ou de garde de nuit sur le bout des lèvres, mais j'ai vu qu'il ne pourrait pas m'entendre, commentera-t-elle plus tard. Ce dont les gens ont besoin nous semble évident, mais chaque famille a son organisation et son cheminement propres. Les respecter, c'est là la différence avec l'hôpital. »

METTRE EN PLACE UN SYSTÈME VERTUEUX

Pour que ce système vertueux se mette en place, encore faut-il que les patients en fin de vie ne passent pas entre les mailles du filet. Or tous n'ont pas

La Visite du docteur, de Luis Jiménez Aranda, 1889.

L'établissement est tenu par des religieuses, mais ceux qui y officient sont des médecins, accompagnés des étudiants. Au XIX^e siècle, l'hôpital se laïcise et un système de soins publics se met sur pied, ouvert à tous. Au moment de la révolution industrielle, avec l'éparpillement des familles qu'il suscite, on va commencer à mourir plus loin de chez soi, et donc parfois à l'hôpital. Si la dimension médicale se développe à cette époque, la mort n'est jamais séparée de la religion, jusqu'encore au XX^e siècle.



forcément besoin des moyens techniques de l'Had et n'ont donc pas d'emblée accès à ce type d'équipe spécialisée. Pendant un temps, la vie suit son cours à la maison ; le médecin traitant et la famille veillent au grain. Or les médecins de ville, débordés, n'ont pas le temps ni la connaissance spécifique de la fin de vie, de ses symptômes, de ses aléas médicaux. Si la situation devient plus aiguë, ils feront hospitaliser le malade. Réflexe plus systématique encore en milieu urbain, où l'hôpital est à un jet de pierre.

TRAVAILLER EN RÉSEAU

À Lesneven, dans le Finistère, le docteur Jean-François Conrad connaît bien le tableau, et n'a pas voulu s'en accommoder. « Quand j'étais généraliste, j'ai voulu m'engager pour mes malades jusqu'au bout, mais n'ayant pas la maîtrise des enjeux, je devais bricoler, ça m'était insupportable. » Alors il s'est formé en soins palliatifs. Avec d'autres, il a créé le réseau de soins palliatifs Respecte, qui intervient à domicile, depuis Landerneau jusqu'à Landivisiau, afin d'épauler des confrères qui ne sont guère confrontés que deux à trois fois par an à des situations si spécifiques. Petit à petit, les praticiens du secteur ont acquis le réflexe de faire appel à l'équipe à temps. Lorsque se présentent des problèmes de douleur, d'angoisse, psychologiques, sociaux ou financiers – parfois tous combinés – et non pas une fois que la situation est devenue explosive pour le malade

Les médecins de ville, débordés, n'ont pas le temps ni la connaissance de la fin de vie, de ses symptômes, de ses aléas médicaux.

et ses proches. Mis en lien par le réseau de soins palliatifs, tous, sur le terrain, depuis le pharmacien du village jusqu'au kiné, en passant par l'infirmière et l'esthéticienne, travaillent ainsi de concert pour le patient, en connaissance de cause.

S'il est des soignants qu'il n'est pas besoin de convaincre de l'intérêt du système, ce sont bien les infirmiers libéraux. Comme les aides-soignants, ils sont les premiers témoins de la dégradation physique et morale du patient ; parfois davantage conscients de ses symptômes que le corps médical. Béatrice

Habasque, infirmière à Lesneven, est hantée par ses souvenirs : manque de morphine, occlusion intestinale, vomissements sans fin jusqu'au décès. « Je ne veux plus connaître ces situations extrêmes ! L'intérêt d'être appuyé par un réseau de soins palliatifs, c'est que tout est anticipé ; on sait ce qui est susceptible d'arriver au malade en vertu de sa pathologie ; on a les produits prêts

pour chaque cas de figure... » Fini les angoisses à la veille du week-end face au risque d'un patient qui s'aggrave, sans pouvoir ni joindre le médecin traitant ni obtenir les médicaments adaptés.

Françoise est atteinte d'un cancer du sein et tout à fait autonome. Mais sa respiration s'est aggravée d'un coup, à cause de ses métastases pulmonaires. Quand il s'est rendu à son chevet pour lui administrer de la morphine, l'infirmier de l'équipe palliative a trouvé la famille réunie en grand conseil et Françoise

déclarant qu'elle voulait mourir. Au docteur Conrad, elle confesse aujourd'hui que c'est la sensation d'asphyxie qu'elle redoute : elle l'a déjà expérimentée quelques mois plus tôt, lors d'une crise nocturne. Parce que la dépression respiratoire finale peut, en effet, se produire à tout moment, le docteur Conrad prévoit que ses soignants habituels puissent, le cas échéant, l'endormir immédiatement. Ses neveux et nièces se sont installés chez elle, ils pourront donc donner l'alerte. Et l'infirmière a promis qu'elle viendrait à toute heure réaliser cette sédation en phase terminale. Françoise est rassurée. Et grâce à ce système de veilles coordonnées, elle évite l'hospitalisation.

L'ADHÉSION OU LA RÉSISTANCE DES FAMILLES

Reste que l'édifice ne repose, en dernier lieu, que sur l'adhésion ou surtout la résistance des familles. « Tous les patients ne sont pas égaux face à ça, reconnaît Marie-Aude Le Nen, l'infirmière de Respecte. Et la société a beaucoup changé. Garder ses parents chez soi ne va plus de soi ! Les familles sont éclatées, les gens doivent travailler, et on a peur d'être confronté à un mort. » Pour les personnes âgées, cela relève même du challenge. « Si un malade veut rentrer, mais que son conjoint a 80 ans ou qu'il est lui-même malade, la situation devient ingérable. Voilà pourquoi tant de personnes meurent à l'hôpital ! » analyse le docteur Olivier Trinh, gériatre à l'hôpital de Morlaix.

Prendre soin des familles et les soutenir dans ce défi est un volet essentiel du travail pour les équipes palliatives. Il serait illusoire de se lancer dans le projet si les proches ne se font pas confiance. D'autres, au contraire, surestiment leurs forces. Et dans la plupart des cas, toutes sont traversées par les sentiments les plus ambivalents. « Au-delà des ressources que nous pouvons mettre à disposition des gens, il y a la réalité des fonctionnements intrafamiliaux, à une période où les sensibilités sont exacerbées, avertit Françoise Caugant, psychologue à Morlaix. Quels que soient l'idéal et notre volonté d'adoucir la fin de vie, on se heurtera toujours à la dimension singulière des relations, et il y aura toujours de la souffrance. »

Mourir chez soi, oui. Mais pas à la force du poignet. « À tout moment, les uns et les autres peuvent nous dire stop », martèle Jean-François Conrad. D'ailleurs, dans bien des cas, mourir chez soi, c'est y avoir passé sa fin de vie. Pas sa dernière journée. « Une fois que leur proche a perdu connaissance, les familles préfèrent qu'il soit hospitalisé. Le sens, pour elles, est dans la relation », confirme Marie-Aude Le Nen. Le patient lui-même peut vouloir épargner les siens de ce souvenir qui marquera le domicile. Un paramètre à maîtriser, comme les autres, pour le docteur Conrad. « Nous organisons régulièrement le transfert dans une unité spécialisée de soins palliatifs pour les cinq derniers jours. Si c'est anticipé et voulu, ce n'est pas un échec. »

Faute de politique globale, le soutien est très variable d'un département à l'autre.

Inégalités sociales en fin de vie

« La fin de vie restera un échec tant qu'en amont l'accompagnement de toutes les personnes vulnérables, malades et handicapées ne sera pas devenu réalité », a dénoncé le président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), Jean Claude Ameisen, la semaine dernière, à la présentation d'un rapport sur la fin de vie. « Écouter les souhaits de quelqu'un, c'est entendre ce qu'il veut pour sa vie quotidienne, cela ne se limite pas aux soins terminaux », ajoute-t-il, rappelant que 70 % des personnes en Ehpad y sont contre leur gré et doivent payer elles-mêmes les frais de leur perte d'autonomie. Pour le docteur Régis Aubry, président de l'Observatoire national sur la fin de vie, l'urgence aujourd'hui n'est plus sanitaire mais sociale. C'est le système des aides à domicile qu'il faut développer et le soutien aux aidants. Or faute d'une politique globale, l'offre est très inégalitaire d'un département à l'autre. La

possibilité d'engager des gardes-malades est pour les familles un soutien décisif, mais le reste à charge est un obstacle. Le point de vue des soins palliatifs est ici essentiel : même si le médecin contrôle la santé du malade, il peut y avoir des problèmes psychologiques ou sociaux déterminants. Le rôle des assistantes sociales est de faire jouer tous les ressorts possibles dans un temps record, les situations de fin de vie n'autorisant pas les délais administratifs. Or les Français restent mal informés de leurs droits. L'Observatoire sur la fin de vie estime les besoins, lors de la création de l'allocation journalière d'accompagnement, à 22000 par an. Elle n'est sollicitée que 1000 fois chaque année. « Il faut débiter tôt la prise en charge et que les accompagnants sachent ce qui leur est offert très en amont », insiste Anaïs Gauthier, responsable du collège des travailleurs sociaux de la SFAP. »

À SAVOIR

- Il est indispensable de s'adresser à des services sociaux (à l'hôpital, mais aussi dans les réseaux de soins palliatifs et d'Had), car les démarches sont complexes.
- POUR L'ENTOURAGE, IL EXISTE DES AIDES SPÉCIFIQUES :
 - Tout salarié a droit à un congé de solidarité familiale de trois mois renouvelables trois fois. Depuis 2010, il peut être indemnisé de 54 € par jour pendant 21 jours (ou sur 42 demi-journées).
 - Les parents d'enfants malades peuvent bénéficier d'un congé de présence parentale, allant jusqu'à 14 mois, sans solde, mais avec une allocation journalière. Pour aller plus loin, les députés ont voté en mai un texte autorisant le don de RTT et de congés payés (au-delà de la 4^e semaine) de salarié à salarié.
 - Les aides légales (APA, PCH) peuvent être obtenues en urgence en cas de fin de vie. Elles peuvent aussi être utilisées pour « employer » un proche à domicile.
- POUR ÊTRE AIDÉ À DOMICILE :
 - Un fonds national, le Fnass, apporte son soutien pour alléger le reste à charge à l'emploi de gardes-malades. Il n'est pas réservé aux faibles revenus. Les autres caisses de sécurité sociale proposent aussi des prises en charge.
- POUR ÊTRE ACCOMPAGNÉ EN SOINS PALLIATIFS :
 - S'adresser à son médecin traitant et à son équipe de soins de proximité. Pour avoir une idée des structures de sa région, consulter le répertoire de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs SFAP : www.sfap.org