Document généré le 17 juil. 2025 18:29

International Review of Community Development
Revue internationale d'action communautaire

Enjeux et limites du soin à domicile des malades graves souffrant du sida

Issues concerning and limits of home care for seriously ill AIDS patients

Desafíos y límites del cuidado a domicilio de enfermos graves afectados por el sida

Martine Bungener

Numéro 28 (68), automne 1992

Prendre soin. Liens sociaux et médiations institutionnelles

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1033809ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1033809ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Lien social et Politiques

ISSN

0707-9699 (imprimé)
2369-6400 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Bungener, M. (1992). Enjeux et limites du soin à domicile des malades graves souffrant du sida. *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, (28), 119–124. https://doi.org/10.7202/1033809ar

Résumé de l'article

L'hospitalisation à domicile des malades souffrant du sida avéré révèle les capacités extrêmes des soins profanes (par opposition aux soins professionnels) que peuvent produire les malades et leurs proches. Ils tentent ainsi de repousser les limites économiques et médicales de ce mode de prise en charge afin de réduire leur recours à l'hospitalisation traditionnelle. Alors que la prise en charge profane, familiale et extra-familiale de la maladie préexistait il y a encore un demi-siècle à l'offre de services collectifs financés par l'assurance-maladie, elle est aujourd'hui réhabilitée. La structure hospitalière dans sa forme actuelle n'est en effet plus adaptée aux prises en charge de longue durée.

Tous droits réservés © Lien social et Politiques, 1992

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Enjeux et limites du soin à domicile des malades graves souffrant du sida

Martine Bungener

L'hospitalisation à domicile (HAD) des malades atteints par le VIH, en phase de sida avéré, témoigne des capacités extrêmes de soins profanes [1] que peuvent développer et produire le malade lui-même et son entourage familial ou amical. Une enquête menée en 1990 auprès d'une centaine de personnes hospitalisées à domicile dans le cadre de l'Assistance publique de Paris montre l'intensité des soins assumés par le malade ou prodigués par ses proches aux côtés de ceux, très sophistiqués, qu'assurent les infirmiers et infirmières de l'hospitalisation à domicile [2]. Ce constat permet d'argumenter la réalité du travail de soins effectué par le malade et éventuellement sa famille dans le traitement d'une maladie chronique (Strauss, 1992), ainsi que la nécessaire coopération entre soignant et soigné, et de préciser l'interaction mouvante entre prise en charge profane bénévole et professionnelle payante qui caractérise le processus de soins et influence sa traduction en termes de coût financier (Levy et autres, 1977; Bungener, 1992). La comparaison de ces données avec celles, de quatre ans plus anciennes, qui avaient été collectées auprès de malades également hospitalisés à domicile pour des diagnostics variés (Bungener, 1988) alors que ce procédé de soins n'était pas encore autorisé pour les maladies contagieuses, suggère en outre une tentative d'utilisation ultime de cette forme de soins, repoussée aux confins de ses potentialités économiques et thérapeutiques.

Désuétude et réhabilitation des soins à domicile

Certes, la prise en charge à domicile de malades gravement atteints ne peut être considérée comme un phénomène nouveau, et nombre de médecins français qui ont commencé d'exercer juste aux lendemains de la Seconde Guerre mondiale peuvent encore témoigner de ce que fut leur pratique quotidienne au tout début des années cinquante (Bungener et autres, 1992), requérant au besoin famille et voisins au chevet du malade, évitant au maximum un traitement hospitalier trop coûteux pour bon

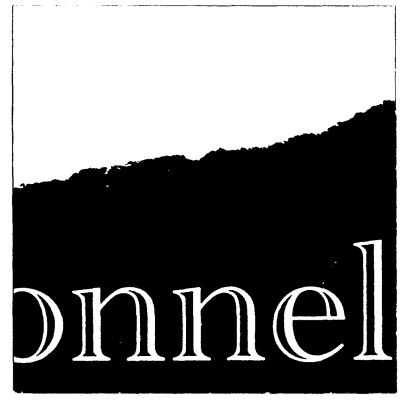
nombre de leur clients. Les réseaux d'entraide vis-à-vis de la maladie grave se constituaient spontanément ; lorsqu'il le fallait, le généraliste pouvait mobiliser l'environnement d'un malade. Tel médecin de la grande banlieue parisienne raconte comment, à la fin des années quarante, en l'absence d'infirmière exerçant dans sa commune, il pouvait compter sur le charcutier pour administrer, à intervalles de temps réguliers au cours de la journée, les piqûres de pénicilline nécessaires à ses patients ; tel autre rappelle que, à la même époque, il paraissait encore évident et normal de réquisitionner comme ambulance la camionnette du boulanger : « on passait un coup de balai pour enlever la farine ». Au delà de l'anecdote, ces témoignages font état d'une prise en charge profane, familiale et extra-familiale, de la maladie qui préexistait à l'offre de prestations thérapeutiques libérales ou de services collectifs financés par l'assurance-maladie. Trente ans plus tard, toute pathologie sévère est devenue du ressort exclusif de l'hôpital, et la forte technicité des soins les rend impraticables au profane. Le recours aux services marchands, solvabilisés par la généralisation de l'assurance-maladie, a progressivement remplacé ces interventions bénévoles : ambulances, infirmières à domicile pour les piqûres, hospitalisations de court, moyen et long séjour, institutions de post-cure. Cette professionnalisation intense de la prise en charge du malade et de la maladie a cependant rencontré deux formes de limites, une limite financière d'une part, une limite thérapeutique d'autre part. Le rythme de croissance des dépenses collectives de santé ne peut durablement dépasser celui du produit national et la France, comme d'autres pays, tente par des méthodes diverses et d'inégale efficacité de maîtriser les dépenses de soins incombant aux régimes d'assurance-maladie de la Sécurité sociale. C'est ainsi que les dépenses hospitalières, auparavant remboursées sous la forme de prix de journée multipliés par le nombre de jours d'occupation des lits, sont actuellement contenues dans un budget global, ce qui conduit à réduire les durées de séjour. La prise en charge thérapeutique s'est dans le même temps fondamentalement transformée, du fait des progrès scientifiques et techniques, mais également de la mutation progressive de la morbidité dominante : les atteintes aiguës, de mieux en mieux contrôlées, laissent place à une pathologie chronique dont la gestion quotidienne ne relève pas, ou plus, d'un haut degré de technicité. La structure hospitalière dans sa forme actuelle n'est plus adaptée à ce type de prise en charge de longue durée. Dès lors, les soins familiaux et profanes retrouvent une place et un rôle qui leur avaient été déniés depuis plusieurs décennies. Sous la forme d'alternatives à l'hospitalisation (retour précoce à domicile, traitement en ambulatoire ou en hôpital de jour), on en attendait en outre, au début de la décennie quatre-vingt, un moyen de réduire les coûts hospitaliers.

Cette finalité économique ne pouvait cependant être obtenue que par des mesures radicales qui n'ont pas su, ou pu, être prises. Il ne pouvait suffire d'un discours resté très volontariste pour opérer un tel changement après une période durable pendant laquelle les pouvoirs publics français avaient, par une politique d'équipements et de généralisation de l'assurance-maladie, favorisé des comportements inverses, tant de la part des producteurs de soins que de la part des malades et de leurs familles (Steffen, 1987). Développer l'hospitalisation à domicile, par exemple, pouvait apparaître comme une initiative efficace. Évitant les coûts d'hébergement, prodiguant des soins performants à des patients qui n'avaient pas à subir le désagrément d'un transfert hors de chez eux, l'hospitalisation à domicile répondait à l'aspiration (que nul ne pensait contester) de tout malade à rentrer au plus vite chez lui, et ce sans préjudice pour son état de santé. Mais il fallut attendre plusieurs années et surtout l'apparition de nouveaux facteurs — l'épidémie de sida d'une part, de nouveaux procédés thérapeutiques d'autre part[3] — pour observer un essor de ce type de soins, en région parisienne notamment. Certes, des considérations économiques opposées jouèrent un rôle dans ce non-développement, la création de places d'HAD gagées sur la fermeture effective de lits traditionnels ne pouvait que ralentir l'élan, preuve que l'espérance d'un gain financier au niveau des coûts hospitaliers n'était pas si évidente aux organismes financeurs. Mais l'observation précise des processus de décision et de mise en œuvre de l'hospitalisation à domicile révèle d'autres freins (Bungener, 1989).

Ainsi[4] les malades hospitalisés souhaitent rentrer chez eux, certes, mais pas n'importe quand, et surtout pas à n'importe quelles conditions. Mais ils ne sont, dans la plupart des cas, aucunement maîtres de cette décision, qui appartient au médecin hospitalier[5]. Le recours à l'HAD dépend du corps médical, et le malade et son entourage vont se conformer à une décision à laquelle ils sont, au mieux, associés. En effet, l'HAD ne vient pas se substituer à la poursuite d'une hospitalisation traditionnelle mais intervient comme un mode de sortie spécifique, la décision de départ du service hospitalier étant déterminante et contraignante du fait que la densité des soins ne justifie plus le séjour ou que la place manque (Bungener, 1989). Ainsi son essor paraît-il lié avant tout aux incitations et contraintes que les médecins rencontrent. Toutefois, cette procédure se trouve modifiée lorsque le malade concerné souffre d'une atteinte chronique et prend une part active à ses traitements (Baszanger, 1987). Cette coopération peut alors conduire à une utilisation plus volontariste de ce type de structure à domicile, une fois qu'elle a été éprouvée par le patient, et devenir répétitive lorsque l'évolution de la pathologie le requiert. Elle reste néanmoins soumise à l'approbation du médecin traitant mais peut alors se négocier.

Soigner le sida à domicile : une implication profane accrue

La récente expansion du nombre de places en hospitalisation à domicile, principalement en région parisienne mais également dans quelques grandes villes, tient en partie à l'utilisation accrue de ce type de soins par les malades souffrant de sida.



Les contraintes pour les producteurs de soins sont manifestes. La volonté de contenir le nombre de lits hospitaliers face à une croissance continue du nombre de malades engendre une pénurie relative de lits, du moins dans certains services spécialisés ; la durée accrue de la maladie contraint médecins et malades à recourir à toutes formes de soins potentielles. La demande est pressante, et il est difficile aux institutions existantes de refuser d'y répondre malgré la lourdeur des cas qui leur sont présentés, de façon de plus en plus massive.

L'utilisation par les malades souffrant du sida de la formule de l'hospitalisation à domicile présente certaines caractéristiques particulières qui laissent penser que l'on se situe dans le cas d'une volonté affirmée du malade : tout d'abord, il s'agit d'hospitalisation de longue durée (2,5 % des malades étaient en HAD depuis moins de huit jours, plus de 77 % depuis plus d'un mois) ; ensuite, ce sont des hospitalisations à domicile répétitives, c'est-à-dire des prises en charge à domicile successives séparées par de brèves hospitalisations de trois ou quatre jours au plus. Cette pratique semble correspondre à une stratégie volontariste pour la plupart des malades qui, ayant eu recours à l'HAD, adoptent ensuite cette formule plutôt qu'un séjour hospitalier dont ils décrivent longuement les inconvénients, mais ce choix est présenté comme le résultat d'une concertation réussie avec leur médecin traitant : 62 % des patients évoquent en effet une décision prise de façon concertée avec leur médecin, alors que la proportion correspondante dans le cas d'un échantillon de l'ensemble des utilisateurs de l'HAD, toutes pathologies confondues, n'était que de 42 %. Pourtant on ne peut incriminer dans cette distorsion une différence tangible dans le comportement discrétionnaire des médecins puisqu'un argument d'autorité médicale ou une décision prise unilatéralement ne sont évoqués dans l'un et l'autre groupe que par 28 % et 30 % des répondants. L'écart se situe au niveau des malades revendiquant la totale responsabilité de ce choix : ils ne sont que 6 % parmi les malades souffrant du sida, auxquels s'ajoutent 2,5 % qui imputent cette décision à leur entourage, alors qu'ils sont 28 % parmi les autres utilisateurs de l'HAD. L'interprétation de cet écart appelle plusieurs questions. Met-il en cause, dans le cas du sida : la gravité plus grande de l'atteinte, qui autorise moins d'autonomie au malade ; une meilleure relation médecin-malade du fait de la chronicité des soins, de la fidélisation de la clientèle, d'une meilleure compliance aux traitements prescrits, ou d'une sélection sociale des malades qui leur fait souhaiter et rechercher plus activement un consensus, ou, de façon symétrique, d'une pression accrue des pénuries matérielles qui exige du médecin plus d'efforts de persuasion et de recherche d'un consensus pour attirer plus de malades dans ces formes de soin ; enfin, une meilleure visibilité, aux yeux de ces malades,

de ce type de contraintes? Ils sont en tout état de cause convaincus, pour 55 % d'entre eux, et sans doute doit-on y voir une autre indication de cette impression de consensus, qu'il s'agit de la modalité de soins la plus adaptée à leur état, et, pour un quart, que de toutes façons une hospitalisation traditionnelle n'était pas nécessaire. Une seule réponse évoque une pénurie de place, contre 24 % dans l'enquête précédente, et 15 % des questions de coût, contre 8 % auparavant, ce qui témoigne d'une perception différente par les intéressés des contraintes qui pèsent sur la prise en charge du sida et sur les autres pathologies. En tout cas, et on peut y voir un effet durable du consensus obtenu, la préférence exprimée pour une autre modalité de soins reste infime puisqu'elle n'atteint pas 5 %.

Les tâches dévolues à l'entourage du malade du fait de sa présence à domicile sont d'abord celles d'une prise en charge matérielle et corporelle assurant les gestes de la vie quotidienne. Leur description donne une estimation de la dépendance à autrui qui caractérise les malades atteints de sida traités en HAD. Près de la moitié d'entre eux ont besoin d'une aide qu'on pourrait qualifier de ménagère, incluant la préparation des repas, donc quotidienne. L'état physique de plus du tiers rend obligatoire une présence continue auprès d'eux, et près d'un sur cinq peut être considéré comme dépendant dans la mesure où ceux-là n'ont plus de mobilité autonome et requièrent une aide pour les fonctions vitales. Moins d'un tiers en revanche dit ne pas recevoir d'aide d'autrui. On ne peut cependant, au vu des observations de l'enquête précédente, en conclure d'emblée qu'ils n'en ont pas besoin. En effet, on avait pu alors constater l'inadéquation de l'aide dont pouvaient bénéficier quelques patients face à l'ampleur de leurs besoins. Certains, très entourés, étaient autonomes, tandis que le niveau de dépendance d'autres, très isolés, pouvait faire reposer sur un entourage quasi inexistant une charge importante (Bungener, 1988). Compte tenu de ces écarts potentiels, une fois de retour à domicile, le plus souvent sans savoir exactement la nature et la quantité des services qui vont être fournis, le malade tente de faire face, avec l'aide de sa famille. On avait pu constater qu'un quart des malades enquêtés étaient valides; un second quart avait besoin d'aide pour les gros travaux ou pour sortir; l'état d'un tiers d'entre eux exigeait une aide quotidienne, et 18 % étaient totalement dépendants. Cette répartition souligne l'ampleur de la tâche qui incombe à l'entourage lorsque seuls les soins techniques infirmiers sont assurés par le personnel de l'HAD. Elle permet également de vérifier que les malades souffrant de sida comptent parmi les plus gravement atteints qu'on traite à domicile.

Mais pour ceux-ci, beaucoup plus souvent que pour les autres, pour lesquels la participation aux soins infirmiers techniques restait exceptionnelle, il faut ajouter à ces tâches une participation effective aux soins médicaux du malade et de son entourage. Les soins reçus au domicile par les malades souffrant de sida prennent la forme de perfusions pour 83 % d'entre eux. Ces gestes thérapeutiques professionnels exécutés sous la responsabilité d'infirmiers et par eux vont être peu à peu partagés avec le malade et son entourage après un processus d'apprentissage souhaité fréquemment par les deux parties. Au moment de l'enquête, plus de la moitié des patients (53 %) participaient matériellement à leurs traitements en se chargeant eux-mêmes de certains soins ou manipulations parfois très techniques, par exemple: mise en route ou encore plus fréquemment arrêt des perfusions, dépiquage et soins d'héparinage. Sont évoqués également: les injections, les soins des yeux, les pansements, les aérosols, le nursing et le suivi des prescriptions pharmaceutiques.

L'entourage intervient dans l'exécution des soins de plus d'un malade sur quatre, mais les modalités concrètes sont très diverses. La moitié des réponses font état d'une participation au déroulement de la perfusion ou à son arrêt. Les autres assurent les différents types de soins déjà évoqués à propos des malades, à savoir les soins de nursing, les piqûres, pansements, soins des yeux ainsi que la responsabilité des suivis médicamenteux.

Le caractère particulier de l'atteinte par le VIH et des modalités de soins actuelles expliquent en partie la forte implication des malades et, dans une moindre mesure, de leur entourage dans la réalisation des soins. Le fort recours aux perfusions de longue durée pour des malades souvent jeunes et de niveau culturel élevé rend possible un processus d'ap-

prentissage qui permet à terme au malade de se dépiquer seul ou sous contrôle de son entourage, dispensant l'infirmière de rester le temps que la perfusion passe, ou de revenir après le temps imparti, d'autant qu'il s'agit de durées importantes. Néanmoins, les risques potentiels de contagion par piqûre ou par le sang, s'ils n'interviennent pas lorsque ces gestes sont le fait du malade, rendent parfois problématique l'implication d'une tierce personne.

Cette participation aux soins se rapproche ainsi d'une démarche thérapeutique telle que celles qu'adoptent les malades astreints pour survivre à des techniques supplétives : les insuffisants respiratoires ou rénaux, ou encore les diabétiques insulino-dépendants (Pédinielli et autres, 1988) ; mais elle s'inscrit dans une histoire naturelle de la maladie très différente. La contamination par le VIH entraîne une infection chronique dont l'évolution comporte une aggravation progressive (Dormont, 1991). Le maintien à domicile exige une prise en charge s'alourdissant inéluctablement après chaque épisode aigu, à laquelle le malade et l'entourage doivent à chaque fois s'adapter. L'enquête précédente avait montré que l'ampleur de l'aide familiale et amicale dont disposait un patient était inversement proportionnelle à la durée du recours à l'hospitalisation à domicile. Les aides de longue durée étaient prodiguées essentiellement par des membres de la famille très proche, généralement cohabitant avec le malade. L'intervention active de personnes extérieures au domicile ne s'observait que de façon ponctuelle pour des durées très brèves. L'aide dont bénéficient les malades atteints de sida modifie quelque peu ce constat. Certes, trois malades sur quatre reçoivent d'abord de l'aide d'une personne cohabitant habituellement au domicile, mais les trois quart reçoivent également l'aide d'une personne extérieure au foyer. Seulement un quart des malades n'ont pas recours au soutien d'une personne extérieure à leur foyer. Dans 48 % des cas, il s'agit des parents du malade, d'amis pour 36 %. Cette aide est multiple pour plus d'un quart d'entre eux. Les associations interviennent plus fréquemment (15 %) que des personnes rémunérées (aides ménagères, 10 %), mais ces dernières sont plus fréquemment les seules aides extérieures dont dispose le malade, alors que les associations n'interviennent seules que dans moins de la moitié des cas. Les frères et sœurs des patients sont présents dans les mêmes proportions que les associations. Un voisin représente la seule contribution extérieure pour un malade très isolé. Les modalités d'intervention de ces personnes extérieures au foyer sont importantes puisqu'elles sont quotidiennes dans la majorité des situations rencontrées (70 %). Elles ont impliqué un déménagement, souvent provisoire, dans près de la moitié des situations décrites, afin d'organiser une cohabitation plus ou moins temporaire, et entraîné une réduction (ou un arrêt) des activités professionnelles d'un membre de l'entourage dans 20 % des cas. Cette implication forte témoigne non seulement du niveau des besoins de ces malades mais également d'une stratégie de réponse au déroulement spécifique de cette pathologie. En dépit de l'aggravation de leur état morbide, nombre de malades souhaitent bénéficier le plus longtemps possible de cette forme de soins et réduire au maximum leurs séjours hospitaliers. Compte tenu des gestes thérapeutiques nécessaires, un tel choix n'est parfois possible qu'à condition qu'ils puissent effectuer eux-mêmes ou faire exécuter par leurs proches, de façon bénévole et au terme d'un apprentissage volontariste, des gestes médicaux parfois très techniques, dont la fréquence et la répétitivité requises exigeraient, sinon, un temps de présence de personnel infirmier important. La comptabilisation de ces soins à leur coût professionnel réel rendrait en effet impossible leur prise en charge financière dans ces conditions. L'efficience économique conduirait nécessairement au regroupement de ces malades de façon à rentabiliser l'intervention de professionnels qualifiés et à pouvoir bénéficier d'effets d'économies d'échelle. L'importance du temps de présence médical ou para-médical nécessaire aux malades constitue en effet la limite potentielle de l'HAD, comme de toute forme de soins à domicile. La mise en œuvre à domicile de véritables soins intensifs de réanimation pour certains de ces malades apporte cependant la preuve qu'un bénévolat déterminé et assidu est susceptible de faire reculer cette limite. Cette intervention profane bénévole, véritable production familiale de soins, assure de fait un tranfert de charges financières dans la mesure où elle permet d'éviter ou de limiter une prise en charge institutionnelle, en contrepartie d'un coût implicite et ignoré qui, s'il devait être évalué et comptabilisé, s'avérerait sûrement intolérable.

Martine Bungener
Chargée de recherche au CNRS
CERMES, Paris

Notes

[1] Par opposition aux soins professionnels.

[2] Nous tenons à remercier toutes les personnes qui nous ont aidée à réaliser ce travail, tout d'abord les responsables et les infirmières de l'HAD de l'Assistance publique de Paris, et l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida), qui s'est intéressée à ce projet et en a financé la réalisation, financement complété par la MGEN (Mutuelle générale de l'Éducation nationale).

[3] Notamment les pompes et infuseurs permettant une chimiothérapie anticancéreuse en continu.

[4] Les résultats complets de cette enquête sont reproduits dans la première partie de Bungener et Horellou-Lafarge, 1989.

[5] La législation a récemment changé ; l'HAD ne doit plus nécessairement suivre une hospitalisation traditionnelle, mais la décision du médecin traitant reste prépondérante.

Bibliographie

BASZANGER, Isabelle. 1987. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie,* 27, 1, janvier-mars : 3-27.

BUNGENER, Martine. 1988. « L'hospitalisation à domicile : réseaux d'entraide et implication familiale », *Revue française des affaires sociales,* 3, juillet-septembre : 27-37.

BUNGENER, Martine. 1989. « Hospitalisé chez soi ? », *L'Hôpital à vif,* revue *Autrement,* série Mutations, no 109, septembre : 112-118.

BUNGENER, Martine. 1992. *Décision thérapeutique et gestion sociale de la maladie pour les patients VIH.* Publications de l'ANRS, 28 p., à paraître.

BUNGENER, Martine, et Chantal HORELLOU-LAFARGE. 1989. *La Production familiale de la santé.* Éditions CTNERHI, diffusion PUF, 256 p. Première partie : Une approche économique (Martine Bungener).

BUNGENER, Martine, Claudine HERZLICH, Geneviève PAICHELER, Philippe ROUSSIN et Marie-Christine ZUBER. 1992. *50 ans de médecine libérale en France, 1930-1980. Autoreprésentation d'une profession.* Paris, éditions de l'INSERM, 300 p., à paraître.

DORMONT, Jean. 1991. *Le Traitement précoce de l'infection par le VIH.* Médecine-Sciences Flammarion, 68 p.

LEVY, Émile, Martine BUNGENER, Gérard DUMENIL et Francis FAGNANI. 1977. *Évaluer le coût de la maladie.* Daris, Dunod, 296 p.

PÉDINIELLI, Jean-Louis, Pascale BERTAGNE et Colette CAMPOLI. 1988. *Conduites et représentations des familles de patients atteints de maladies chroniques graves et soumis à des thérapeutiques de suppléance.* Rapport MIRE. Paris, Ministère de la Solidarité, 220 p.

STEFFEN, Monika. 1987. *Les Politiques alternatives dans le domaine de la santé.* Rapport CERAT. Institut d'études politiques de Grenoble, octobre, 147 p.

STRAUSS, Anselm. 1992. *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme.* Textes réunis et présentés par Isabelle BASZANGER. Paris, L'Harmattan, 311 p.