

L'hospitalisation à domicile, ou HAD, existe depuis cinquante ans. Ce dispositif assure des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés par une équipe dédiée, au domicile du malade, lorsque cela est possible.

Elle est destinée à toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, aiguë ou chronique, quel que soit son âge et peut être réalisée au domicile de la personne, en EHPAD ou dans un établissement médico-social.

L'HAD est mise en place sur prescription médicale dans les situations où le malade ne peut être accueilli en hôpital ou bien s'il n'existe pas de centre d'accueil pour le type de pathologie concerné.

Si l'hospitalisation à domicile a connu un essor depuis une quinzaine d'années répondant ainsi à une demande des patients et des familles de pouvoir être soignés chez eux, ce n'est pour autant pas automatique car la situation de la personne malade (son état de santé et/ou sa situation personnelle) ne le permet pas toujours. En 2019, 122 000 patients ont bénéficié d'une HAD ([chiffres du site de la fnehad](#)).

Pour les proches aidants, ça veut dire quoi ?

Quand son proche est soigné à l'hôpital, on attend généralement qu'une chose : c'est qu'il en sorte. Qu'il sorte pour ne plus avoir à organiser les trajets à l'hôpital pour lui rendre visite, pour se retrouver enfin, dans l'intimité et le confort de son habitation et pour que celui ou celle à qui l'on tient redevienne une personne et non plus un « *patient* ».

Aussi, lorsque le terme « **hospitalisation à domicile** » est formulé par les équipes de soin de l'hôpital, les aidants accueillent souvent la nouvelle avec soulagement. Pourtant, l'HAD est loin d'être un long fleuve tranquille.

Tout d'abord parce que l'HAD n'est faisable que si la personne qui en bénéficie est accompagnée par un proche qui réside à domicile avec elle. Cela signifie que le dispositif repose en grande partie sur les épaules du proche aidant. Pas pour la réalisation des soins bien sûr, puisque cette partie médicale est assurée et coordonnée par l'équipe de l'HAD mais pour tout le reste, tous les « *à côté* » auxquels on ne pense pas quand l'HAD démarre.

Il faut pouvoir accueillir les intervenants chez soi, or les acteurs de soin qui se rendent au domicile du patient peuvent être nombreux. Parfois, c'est une dizaine de personnes différentes par jour qui défilent, et pas toujours à heure fixe. Il faut dans certaines situations leur laisser les clés du domicile, C'est une forte immersion dans l'intimité qui peut amener

le proche aidant à se questionner sur la place qu'il occupe dans ce logement qu'il doit désormais partager avec une équipe qui peut vite devenir omniprésente.

Enfin il faut aider le proche malade dans ses déplacements et ses besoins quotidiens : [toilette](#), douche, repas, linge, courses, surveiller son état de santé et alerter les équipes de soin si une dégradation est constatée.

La question de l'espace est également centrale car l'HAD n'arrive pas seule ! Sa mise en place nécessite que du matériel médical soit apporté au domicile de la personne et de son proche. Il faut pouvoir stocker ce matériel. Cela va du paquet de compresse, médicaments, déambulateur... au [lit médicalisé](#), qui faute de place dans une chambre exigüe peut se retrouver un milieu du salon.

Alors que faire ?

Loin de nous l'idée de décrire [l'hospitalisation à domicile](#). C'est une avancée majeure qui permet de bénéficier de soins hospitaliers 24h/24 et 7j/7 et d'avoir du matériel de soins mis à disposition tout en restant dans un environnement familial et réconfortant.

Il faut cependant garder à l'esprit que cela reste une hospitalisation qui nécessite d'accueillir chez soi un peu de l'hôpital. Mal préparée, elle peut représenter un choc pour le proche et son entourage mis fortement à contribution pendant cette période.

L'investissement personnel de chacun doit donc être soigneusement préparé à l'avance et expliqué si possible dans le détail au proche aidant sans lui cacher les difficultés éventuelles.

Mon expérience de l'HAD

« Mon épouse, insuffisante respiratoire grave, trachéomisée, branchée sur un respirateur 24h/24, a été ramenée à mon domicile en HAD car l'hôpital n'avait plus d'améliorations à proposer et comme me l'avait dit le pneumologue cela peut durer 2 mois ou 10 ans. (pour moi cela a duré 3 ans).

Avant la HAD cela faisait déjà 3 ans que je m'occupais de mon épouse (elle n'était pas encore trachéomisée) ; j'assumais quasiment seul (sans l'aide de professionnels) toutes les tâches d'organisation (prise de rendez-vous, transport, gestion des médicaments, etc...), les tâches « techniques » (elle avait

l'oxygénothérapie).

Lorsque l'HAD a été mise en place, si le nombre d'intervenant a encore augmenté (au maximum j'ai eu jusqu'à 14 structures qui pouvaient intervenir du prestataire pour les protections ou le ramassage des déchets infirmiers jusqu'au livreur d'oxygène ou au technicien du respirateur) **j'ai pu me reposer partiellement sur un référent** que je pouvais contacter très rapidement, qui répondait systématiquement à mes demandes et me **proposait des solutions** que je ne connaissais pas lorsqu'il passait me voir (ce fut quasiment le seul à passer à la maison pour me voir moi et non mon épouse) »

Guy Alboussière