

Le complexe relationnel de l'accompagnement de la fin de vie à domicile

Vivre la fin de sa vie à son domicile avec une maladie évolutive grave engage tous les intervenants dans des enjeux humains et émotionnels autant qu'organisationnels. N'y aurait-il pas un point de rencontre inédit entre tous les acteurs professionnels comme la personne malade et son entourage, qui se situerait dans le champ des affects ? Si la personne malade est au centre de l'accompagnement et des soins, on pourrait considérer que tous les intervenants sont comme attirés dans ce centre qui est celui des attentions et des questions. L'efficacité des organisations et de la coordination n'est ainsi pas seulement au service du patient mais aussi du sentiment de sécurité et de satisfaction des intervenants.

Une équipe virtuelle

La personne malade, ses proches-aidants, les professionnels de santé en exercice individuel ou en groupe, les services d'aide à domicile, mais aussi les dispositifs de coordination, sont inscrits dans une interdépendance. C'est le complexe relationnel de l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Cette formule veut évoquer les enjeux relationnels et le caractère composite du groupe d'intervenants – au risque d'être hétérogène et parfois compliqué – à cause justement du cadre particulier qu'est le domicile. Si une proportion importante de ces situations d'accompagnement donne satisfaction à tous, une autre proportion significative pose suffisamment question pour être reprise dans les enquêtes et retours d'expérience. Il s'agit en effet de situations complexes, avec des prises en charge délicates, qui sont inconfortables pour la personne malade et pour tout ou partie des intervenants. Ces derniers sont nombreux, leur articulation et leurs relations sont en construction permanente, si bien que chacun est exposé sans pouvoir bien s'appuyer sur un fonctionnement d'équipe. Les intervenants constituent au mieux une équipe virtuelle car ils se rapprochent et coopèrent sans continuité de composition à chaque prise en charge : une réalité sans cesse à reconstruire autour de chaque nouvelle situation. Dans ce contexte mouvant ils sont encore plus exposés et fragilisés dans leur identité professionnelle, avec leurs fonctions et compétences propres, et également en tant que personnes avec leurs vulnérabilités. Ainsi, les conditions fragiles de « faire équipe » et la perspective d'un pronostic de décès tendent à alimenter un sentiment d'insécurité autant pour le patient et ses proches que pour les intervenants de proximité à domicile. Le professionnel de santé exprime au mieux son savoir et sa créativité s'il peut s'appuyer sur une identité solide et une équipe étayante, s'il se sent bien dans sa profession, dans sa mission et dans sa tête.

De quelle manière préserver la personne malade ?

Le patient a en principe souhaité être soigné et accompagné à son domicile, tel qu'il envisage ce lieu avec son histoire personnelle et son environnement familial. Mais les liens familiaux et l'espace intime du domicile peuvent dériver en emprises qui accentuent sa dépendance. La situation de fin de vie et l'intensité des soins reçus expriment une sorte de dénuement de la personne, l'exposition de besoins vitaux, la soif de sollicitude, une « offrande » de soi à un entourage familial ou professionnel dont on espère qu'il mérite sa confiance. De quelle manière préserver la personne malade, l'aider à trouver sa position et à prendre position ? En effet, le malade attend une autre considération, il espère se maintenir dans une relation autant que possible indemne de la maladie.

L'implication de l'entourage

Le proche-aidant représente souvent la clef de voûte de la permanence relationnelle et de la continuité des soins au domicile. L'implication de l'entourage auprès d'une personne malade procède plus des circonstances de la vie qui provoquent cet état de fait, que de l'acte

volontaire et du choix en toute connaissance de cause. Les attitudes de l'entourage sont moins vécues comme des devoirs – moraux – que comme des réponses évidentes, naturelles, aux nécessités de la situation. L'irruption d'une maladie grave vient bouleverser un équilibre de vie et oblige à la prise et au partage de nouvelles responsabilités. Il y a une véritable dynamique de la fonction d'entourage dans la mesure où l'adaptation est constante : des périodes plus intenses, d'autres plus satisfaisantes, parfois des crises ou des sensations de menaces imminentes, toujours des pertes, toutes choses qui feraient glisser dans la maladie de l'autre. Il est donc utile d'identifier les multiples impacts de la maladie sur ceux qui la côtoient. Chercher à éviter au proche les écueils d'une proximité contraignante, du risque d'enfermement de la condition du malade.

Les professionnels de ville

Les proches ont une double exigence vis-à-vis de leur médecin de famille : disponibilité et écoute, efficacité et compétences techniques. Mais cette attente peut être irréaliste, car le médecin peut manquer de disponibilité et posséder une expérience limitée. Il peut se sentir insuffisamment à l'aise en cas d'urgence ou de crise. Une part importante des médecins généralistes déclare un isolement et une solitude face à ces situations de fin de vie.

Plus généralement, tous les intervenants à domicile expérimentent que leur implication professionnelle mais aussi personnelle est très importante et probablement nécessaire. Cette dimension affective du travail occupe une place essentielle. Elle pèse en tout cas un poids considérable dans leur capacité à s'investir dans une prise en charge à domicile. En cela, ces professionnels sont davantage exposés que si le cadre de l'exercice est dans une équipe hospitalière. Les dispositifs de coordination et d'appui – hospitalisation à domicile, réseau de santé, système d'information ville-hôpital – sont comme le liant, l'articulation qui fait l'équipe. Et la fonction de cet apport n'est pas que technique, il offre un sentiment d'appartenance, une reconnaissance qui n'est pas que professionnelle, une confiance partagée.

Le domicile invite à un engagement spécial

On a distingué autrefois deux univers qui se rencontrent, construits selon des logiques et des valeurs différentes : l'univers du professionnel de santé et la relation de *care* entre le malade et son proche. Ainsi, on parle d'une part, des soins formels et de la médicalisation des relations, et d'autre part, des solidarités informelles dans l'univers de l'intime et de l'affectif, des relations menacées ou fragilisées par la maladie. Il nous apparaît que l'accompagnement de la fin de vie à domicile révèle en quoi les professionnels sont aussi dans le champ des affects et de la sollicitude, parce que les enjeux de vie le réclament, parce que le domicile invite à un engagement spécial, parce que les intervenants sont eux-mêmes exposés et vulnérables.

Dr Eric Kiledjian, gériatre, directeur du réseau de santé VISage

Références

- Caro D. *L'entourage du patient en médecine générale, Manuel de proximologie*, SESC Le Quotidien du Médecin, 2006.
- Centre national de ressources, *Soins palliatifs à domicile : mieux se repérer dans la prise en charge*, <http://www.soin-palliatif.org/node/2220>
- Joublin H., *Réinventer la solidarité de proximité – Manifeste de proximologie*, Albin Michel, Paris. 2005.
- Joublin H., *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Médecine-Sciences Flammarion. 2006.
- ONFV, *Vivre la fin de sa vie chez soi*, <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>