



**Le domicile,
une fin en soi?**



N°127 DÉCEMBRE 2016

Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie

PUG

*Revue / Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 127 - DÉCEMBRE 2016

Le domicile, une fin en soi?



SOMMAIRE

ÉDITORIAL

LE COMPLEXE RELATIONNEL DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE À DOMICILE

ÉRIC KILEDJIAN 7

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.

LE DOSSIER

FACE À L'INTIME

JEAN-FRÉDÉRIC VERNIER 15

Accompagner un malade à domicile, c'est faire irruption dans son intimité. Sentir les frontières à ne pas franchir n'est pas toujours aisé. Il peut s'avérer utile d'estimer, de réajuster, les limites de l'autre autant que les siennes. Et de questionner son propre sens de l'intimité face à l'intimité offerte par la personne visitée.

SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE : QUELLES PLACES RESPECTIVES ET QUELS LIENS ENTRE LES ACTEURS ?

GODEFROY HIRSCH 19

Soigner et accompagner une personne atteinte de maladie grave ou en fin de vie à domicile implique nécessairement un travail collaboratif entre les professionnels. Malgré les évolutions réglementaires et les dispositifs successifs force est de constater que la coordination des intervenants à domicile reste encore insatisfaisante. Un des leviers est que les acteurs du soin échangent et portent un regard critique sur leurs modalités de collaboration.

LA DÉPERSONNALISATION DU DOMICILE

EUGENIA CACERES, Yael EZERZER, JÉRÔME NICOLET 33

Dans le contexte perturbateur de la maladie grave, le retour dans un environnement familial est tôt ou tard contraint par l'intervention du médical. Les soignants doivent adapter le lieu de vie pour faciliter la dispensation de soins. Cette démarche aboutit souvent à une transformation radicale de ce lieu d'identité. Le patient est alors confronté à l'inquiétante étrangeté du chez-soi inhabituel, inconnu, médicalisé.

L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

YOLANDE PASTEUR, ISABELLE DENOYER 41

L'accompagnement bénévole à domicile est singulier et procure des moments enrichissants et des émotions fortes. Il peut allier le meilleur et le moins bien, peut être le lieu de dangers et de dérives, si l'on n'y prend garde. Accompagner est, certes, un acte individuel mais l'accompagnement ne peut se concevoir que dans un environnement collectif, et a fortiori à domicile où la notion d'équipe est primordiale.



ENTENDRE « LES AIDANTS » À DOMICILE, UNE PROPOSITION DE RÉPIT ?

HÉLÈNE VIENNET 49

La notion de répit et d'aide aux aidants ouvre sur des champs multiples et complexes. La présence des bénévoles au domicile peut ouvrir l'espace du répit, permettre un souffle, un mouvement, un moment de répit au domicile. L'expérience partagée, le fait d'avoir un témoin, au moins un témoin avec un regard extérieur qui pourra reconnaître et partager ce qui ne peut se nommer encore, soulage et apaise considérablement.

TÉMOIGNAGE

→ ENTRER DANS L'UNIVERS DU MALADE

HUGUES DE LA TAILLE 57

TÉMOIGNAGE

→ APRÈS CHACUNE DE NOS RENCONTRES, JE N'AI JAMAIS CESSÉ DE M'INTERROGER

JEAN-FRÉDÉRIC VERNIER 59

LE DOMICILE : LIEU INTIME, LIEU DE SOIN, LIEU DE RÉPIT ?

SANDRINE BARTHOLIN 63

Le proche aidant aurait besoin d'un tiers pour lui permettre de ne pas être uniquement centré sur les besoins de son proche malade. L'accompagnement implique une position assez neutre en évitant la toute-puissance du savoir et de guider le proche aidant en le laissant le plus autonome possible. Le répit induit un double mouvement vers soi et vers l'autre comme une respiration, une pause pour mieux repartir, peut-être autrement, pour aller plus loin avec l'autre.

DOMICILE, FOYER : LIEUX DE VIE POUR FAIRE « REFUGE » EN SOINS PALLIATIFS

MAXIME MENANTEAU, AURÉLIE MARC 73

La fin de vie engage la personne, mais aussi ceux qui l'accompagnent, dans ce que la relation a de plus essentiel et profond. Le domicile, prolongement de l'espace de vie intrapsychique, constitue la possibilité de faire rempart en ses murs. Au contraire du repli, il semble plutôt qu'à l'aube de la mort, les liens sociaux sont d'autant plus importants. Il s'agit peut-être d'offrir à la personne la possibilité de ne pas s'investir dans la relation, de pouvoir manifester son refus, et de préserver son intimité, l'espace de vie qui est le sien.

EN FIN DE VIE, LE TRAVAIL QUOTIDIEN DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE ENTRE SÉCURITÉ CLINIQUE ET SÉCURITÉ ÉMOTIONNELLE

JEAN-CHRISTOPHE MINO 85

Pour les professionnels les dimensions importantes des soins en fin de vie à domicile concernent : la connaissance du caractère palliatif de la situation, le fait de savoir où peut se dérouler le décès et d'en organiser les conditions, la possibilité de collaborer entre soignants, médecin traitant et/ou le service hospitalier, la collaboration avec l'entourage selon sa volonté et sa possibilité à faire face, ses réactions lors de l'agonie, et la lourdeur émotionnelle de certaines relations.

L'URGENCE, LA FIN DE VIE ET LE DOMICILE : DE L'IMPROVISATION À LA COORDINATION

PASCAL RAUTUREAU 99

Bien que l'urgence médicale soit souvent la plus bruyante, l'urgence sociale et psychologique n'est pas à omettre. Accepter chez soi des personnes étrangères ou du matériel médical est parfois délicat car cela stigmatise aussi la perte d'autonomie. Pour pallier l'angoisse de mort et les symptômes de fin de vie ou d'inconfort, pouvant survenir de jour comme de nuit à domicile, l'équipe du réseau de soins palliatifs met en place des traitements par os et injectables par anticipation pour éviter, si possible, un décès aux urgences de l'hôpital de secteur.

LES ACTUALITÉS

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER 111

PARUTION DES DÉCRETS ET ARRÊTÉ D'APPLICATION DE LA NOUVELLE LOI SUR LA FIN DE VIE

MARIE-FRANCE CALLU 119

ACCOMPAGNER À DOMICILE, QUELLE PLACE POUR LES BÉNÉVOLES ?

LE POINT DE VUE DE LA FÉDÉRATION JALMALV 125

POUR ALLER PLUS LOIN, BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE.....

129



ÉDITORIAL

LE COMPLEXE RELATIONNEL DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE À DOMICILE

* ÉRIC KILEDJIAN, MÉDECIN, CHEF DE PÔLE DE GÉRIATRIE, DIRECTEUR DU RÉSEAU DE SANTÉ VISAGE, VIENNE (38), RÉDACTEUR EN CHEF

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. L'observation sur le terrain et l'analyse des publications sur ce sujet permettent de repérer, beaucoup plus que lors des prises en charge hospitalières, une sorte de fragilité que partagent tous les acteurs professionnels, comme, et ceci est plus évident, la personne malade et son entourage. N'y aurait-il pas un point de rencontre inédit entre toutes ces personnes, qui se situerait dans le champ des affects ? Mon expérience du lien ville-hôpital avec des lits identifiés en soins palliatifs et un réseau de santé pour l'appui aux professionnels du domicile nourrit ma réflexion. Le contexte initiateur de la rencontre est l'aggravation inéluctable de la santé de la personne malade avec des périodes d'instabilité qui viennent émailler la situation, symptômes d'inconfort, troubles psycho-comportementaux, vulnérabilité psycho-sociale. Mais, 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'efficience 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, les accompagnants bénévoles, mais aussi les dispositifs de coordination, sont, bien que de statut autonome, 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, professionnels, entourage ou bénévoles, 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 dans son domicile, tel qu'il envisage ce lieu avec son histoire personnelle et son environnement familial présent. 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. L'accompagnement de la fin de vie est somme toute peu courant dans sa pratique, le médecin 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 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, ne nous en cachons pas, 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.



Références

- Caro D., *L'entourage du patient en médecine générale, Manuel de proximo-
logie*, 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/](http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/)

