

[texte](#)

[article](#)

Une fin de vie à domicile

La pratique est là pour rappeler la singularité de la rencontre entre le patient, l'entourage et les professionnels dans ce processus dynamique à travers lequel chacun va participer, à la place qu'il occupe en un temps donné. Ces quelques éléments de réflexion s'insèrent dans cette démarche, à partir de l'expérience d'une assistante sociale en Hospitalisation à domicile intervenant avec une équipe pluridisciplinaire : infirmiers, aides-soignants, psychologue, ergothérapeute?

Par: Marie-Claude Fontan, Assistante sociale en hospitalisation à domicile, AP-HP /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°9-10-11 \(2.2 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, "Fins de vie et pratiques soignantes". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Quel projet pour une personne en fin de vie en hospitalisation à domicile ?

Question paradoxale car comment peut-on associer projet, qui relève de l'action, de la

temporalité, et fin, qui en est l'arrêt ? Ces deux concepts liés au mot vie s'inscrivent dans l'agir de l'homme mais aussi dans la finitude de sa vie. Ils nous rappellent dans leur universalité que celui qui n'a plus de projet est un homme mort physiologiquement et socialement. Question paradoxale, mais à laquelle il est difficile de répondre tant elle recouvre d'histoires humaines. Mais ce pluriel ainsi contenu dans le mot projet, évite aussi le risque de le concevoir comme unique, applicable à tous dans une vision réductrice et moralisante : un bon projet pour une ?bonne mort?, inscrit dans une série de protocoles. La pratique est là pour rappeler la singularité de la rencontre entre le patient, l'entourage et les professionnels dans ce processus dynamique à travers lequel chacun va participer, à la place qu'il occupe en un temps donné. Les quelques éléments de réflexion qui vont suivre s'insèrent dans cette démarche, à partir de l'expérience d'une assistante sociale en Hospitalisation à domicile (HAD) intervenant avec une équipe pluridisciplinaire : infirmiers, aides-soignants, psychologue, ergothérapeute?

Se confronter au réel

Inséparable de la prise en charge médicale, l'accompagnement va constituer la pierre angulaire de ce projet de fin de vie à domicile. Chacun, du professionnel à l'entourage, va tout mettre en ?uvre pour respecter le désir du patient, de mourir entouré, dans son cadre de vie en apportant un réconfort moral, physique, prenant le temps d'être à l'écoute de ces instants ultimes. Cette vision idéale d'une mort attendue, d'un accompagnement serein se trouve rapidement confrontée à la réalité. Davantage qu'à l'hôpital, la mort à domicile met l'accent sur la dimension de l'être dans son intimité : intimité du lieu de vie, intimité sociale. La maladie avant la mort s'installe dans le cadre de vie, lui fait perdre son intériorité.

D'emblée la problématique de la mort se heurte à cette dimension sociale mise entre parenthèses dans le service hospitalier. La mort n'est pas abordée de la même manière par le patient et son entourage, assaillis qu'ils sont par les difficultés sociales. À la douleur physique, à la douleur morale s'ajoute cette douleur sociale. Comment aborder cette fin, lorsque l'esprit est accaparé par les dettes qui s'accumulent, que le minimum vital fait défaut ? Lorsque les conflits anciens resurgissent et que cette mort devient un enfer. Lorsque l'inquiétude naît face à l'avenir réservé aux enfants qui resteront orphelins de père ou de mère ? Lorsque les proches s'épuisent, peu à peu, dans cet accompagnement en assurant une présence constante, quotidienne. Lorsque cet entourage éprouve une culpabilité grandissante de ne plus pouvoir faire face, de ne plus pouvoir tenir son engagement. Autant d'interrogations, pour celui ou celle qui ne peut plus agir librement, selon sa volonté.

Ces questions ne peuvent surgir sans une nécessaire relation de confiance entre les professionnels et le patient, sans un travail d'échanges au sein même de l'équipe. Par cette concertation, l'élaboration d'un projet de vie propre à la personne peut prendre forme. La pratique du travail social s'inscrit dans ce ?prendre soin? de la vulnérabilité de la personne malade. Répondre à la douleur sociale pour une assistante sociale, c'est se préoccuper du quotidien matériel et agir avec l'adhésion du patient et de son entourage pour l'améliorer.

C'est aussi s'intéresser à ce qui lie l'individu au monde extérieur en maintenant ce lien, voire en le restaurant car l'être humain est un être de relation et en relation. C'est enfin mettre des mots sur ce présent, lever ou atténuer des craintes, pour pouvoir penser l'avenir des proches. Le projet social à domicile se révèle aussi important que prendre soin du corps et de l'âme. Il devient l'étape obligée pour permettre à la personne en fin de vie d'avoir accès à cette

connaissance de soi dans le retour sur soi, en lui redonnant une dignité en tant qu'être.

Une fonction de médiateur

Prendre soin de la personne malade, c'est aussi protéger son entourage contre les risques d'épuisement. Leur investissement auprès de leur parent est double, de par la nature des liens affectifs et du rôle de soignant qui leur est assigné dans la surveillance de certains soins. L'abandon de toute vie propre en est le signe car l'omniprésence de la mort à domicile et son exigence arrête le temps de la vie sociale.

À tout projet d'accompagnement, les limites de chacun se posent lorsque la réalité n'en permet plus la poursuite : la fatigue de l'entourage, des professionnels, les moyens financiers insuffisants pour mettre en place des aides complémentaires, la permanence de conflits familiaux, la peur de la mort. L'orientation en unités de soins palliatifs, voire un retour sur l'hôpital d'origine demeurent alors la seule possibilité.

La mort arrive, l'hospitalisation à domicile s'arrête et, avec elle, cette présence des professionnels. La famille et l'entourage restent alors seuls avec leur souffrance. L'action de l'assistante sociale peut se poursuivre le temps de mettre en place les relais sociaux appropriés, mais ne suffit pas devant la détresse de ceux qui restent.

Aujourd'hui l'accent est surtout porté sur les moyens à mettre en œuvre pour soulager les douleurs physique et morale de la personne en fin de vie, mais peu sur l'aide à apporter aux familles endeuillées.

La réflexion déjà engagée par les professionnels sur l'approche de la personne malade, n'impliquerait-elle pas dans un prolongement de s'interroger sur cette dimension du deuil des familles ? Il conviendrait de leur accorder notre attention en les aidant au sein de notre structure à cheminer dans leur accompagnement et dans la séparation.

Ce concept de projet de vie interroge nos pratiques. Trop souvent éludé lors du séjour hospitalier, l'aspect social acquiert toute sa dimension au domicile. Il ne doit pas pour autant faire oublier l'intrusion exercée dans la vie privée des personnes, et de fait, le respect qui leur est dû afin qu'elles puissent préserver leur part de mystère. Être à la bonne place dans la relation à l'autre, dans les actions menées entre tous les intervenants, demeure toujours comme autant de questions prioritaires dans le quotidien professionnel.

Ce projet de vie, ce projet social appartiennent à la personne malade et à son entourage ; nous n'en sommes que modestement les médiateurs.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)

- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire