

## Comment faire réseau de soutien avec les personnes en fin de vie en hospitalisation à domicile ?

Enquête collective produite par la promotion 2024-2026 du Master Sociologie et Diagnostic des Organisations : Sarah Bouabdelli, Mariame Silla Camara, Amira Cherif, Nouhayla Ez-zaynabi, Coralie Fehr, Matilda Guaini, Louise Le Bolloch, Alassani Yassine Maman, Fabien Paris, Anrifa Said Mohammed, Margot Savino, Ines Taieb, Boubacar Traore et Khady Wade

La médicalisation de la mort que connaissent les sociétés occidentales depuis ces dernières décennies a eu des effets sur les dimensions sociale, relationnelle et communautaire du mourir. La fin de vie est aujourd'hui essentiellement traitée sous le prisme médical et technique. Pour Allan Kellehear, sociologue de la santé, si le recours à la médecine et en particulier les progrès dans la lutte

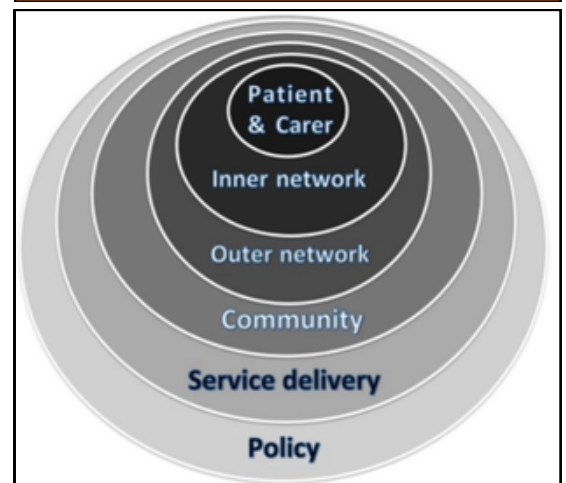
contre la douleur ont permis d'améliorer les conditions de fin de vie, celle-ci mérite d'être désormais réintégrée dans la vie sociale. Il propose ainsi de réfléchir à la constitution de « communautés compatissantes » autour des personnes en fin de vie. En s'appuyant sur le concept de *Circle of Care*, où professionnels, proches, bénévoles et collectivités collaborent étroitement autour du patient, il imagine une communauté où chaque acteur joue un rôle spécifique garantissant ainsi une présence autour de la personne en fin de vie.

La fin de vie à domicile est un contexte particulièrement pertinent pour observer empiriquement comment se constitue le soutien autour du patient. En réponse à une commande d'un collectif de médecins de l'HAD Soins et santé, nous avons entrepris de

réaliser une étude combinant observations à domicile et entretiens semi-directifs. Notre étude s'est focalisée sur la constitution et le fonctionnement d'un « réseau de soutien » autour des patients en hospitalisation à domicile (HAD) en identifiant les acteurs impliqués, leurs rôles et leurs interactions. L'objectif de ce travail exploratoire était de repérer les leviers et les freins à la construction et à la stabilité de ces réseaux pour mieux accompagner leur développement autour du patient. Comment sont reliés celles et ceux qui entourent la personne en fin de vie ? Comment les activités entre professionnels, proches aidants, mais aussi amis, bénévoles, collègues ou encore voisins et les personnes en fin de vie sont-elles réparties ? De quelle manière les rôles s'articulent-ils ? Comment la place du patient se négocie-t-elle dans ce contexte ?

Notre enquête nous a conduits à prendre de la distance par rapport à la notion de « communauté compatissante ». Celle de « réseau de soutien » permet de mieux rendre compte de la diversité des liens entourant la personne en fin de vie. Le réseau de soutien se définit comme un ensemble d'acteurs reliés autour de la personne en fin de vie avec des liens multiples et plus ou moins forts. Cette approche souligne la variabilité de l'interconnaissance entre les acteurs du réseau. Elle permet aussi de saisir la façon dont les

Figure 1. Circle of care



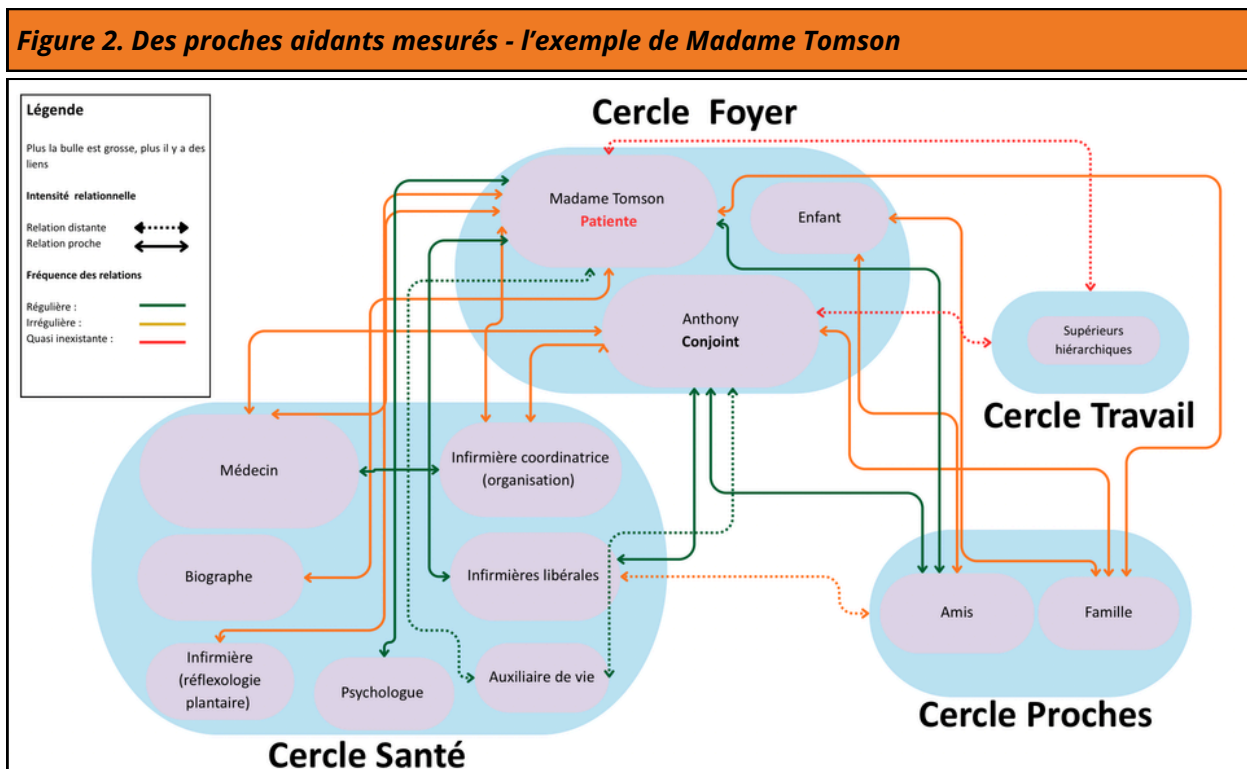
Source : Julian Abel et al.

règles de coopération sont négociées et ce faisant combien la représentation de ce que pourrait être l'accompagnement peut différer d'un acteur à un autre. Ainsi, pour repérer et comprendre ces réseaux de soutien, nous avons réalisé des monographies de cinq personnes en fin de vie et hospitalisées à domicile. L'objectif était d'analyser les caractéristiques singulières de chaque type d'accompagnement. La présence des proches aidants — qu'il s'agisse du conjoint ou des enfants — s'est révélée dans quatre des situations. Différentes configurations d'accompagnement ont émergé : si certains proches aidants assument seuls l'intégralité de l'organisation des soins, d'autres s'inscrivent plutôt dans une démarche de co-organisation avec leurs proches malades. Cas singulier de nos monographies, l'une des patientes isolée socialement ne pouvait compter que sur l'accompagnement des professionnels de santé. Ces différentes configurations d'accompagnement nous ont amenés à construire des sociogrammes, un outil graphique qui permet de rendre compte de la diversité des configurations de liens et de leur intensité autour des personnes en fin de vie.

### Des figures de soutien diverses

Trois types de figures de soutien se dégagent de nos observations : les proches aidants mesurés, les proches aidants surinvestis et le soignant comme soutien principal.

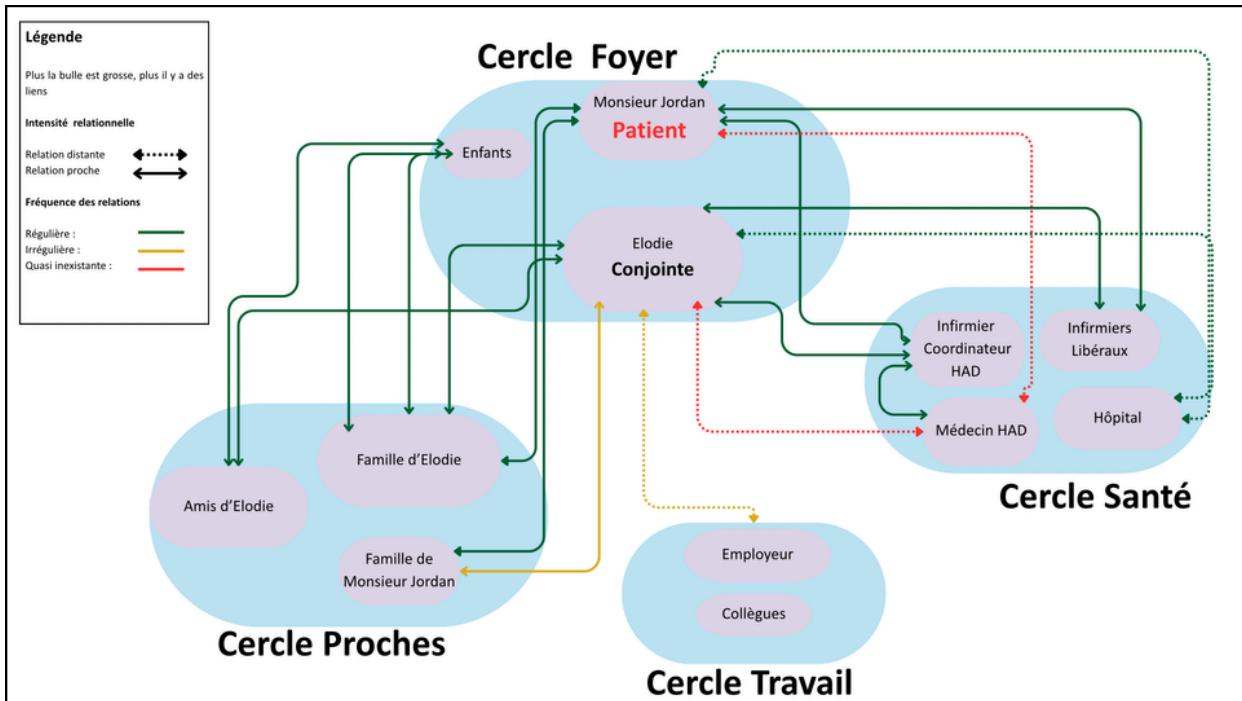
- Les **proches aidants mesurés** assument leur rôle de proche aidant tout en déléguant certaines tâches (logistique et domestiques, de soins ou d'autre accompagnement) aux professionnels. Ils assurent essentiellement une partie des tâches administratives ou domestiques. La personne demeure au cœur de son réseau : en ne monopolisant pas la relation d'aide, le proche aidant lui permet au patient de maintenir des interactions diversifiées et de rester acteur de son propre projet de soins.



Source : Elaboration collective (M2 Sociologie et diagnostic des organisations) - Les noms et prénoms ont été anonymisés.

- Les **proches aidants surinvestis** exercent un contrôle prégnant sur l'organisation et les relations entre les différents acteurs qui gravitent autour de la personne en fin de vie. Ils délèguent peu les tâches, endossant ainsi l'ensemble de l'aide domestique, l'aide à la personne et l'aide administrative.

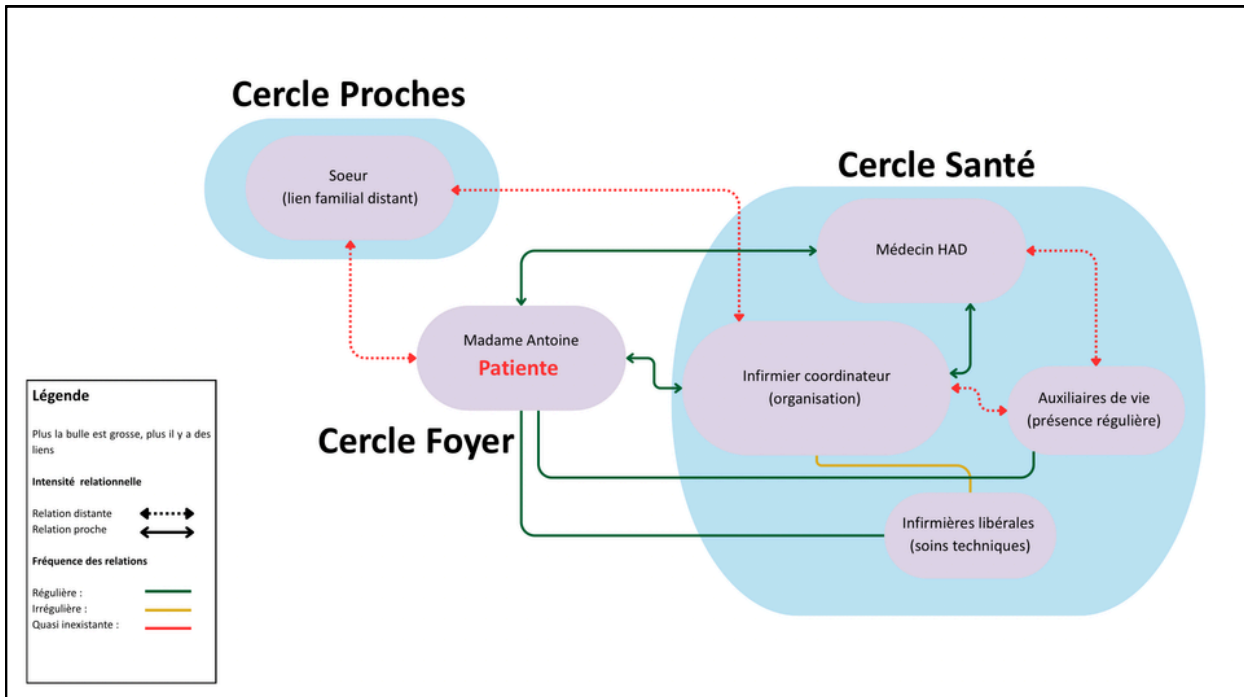
**Figure 3. Des proches aidants surinvestis - l'exemple de Monsieur Jordan**



Source : Elaboration collective (M2 Sociologie et diagnostic des organisations) - Les noms et prénoms ont été anonymisés.

- **En l'absence de proches aidants, le soignant assume alors le rôle de soutien principal.** Il est alors amené à coordonner les différents professionnels auprès de la personne en fin de vie afin d'assurer le meilleur accompagnement possible, garantissant ainsi la continuité des soins. Cette mission exige une coordination étroite avec les différents professionnels, mais également une connaissance précise des valeurs et des volontés de la personne en fin de vie.

**Figure 4. Le soignant comme soutien principal**



Source : Elaboration collective (M2 Sociologie et diagnostic des organisations) - Les noms et prénoms ont été anonymisés.

## Des risques de fragilités au sein des réseaux de soutien professionnels

La présence des professionnels de santé auprès des personnes en fin de vie diffère du modèle de soin classique concentré sur la guérison. Pour les intervenants, il s'agit d'être en phase avec les envies de la personne et de l'accompagner dans une fin de vie la moins douloureuse possible. Leur rôle dépasse donc le seul soin technique. Cependant, la présence de professionnels issus de différentes structures (médecins, infirmières libérales, auxiliaires de vie) révèle des communications parfois difficiles, voir des relations inexistantes, alors qu'ils interviennent auprès de la même personne. L'absence de lien peut ainsi fragiliser l'ensemble de la prise en charge.

Une question de reconnaissance se pose également : malgré leur proximité avec les personnes en fin de vie, les infirmières libérales et les auxiliaires de vie sont souvent les dernières à être consultées dans l'organisation des soins. Ce manque de reconnaissance peut engendrer une fragmentation de l'accompagnement. En reléguant ces acteurs de proximité au rang de simples exécutants, on se prive d'une expertise de terrain cruciale : la captation de l'intimité du patient et les signaux faibles.

## Des règles négociées dans un quotidien bouleversé

L'hospitalisation à domicile conduit à une transformation et à une reconfiguration du quotidien des personnes en fin de vie. L'espace domestique, comme les habitudes de vie et la place des différents acteurs autour du patient, sont modifiés. L'HAD implique une négociation des allées et venues dans l'intimité du patient, qui est redéfinie par la présence régulière de professionnels et d'autres intervenants. Une situation qui entraîne une reconfiguration des rôles et des routines au sein du domicile, les proches occupant un rôle central dans l'organisation des soins.

Dans ce contexte singulier, le réseau de soutien peut également être analysé comme un système de régulation où des règles sont produites à partir des situations singulières de chaque patient. Y cohabitent des règles formelles, définies par l'institution et les médecins, et les règles informelles, construites au quotidien depuis des situations concrètes au sein du domicile. La stabilité du réseau ne signifie donc pas que les relations sont figées, mais correspond plutôt à une continuité des pratiques, une prévisibilité des comportements et une coordination fluide entre les différents acteurs. Au contraire, les facteurs de fragilisation peuvent se décliner à travers plusieurs situations : absence du proche aidant, turn-over des intervenants, conflit et négociation entre les règles médicales et les souhaits du patient ou une surcharge pour le proche aidant principal.

## Un pouvoir d'agir retrouvé ?

Ce retour au domicile renforce également le pouvoir d'agir de la personne en fin de vie, il peut ainsi organiser ses journées, accepter ou refuser certaines visites et maintenir des habitudes de vie qui n'auraient pas été possible à mettre en place à l'hôpital. Mais ce pouvoir d'agir reste limité car il dépend en partie du soutien apporté par les proches; et de contraintes médicales, organisationnelles et matérielles qui peuvent limiter l'autonomie de la personne en fin de vie.

C'est précisément pour compléter ces réseaux de soutien et soulager les réseaux existants que l'implication de nouveaux acteurs devient essentielle. En effet, les voisins ou encore les bénévoles, précieux pour leur écoute, gagneraient à se diversifier pour offrir un soutien plus global aux personnes en fin de vie.