



L'accompagnement des proches en fin de vie et en soins palliatifs

Wassim Hallak
Psychologue clinicien
Equipe Mobile de Soins Palliatifs de la
Nièvre 58

Fil conducteur

Une relation de
présence

Un espace de
solidarité

Une expérience
ambivalente

Un besoin
d'accordage

- Plan de la présentation

Plan

Un cheminement progressif : du sens du mot accompagner aux recommandations pratiques

- Problématique centrale:

Comment accompagner les proches afin de préserver leur équilibre émotionnel, maintenir le lien avec le patient et favoriser un vécu plus apaisé de la fin de vie ?



Que signifie « accompagner » ?

Cadre

Une notion relationnelle, solidaire et dynamique

Étymologie et sens

- Faire route avec quelqu'un : avancer sur un même chemin vers une part d'inconnu.
- Partager son pain avec autrui : mettre en commun une ressource essentielle, voire vitale.
- Être avec plutôt que faire à la place : aider l'autre à cheminer sans lui imposer un itinéraire.

Ce que cela implique en fin de vie

- Aucun protocole relationnel unique : chaque binôme construit sa propre structure de lien.
- Une démarche participative engageant profondément patient et accompagnant dans un projet commun.
- Une dimension temporelle forte : aller au rythme de la personne accompagnée et soutenir le plus d'autonomie possible.

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder ni lui imposer une route, mais marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin. »
— Patrick Verspieren

- Une obligation légale

Soutenir l'entourage (Loi 99 Art. L.1er B.) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser...

- Facteur de satisfaction/ insatisfaction

- 94,06% patients et proches satisfaits (enquête nationale 2017)

- 13% insatisfaction des proches des patients en SP
- (thèse L. TAFFET 2016)

- Et en SP?
- Satisfaction globale
- 100% EMSP,
- 88% HAD
- 89% LISP
- (thèse en médecine 2020)

Les dimensions constitutives de l'accompagnement

Cadre

Relation, temporalité, autonomie et ouverture au "proche-tiers"

Dimension relationnelle

- Co-existence et co-création entre patient et proche.
- Empathie, écoute, présence, témoignage de la souffrance.

Dimension temporelle

- Accompagner, c'est cheminer au rythme de l'autre.
- La relation s'inscrit dans la durée et se modifie tout au long du parcours.

Dimension éthique

- Aider l'autre à... sans l'assister totalement.
- Laisser le malade le plus autonome possible, au plan fonctionnel et psychique.

Dimension pratique

- Le "proche-tiers" peut être familial ou non.
- L'accompagnement et les soins palliatifs sont étroitement corrélés.

Idées-force à retenir

- L'accompagnement précède souvent le soin et lui donne son sens : il ne remplace pas les soins palliatifs, mais oriente leur manière d'être proposés.
- Personne ne peut être accompagné contre son gré, et personne ne peut durablement accompagner autrui à contrecœur.

Le “proche-tiers” : une place justifiée et indispensable

Rôles

Entrer dans la relation de soin sans être réduit à un simple exécutant

Définition et principes

- Le “proche-tiers” désigne un proche familial ou non, impliqué dans le parcours de fin de vie.
- À domicile, sa participation est souvent indispensable ; sans lui, l’accompagnement peut devenir impossible.
- Cette implication ne doit jamais être imposée : obligation sans désir peut majorer culpabilité et souffrance.

Participation aux soins

- Les soins de bouche, l’aide au repas, le toucher-massage ou certains gestes de toilette peuvent être proposés.
- Le soignant passe progressivement le relais dans une logique de “laisser-faire” et non de “laisser-mourir”.

Bénéfices de cette intégration

- Pour le patient : davantage de confort et de continuité relationnelle.
- Pour le proche : sentiment d’utilité, apaisement, participation au travail de deuil.
- Pour le soignant : satisfaction d’avoir permis cette rencontre et cette transmission.

Le rapport à l'autre dans l'expérience d'accompagnement

Vécu

Une présence à l'autre et une confrontation à soi-même.

Spécificité de la relation à l'autre -malade-

- Engagement dans une relation intense, unique, forte, parfois fusionnelle, et éprouvante.
- Confrontation à la fragilité et à la vulnérabilité de l'autre aimé.. Mais à quel prix?
- Alerte permanente face au bien-être du proche ; parfois réalisation de soins ou rôle de pivot au quotidien.

Le vécu difficile des proches

- Vécu

Une expérience d'épreuve, de fatigue et de confrontation à ses limites

Une charge émotionnelle et physique lourde

- Peur de ne pas être à la hauteur, peur de la mort, peur de perdre la personne aimée.
- Épuisement, attentes déçues, impatiences, jugements envers soi-même ou envers la situation.

Une détresse existentielle possible

- Perte de sens, questionnements : “Pourquoi cela arrive ? Pourquoi à moi ? Pourquoi à mon mari ou mon épouse ?”.
- Sentiments de désespoir, d'isolement, de dévalorisation, de perte de contrôle et d'atteinte à la dignité.
- La traversée de la maladie peut être vécue comme une “traversée des enfers”, jusqu'à la confrontation à sa propre finitude.

Une relation de réciprocité, d'utilité et de transformation personnelle

Réciprocité

- L'accompagnant est "avec" : il peut recevoir autant qu'il donne.
- Le retour n'est pas seulement pratique ; il peut être affectif, symbolique et apaisant.

Sentiment d'utilité

- Participer aux soins de confort peut réduire le sentiment d'impuissance.
- Les soins de bouche, l'aide aux repas ou certains gestes simples apportent un apaisement réel.

Expérience transformatrice

- Réévaluation des valeurs, hiérarchisation des besoins, découverte de forces insoupçonnées.
- Émergence d'une nouvelle assurance, d'une plus grande empathie et d'un sentiment d'accomplissement.

- Accompagner peut donc être douloureux sans être uniquement négatif : plusieurs proches évoquent l'apaisement d'avoir pu tenir la place souhaitée jusqu'au bout et d'avoir été...

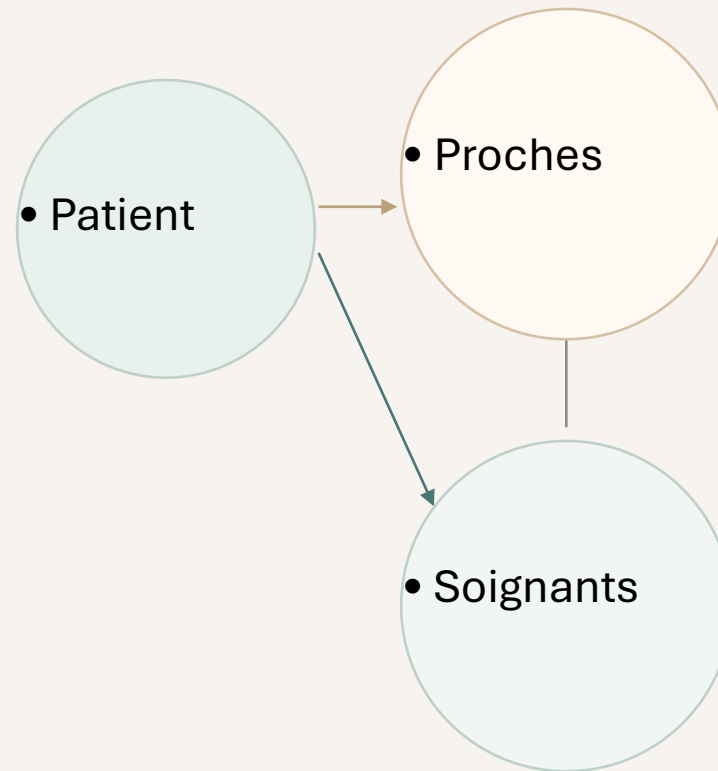
Maintenir le lien jusqu'au dernier souffle

Lien

Communication, présence, adieux et travail du détachement

Le lien comme besoin vital

- Créer, maintenir ou restaurer le lien avec le mourant, avec la famille et avec les soignants.
- La communication passe par les mots, mais aussi par le silence, la présence et le toucher.
- Accompagner, c'est aussi être témoin de la souffrance physique, psychologique et spirituelle.



Le temps des adieux

- Pouvoir dire au revoir est fondamental pour se préparer à la séparation.
- Le déni, le non-dit et le silence pesant compliquent le bilan de vie et le travail de deuil.
- L'accompagnant aide parfois le mourant à faire ses adieux à sa vie, à sa famille et à ses amis.

Des contextes différents, mais un même besoin d'humanité et de soutien

Les spécificités positives du domicile

- Rester dans un environnement familial, entouré d'objets et de repères personnels.
- Vivre les derniers moments dans une atmosphère plus intime, avec des gestes affectifs simples et une proximité relationnelle forte.
- Parfois, faire de la fin de vie un véritable projet de vie partagé.

Les obstacles pratiques du domicile

- Réaménagement du logement, installation de matériel, coordination des soins.
- Manque de relais, de soutien psychologique et de reconnaissance du rôle des proches.
- Le parcours peut devenir un "parcours du combattant".

Institution et hôpital

- La mort survient aujourd'hui majoritairement en institution.
- Risque de banalisation, de solitude ou de déshumanisation, surtout chez les personnes très âgées ou démentes.
- Mais les unités apaisantes, l'ouverture aux proches et les soins palliatifs peuvent ré-humaniser la fin de vie.

Les besoins essentiels des proches

Besoins

Des besoins récurrents dans l'ensemble des situations et des études

1. Information

- Explications claires sur l'état du patient, les symptômes, la durée possible de la phase terminale.
- Nécessité de répéter, reformuler et distinguer sédation / euthanasie.

2. Sécurité

- Être rassuré sur le confort du patient.
- Percevoir une équipe disponible, compétente et cohérente.

3. Implication

- Être consulté, comprendre la décision et parfois participer aux soins, sans porter seul la responsabilité.

4. Temps de l'au-revoir

- Pouvoir dire les mots importants et se préparer à la séparation.
- Préserver un espace de parole et d'intimité.

5. Maintien du lien

- Parler au patient, tenir sa main, toucher, rester présent même dans le silence.

6. Soutien

- Compassion, écoute, disponibilité des soignants, espaces de repos et de retrait pour les familles.

- Participation proposée, encadrée et non imposée : c'est une condition essentielle pour éviter l'épuisement et la culpabilité.

- Des situations de conflit peuvent rapidement s'installer entre les équipes et les proches
- Les soignants qualifient parfois les familles de « faciles » ou « difficiles »...
- Les familles qualifient parfois les soignants de « bons » ou « mauvais » ...
- Ces jugements sont souvent hâtifs, chargés de subjectivité et toujours néfastes..
- Risque de déformation de la réalité!

- Il est important que les équipes soignantes favorisent d'emblée le dialogue avec les proches.

Être soignant et parent d'un malade

Une position délicate entre compétence professionnelle, proximité affective et juste place relationnelle

Enjeux

Une exigence de compétence

- Le soignant qui a un proche hospitalisé porte souvent un regard plus critique sur la qualité des soins.
- Il attend davantage de compétence et peut se montrer plus exigeant envers les différents acteurs de soins.
- La frontière entre expertise professionnelle et position familiale devient alors plus fragile.

Risques et dérives possibles

- Certains proches-soignants peuvent vouloir imposer leurs prescriptions ou intervenir au-delà de leur rôle.
- Ils peuvent monopoliser la prise en charge ou hésiter à déléguer les soins à d'autres.
- Le risque est de dépasser sa compétence familiale comme sa compétence professionnelle.

Ce que vit l'équipe

- L'équipe ressent souvent à la fois de la solidarité envers son collègue et une certaine méfiance.
- Elle peut craindre d'être jugée ou contournée.
- Mais elle peut aussi trouver des bénéfices à avoir un interlocuteur qui connaît le monde du soin.

- Enjeu central : préserver la juste place de chacun pour éviter qu'une compétence professionnelle ne déborde sur la relation familiale et sur la décision de soin.

Le lien soignants- proches

Pour une véritable alliance autour du patient

- Accepter qu'il existe un vécu relationnel avant la maladie qui est mis à mal.
- Besoin d'être considérée plus que d'être prise en charge.
- Un lien égalitaire.
- Gare au risque de projections!
- Soignants, accepter de prendre des risques.
- Accepter ses limites!

- le lien doit se construire dans la reconnaissance, l'écoute, l'équilibre et l'humilité

- Maintenir le patient au centre malgré une demande familiale très prégnante.
- Accompagner sans céder.
- Reconnaître la souffrance sans transformer la sédation en réponse automatique.
- Assumer les divergences d'équipe sans rompre la cohérence de l'accompagnement.



- Enjeu éthique central : tenir une clinique de la nuance. Les soignants doivent distinguer souffrance du patient, épuisement des proches et indication proportionnée d'une sédation.

Trouver la juste place des proches sans perdre le patient de vue

Enjeux éthiques

- Concilier respect du patient et prévention de la souffrance des proches.
- Ajuster les temporalités : ne pas imposer le temps médical, sans prolonger indûment des traitements lourds.
- Restaurer l'autonomie des proches par l'information, l'écoute et la présence.

Posture soignante attendue

- Vulnérabilité assumée, humanité, disponibilité réelle.
- Capacité d'écoute, d'explication et de relais vers le "proche-tiers".
- Double accompagnement : soutenir le patient et la famille.

Améliorations proposées

- Former davantage les professionnels à l'accompagnement relationnel et éthique.
- Développer des outils d'évaluation des besoins familiaux.
- Informer le grand public, approfondir la recherche qualitative et mieux soutenir les aidants.

Ce qu'il faut retenir...

- Accompagner, c'est marcher avec : partager une présence, un temps et une part d'incertitude.
- Les proches vivent une expérience à la fois éprouvante et potentiellement transformatrice.
- Leurs besoins — information, sécurité, implication juste, lien, soutien — doivent être reconnus comme centraux.
- Les soignants ont un rôle clé d'accordage entre patient, proches et temporalité médicale.
- Améliorer l'accompagnement des proches, c'est humaniser la fin de vie et prévenir des souffrances durables.

- Articles mobilisés : Chabanolle ; Bernard ; Lacroix & Le Boul ; Grasser et al. ; Burucoa et al.