



# **ACCOMPAGNER DES PERSONNES JUSQU'À LA FIN DE LA VIE**

Synthèse d'une enquête auprès d'assistants de vie à domicile

Octobre 2004

Avec le soutien de la



Sylviane FIOR  
Sociologue Démographe

Monique CARLOTTI  
Directrice Dom-Hestia

# SOMMAIRE

<b>1. ACCOMPAGNER UNE PERSONNE A DOMICILE JUSQU'A LA FIN.....</b>	<b>4</b>
UNE REALITE, POUR QUATRE AIDES A DOMICILE SUR CINQ A DOM HESTIA.....	4
<i>Réalité d'autant plus fréquente qu'on exerce le métier depuis longtemps.....</i>	4
<i>Un souhait et un choix professionnel.....</i>	4
LE DECES N'EST PAS LA FIN DE L'ACCOMPAGNEMENT.....	4
<i>Le moment du décès ne marque pas la fin de l'accompagnement.....</i>	4
<i>Aller aux obsèques, c'est important pour le défunt, la famille et pour soi.....</i>	4
<i>Ne pas aller aux obsèques, par respect de la famille et pour soi.....</i>	4
<i>La fin de l'accompagnement ne signifie pas la fin des liens.....</i>	4
<b>2. UN ACCOMPAGNEMENT DIFFERENT.....</b>	<b>5</b>
EN FIN DE VIE, CE N'EST PAS COMME AVANT.....	5
<i>Surtout pour les soins du corps et la communication.....</i>	5
<i>Cela demande plus d'implication.....</i>	5
LES DIFFICULTES LES PLUS FREQUEMMENT RENCONTREES.....	5
<i>Etre démuné face à la douleur et à l'angoisse.....</i>	5
<i>Améliorer son confort et son plaisir.....</i>	5
<i>Faire face aux difficultés de la famille et savoir qui appeler pour prendre des décisions.....</i>	5
LES MOMENTS LES PLUS REDOUTES.....	5
<i>Que dire ? Que cacher ? Et à qui ?.....</i>	6
<i>La perspective de la fin, explicitée une fois sur deux ?.....</i>	6
<i>Des relations à domicile en fin de vie.....</i>	6
<b>3. EN PRATIQUE, ASSISTANT DE FIN DE VIE.....</b>	<b>7</b>
AVOIR LE SOUCI DE L'AUTRE.....	7
<i>Ces actes ordinaires du quotidien.....</i>	7
<i>Un échange privilégié en gestes et en mots.....</i>	7
<i>Attitudes, regard, silence.....</i>	7
<i>Toucher.....</i>	8
<i>Le respect.....</i>	8
DES COMPETENCES ET DES QUALITES POUR ACCOMPAGNER.....	8
AIDANT PROFESSIONNEL :.....	9
<i>Exercice solitaire, exercice solidaire ?.....</i>	9
<i>L'information et le partage de l'incertitude.....</i>	9
<i>Difficultés de communication.....</i>	9
<i>Pouvoir partager ce qu'on n'aime pas faire.....</i>	9
<i>Stratégies utilisées pour tenir : amélioration des compétences.....</i>	9
<i>Répercussions professionnelles et personnelles.....</i>	10
<i>La fin du contrat de travail et les problèmes financiers.....</i>	10
<i>« Avez-vous rencontré des problèmes de fin de contrat après un décès ? ».....</i>	10
<i>Répercussions personnelles et deuil.....</i>	10
<i>Reconnaissance et fierté.....</i>	10
<b>4. MIEUX ACCOMPAGNER.....</b>	<b>11</b>
DANS UNE SITUATION IDEALE, QUEL SERAIT LE MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT POUR LA PERSONNE A SON DOMICILE ?.....	11
LES VOIES D'UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT.....	11
<i>Pour le mourant.....</i>	11
<i>Pour sa famille.....</i>	11
<i>Pour les professionnels.....</i>	11
<b>CONCLUSION : FINIR SA VIE CHEZ SOI, VERS DE MEILLEURES CONDITIONS A DOMICILE</b>	<b>12</b>

## A domicile, accompagner des personnes jusqu'à la fin de la vie

Accompagner des personnes à domicile est le cœur de métier des professionnels de Dom-Hestia Assistance depuis 18 ans. Il s'agit même d'une réalité professionnelle, matérielle et humaine pour les assistants de vie qui aident, ponctuellement ou au long cours, des personnes adultes, âgées, malades ou handicapées dans leur vie quotidienne. La probabilité de les accompagner jusqu'à leur mort devient d'autant plus importante que la population aidée est fragilisée par des états de santé chroniques et que le projet de vieillir et mourir chez soi s'élabore de plus en plus fréquemment. En France, si historiquement « on » meurt de plus en plus souvent en établissements de soins que chez soi, il n'en est pas de même aux âges avancés : les grands vieillards, après 95 ans, décèdent plus fréquemment à domicile qu'en établissement d'hospitalisation, selon les données récentes de l'Inserm et l'Insee.

« A domicile, accompagner des personnes jusqu'à la fin de la vie » : que sait-on de ce temps d'accompagnement professionnel jusqu'au bout de la vie à domicile, de ces gestes et mots, des difficultés et des ressources des assistants ? Comment s'organisent concrètement ces professionnels, dans cet espace toujours singulier qui est à la fois le domicile des personnes et leur lieu de travail ? Comment faire, dire et être durant ce (dernier) temps de vie et après le décès avec ces personnes, leurs familles, les professionnels du domicile et des autres institutions ? Entre ces réalités et un idéal « recommandé », comment accompagner ces hommes et ces femmes dans les meilleures conditions possibles ?

Pour répondre à ces questions, une enquête a été menée auprès de 322 assistants de vie de Dom-Hestia Assistance en avril 2004.

### *Méthodologie de l'enquête*

Après avoir préparé et testé différentes questions avec trois groupes de professionnels du siège et d'intervenants à domicile, un questionnaire a été envoyé par voie postale aux assistants de vie. Plus d'une personne sur deux (168 sur 322) a répondu, de façon anonyme et volontaire, par écrit au questionnaire.

Sont ici présentés les résultats des 149 questionnaires exploitables.

Il convient tout d'abord de souligner :

- la bonne participation à l'enquête à la hauteur de l'implication professionnelle et de l'intérêt suscité par l'accompagnement à domicile jusqu'à la fin de la vie,
- la qualité des réponses en écho aux convictions et aux doutes étayés par une pratique réfléchie qu'on souhaite partager, enrichie de nombreux commentaires ou réflexions personnelles,
- l'analyse d'ensemble corrélant la cohérence de l'activité, les difficultés rencontrées et la volonté de progresser.

**Au-delà des mots et des gestes, les assistants de vie relatent l'importance que revêt l'accompagnement à domicile pour permettre aux personnes de vivre chez elles, comme elles le souhaitent et ce, jusqu'au seuil de la mort.**

### *Profil des 149 assistants à domicile qui ont répondu à l'enquête*

Une population féminine : 146 femmes pour 3 hommes, de 43 ans en moyenne, née en majorité sur un autre continent : 80% sont originaires d'Afrique.

Leur expérience professionnelle est en moyenne de 7 ans. Plus du tiers des assistants de vie ont acquis leur formation par l'expérience de la pratique « de l'aide à domicile », plus de la moitié par une formation diplômante.

# **1. ACCOMPAGNER UNE PERSONNE A DOMICILE JUSQU'À LA FIN**

## ***Une réalité, pour quatre aides à domicile sur cinq à Dom Hestia***

Au moment de l'enquête en avril 2004, un cinquième des aides à domicile n'a pas directement accompagné de personnes jusqu'à la fin de sa vie. Cet accompagnement relève d'une réalité expérimentée pour quatre assistants de vie sur cinq : plus d'un tiers des professionnels ont aidé une à deux personnes à domicile jusqu'à la fin de leur vie, et près de la moitié ont connu cette expérience plus de trois fois.

## **Réalité d'autant plus fréquente qu'on exerce le métier depuis longtemps**

Cette expérience d'accompagnement est d'autant plus probable que les aides à domicile exercent le métier depuis longtemps et sont plus âgées.

## **Un souhait et un choix professionnel**

Afin de comprendre les ressorts de la motivation, il a été demandé ce qui décide les professionnels à accompagner une personne en fin de vie.

Pour 9 assistants à domicile sur 10, il s'agit d'un souhait et d'un choix professionnel, en effet :

- 53% ont souhaité continuer à aider une personne accompagnée depuis un certain temps,
- 29% ont fait explicitement ce choix,
- 4% ont été plus particulièrement motivé par le fait de connaître la famille.

Il est à préciser que face à l'élaboration d'un choix professionnel motivé, un assistant de vie sur neuf déclare avoir accompagné une personne en fin de vie par obligation de travailler.

## ***Le décès n'est pas la fin de l'accompagnement***

### **Le moment du décès ne marque pas la fin de l'accompagnement**

Quand une personne décède, dans 93% des situations, les assistants de vie sont restés à domicile après le décès. Et 92% sont allés aux obsèques.

### **Aller aux obsèques, c'est important pour le défunt, la famille et pour soi**

Deux tiers des assistants insistent sur l'importance d'aller aux funérailles :

- pour accompagner la personne défunte jusqu'au bout et pour témoigner de l'attachement instauré,
- pour soutenir la famille selon ses souhaits et les relations instaurées.
- pour se séparer et faire le deuil de la personne.

### **Ne pas aller aux obsèques, par respect de la famille et pour soi**

Un tiers des assistants déclare qu'il n'est pas important d'aller aux obsèques si la famille n'en fait pas le vœu ou parce que ce n'est pas une obligation pour soi.

### **La fin de l'accompagnement ne signifie pas la fin des liens**

Des relations avec la famille sont maintenues après les obsèques dans les trois quarts des situations, seuls 23% n'ont pas de nouvelles des proches après les funérailles.

## **2. UN ACCOMPAGNEMENT DIFFERENT**

« Une journée ou une nuit d'accompagnement d'une personne en fin de vie n'est pas la même qu'une autre journée de travail » affirment neuf personnes sur dix.

### ***En fin de vie, ce n'est pas comme avant***

#### **Surtout pour les soins du corps et la communication**

Les différences entre une situation d'accompagnement « classique » et la fin de vie, portent :

- pour plus de la moitié, sur l'accompagnement en direction des personnes aidées : les soins du corps (dont l'alimentation, la prise de boisson, le confort) et la façon de communiquer sont plus difficiles.
- pour 20%, sur les relations avec les intervenants et les familles.

Enfin, les assistants de vie ne voient pas de différences notables entre la fin de vie et un autre accompagnement pour des tâches plus distancées du corps et de la relation que sont les courses, le ménage ou la préparation du repas.

#### **Cela demande plus d'implication**

La majorité des assistants de vie pense qu'accompagner jusqu'au bout de la vie demande plus d'implication en termes notamment d'écoute, d'observation, de contact, de patience...

Et même si cela fait partie du métier, l'implication est « plus forte, ça dépend aussi des personnes, parce qu'on est touché ».

#### ***Les difficultés les plus fréquemment rencontrées***

Le résultat le plus important est l'absence de difficultés notables pour la majorité des intervenants. Cependant, les situations où les assistants de vie se sentent démunis sont fréquentes.

#### **Etre démunis face à la douleur et à l'angoisse**

40% disent avoir été démunis pour soulager la douleur et/ou pour faire face à l'angoisse de la personne accompagnée en fin de vie.

Le problème de la douleur : comment la reconnaître, l'évaluer ? De plus s'agit-il de la douleur morale, de la douleur physique ? Les assistants de vie ne sont pas en position professionnelle de s'immiscer dans une prescription, mais d'apporter des éléments d'observation depuis leur place et rôle au sein des différents professionnels du domicile. Cependant, elles ont conscience, avec ou sans traitements antalgiques, d'aider les personnes dans leur confort, d'accompagner les gestes par la parole.

Etre démunis devant l'angoisse de la personne : la mort d'une personne est angoissante, surtout si elle est angoissée elle-même. Certains regards, certaines mains agrippées restent dans les mémoires, même si ce n'est pas le plus fréquent. Si elles sont correctement soulagées et entourées, nombreux sont ceux ou celles qui meurent sans dégager d'angoisse importante. Est-ce à dire pour autant que ceux qui les regardent mourir ne sont pas angoissés ? L'angoisse liée à l'attente de cette inconnue, la mort, qui va arriver, qui arrive, qui n'en finit pas d'arriver. Angoisse liée probablement à l'inévitable renvoi de sa propre mort et de son inéluctabilité.

#### **Améliorer son confort et son plaisir**

Si 15% des assistants de vie n'ont pas trouvé de réponses satisfaisantes à l'amélioration du confort et du plaisir, l'immense majorité ne pense pas avoir eu de difficultés majeures sur ce plan essentiel de l'accompagnement.

#### **Faire face aux difficultés de la famille et savoir qui appeler pour prendre des décisions**

15% des assistants de vie ont été démunis devant la gêne et les obstacles des proches et n'ont pas su qui appeler pour prendre des décisions.

#### ***Les moments les plus redoutés***

Le temps que les assistants de vie déclarent craindre sont (dans un ordre de fréquence):

- l'agonie et les derniers instants de vie,
- la dégradation de l'état de santé,
- le moment du décès et après.

Les commentaires permettent de comprendre les craintes éprouvées selon trois registres en direction de la personne, de la famille et de soi:

- le fait de ne pas savoir précisément ce que ressent la personne tant qu'elle est en vie, et ce qu'elle ne peut exprimer,
- la perception de la souffrance de la famille avant et après le décès,
- sa propre souffrance en particulier après le décès.

### Que dire ? Que cacher ? Et à qui ?

Pour permettre de vivre le (peu de) temps qui reste dans les meilleures conditions : que dire à un mourant ? Faut-il lui cacher la vérité, l'esquiver en illusions ou annoncer ce qui est ?

Les assistants de vie ont répondu à la question de « Faut-il dire tout ce qu'on sait ? » et « Faut-il cacher la vérité ? ». A ces questions maladroites, les réponses sont nuancées, « parce qu'elles dépendent de chaque contexte et qu'il n'est pas possible d'avoir un avis définitif et généralisé ».

**Il « faudrait dire toujours ou parfois » la réalité** en premier à la famille, puis aux intervenants.

Les avis sont beaucoup plus partagés vis-à-vis de la personne, puisqu'une petite moitié (45%) des assistants pensent qu'il faudrait le dire et 55% qu'il ne faut jamais leur dire.

85% d'entre elles précisent **qu'il « faut cacher la vérité »**, toujours ou parfois, à la personne. Et ajoutent que bien des personnes n'ont pas envie de savoir, qu'il est inutile de les accabler davantage en leur rappelant ce que leur corps sait déjà. C'est aussi l'impression qu'on va l'abandonner ou hâter ses derniers moments. De plus, il s'agit d'un jeu de protection mutuelle : le mourant protège les proches qui le protègent à leur tour parce qu'ils ne connaissent pas sa capacité à faire face.

Faut-il dire tout ce qu'on sait ?	Toujours, parfois	Jamais
A la famille	87%	13%
A la personne	45%	55%
Aux intervenants	81%	9%

Faut-il cacher la vérité ?	Toujours	Parfois	Jamais
A la personne	35%	50%	15%
A la famille	5%	30%	66%
Aux intervenants	11%	19%	70%

### La perspective de la fin, explicitée une fois sur deux ?

Comment les assistants à domicile savent-ils qu'une personne est en fin de vie ?

La moitié des professionnels « s'en doute ou ne sait pas », l'autre moitié est informée directement par un professionnel ou par la famille.

« Si la mort d'une personne est proche », pour 70% des assistants de vie : « la personne soupçonne quelque chose » (dans la moitié des situations) ou « tout le monde le sait ». Dans 20% des expériences, « la question ne se pose pas ». Les situations où « seuls les autres savent » (13%) ou « personne ne sait » (6%) sont beaucoup plus marginales.

### Des relations à domicile en fin de vie

Au moment où la personne est en fin de vie, **les relations qu'elle entretient avec la famille** sont décrites comme très ou plutôt **difficiles** (62%) et plutôt ou très faciles (38%)

Au même moment, **les relations que la personne en fin de vie entretient avec les intervenants** sont plutôt ou très **faciles** : 54% et très ou plutôt difficiles : 46%.

Si les relations paraissent plus faciles avec les professionnels qu'avec la famille, les assistants de vie soulignent la souffrance des proches de la personne. La souffrance peut être physique : nuits de veille, longs trajets, retentissement psychosomatique dû au côtoiement de la déchéance, mais aussi morale : souhait que l'être cher soit enfin délivré de toutes ses peines et en même temps : désir de le retenir dans ce monde, sentiments de culpabilité ou d'échec, effroi devant l'avenir, réconciliations éventuelles à effectuer...

### 3. EN PRATIQUE, ASSISTANT DE FIN DE VIE

#### *Avoir le souci de l'autre*

##### **Ces actes ordinaires du quotidien**

En accédant au domicile des personnes pour un jour, des semaines, des années, l'assistant de vie devient cohabitant à temps partiel et a à charge d'être l'étranger-familier, géographe des parties et du tout domicile.

A charge aussi de mettre en œuvre ces « évidences » que sont les actes ordinaires de la vie quotidienne. Son action consiste à contribuer activement au confort physique et moral de la personne accompagnée. Elle se décline sous la forme d'aide à la toilette, de ménage, courses, repas. La liste est longue et fonction de la demande à interpréter souvent : entretenir l'habitation, la chambre, entretenir le linge (à la main, à la machine), repasser, raccommoder, assurer les réserves de linge et de provisions alimentaires. Anticiper les besoins et planifier les achats. Faire les courses et négocier le choix des lieux et des produits en tenant compte des moyens alloués, individualiser les menus en fonction d'éventuelles consignes préparer un ou plusieurs repas, aider à manger sans forcer, sans négliger... Mais aussi et le plus souvent en fin de vie il s'agit d'être où les autres ne sont pas : assurer certains soins d'hygiène corporelle qui sont de moins en moins souvent faits par les infirmières qui ne réalisent plus que les actes infirmiers techniques (piqûres, pose perfusions, pansements...) de donner les médicaments, d'assurer les changes, d'investir la place laissée vacante et de savoir s'en retirer au bon moment.

Ces actes et ces places différentes sont à investir dans ce domicile où il y a lieu de préserver l'intimité, d'amadouer l'espace, de respecter l'histoire, vraie ou fausse, ses mœurs, ses légendes, ses secrets pour assurer l'estime des maîtres des lieux.

Illustres, humbles, laids... ces domiciles réconfortent et sécurisent : ils contiennent et protègent. Ils disent l'identité, au travers des goûts et des préférences ; ils sont une continuité de l'histoire où la mémoire lie ceux qui ont vécu, ceux qui y séjournent, rendent visite. L'investissement de plus en plus restreint de cet espace par la personne en fin de vie (du lit au fauteuil et puis du lit au lit) ouvre cet espace à ceux qui y séjournent, les immergeant dans l'histoire, les histoires, les secrets, les regrets, les liant mais aussi les retenant comme une toile d'araignée.

##### **Un échange privilégié en gestes et en mots**

« Selon vous, qu'est-ce qui est le plus important à privilégier, dans l'échange avec la personne en fin de vie ? » Les réponses des assistants de vie mettent en ordre l'importance des gestes, du regard, des mots et du ton de la voix. Ils précisent la nécessité de la tendresse, du calme, d'une présence, d'un sourire.

**Accompagner en gestes et en mots**, c'est escorter, conduire, suivre, laisser cet espace des possibles qui peut permettre à chacun de régler ses affaires et de dire adieu, de finir sa vie.

Les gestes relaient ce corps confié aux soins d'autres mains, l'épaulent tout en lui assurant qu'il reste sa propriété d'être vivant. Des gestes qui n'empêchent pas les paroles vraies.

Les gestes qui font avec courage et générosité le « sale boulot », pour assurer la propreté, la dignité et le confort : les changes et protections qui contiennent les humeurs...- non pas une fois, mais sur une journée, une nuit entière, plusieurs semaines, plusieurs mois, sans s'user et sans négliger l'autre dans la répétition.

Les gestes, qui habiles, sont toujours économes de souffrances. Ces gestes, synonymes d'élégance, respectueux de l'accompagnant et de l'accompagné permettent de conserver ce sentiment de liberté jusqu'au seuil de la mort. Habileté ne veut pas dire geste expédié et purement technique.

Il arrive un moment où la personne ne réagit presque plus, parce qu'elle est trop faible, trop fatiguée ou que ça ne l'intéresse plus.

##### **Attitudes, regard, silence**

Le silence des mourants est aussi une forme de communication, la plus difficile à maintenir dans un échange accompagnant-accompagné. Le silence fait parler, questionne, provoque, gêne. Il met en évidence les limites des vivants. Le silence appelle la simplicité, l'humilité, l'authenticité. A l'approche de la mort, la présence silencieuse semble aussi adaptée. S'asseoir auprès de la personne traduit le souci d'être à l'écoute, et de se mettre à son niveau. On trouve dans son regard ce qu'on peut représenter pour l'autre, prendre la mesure de sa valeur. Les jeux de regard sont souvent puissants et aussi évocateurs que les mots.

## Toucher

L'importance d'un contact élémentaire, fût-il limité à deux mains qui se tiennent, reste capital lorsque l'échange verbal est devenu impossible. Le toucher fait partie intégrante du rôle professionnel qui induit un lien intime. Ces façons de faire intuitives et relationnelles, qui demandent du bon sens et de la créativité offre de la douceur, du calme, de la réassurance. S'il est accepté, il peut aussi calmer la douleur et favoriser le sommeil.

Quand tout paraît s'immobiliser ou se démobiliser, il reste les mots en sourire et en regard. La conversation est fatigante, mais qui essaye de communiquer avec elle, la personne répond sa propre réponse. Il s'agit de la rejoindre où elle en est.

## Le respect

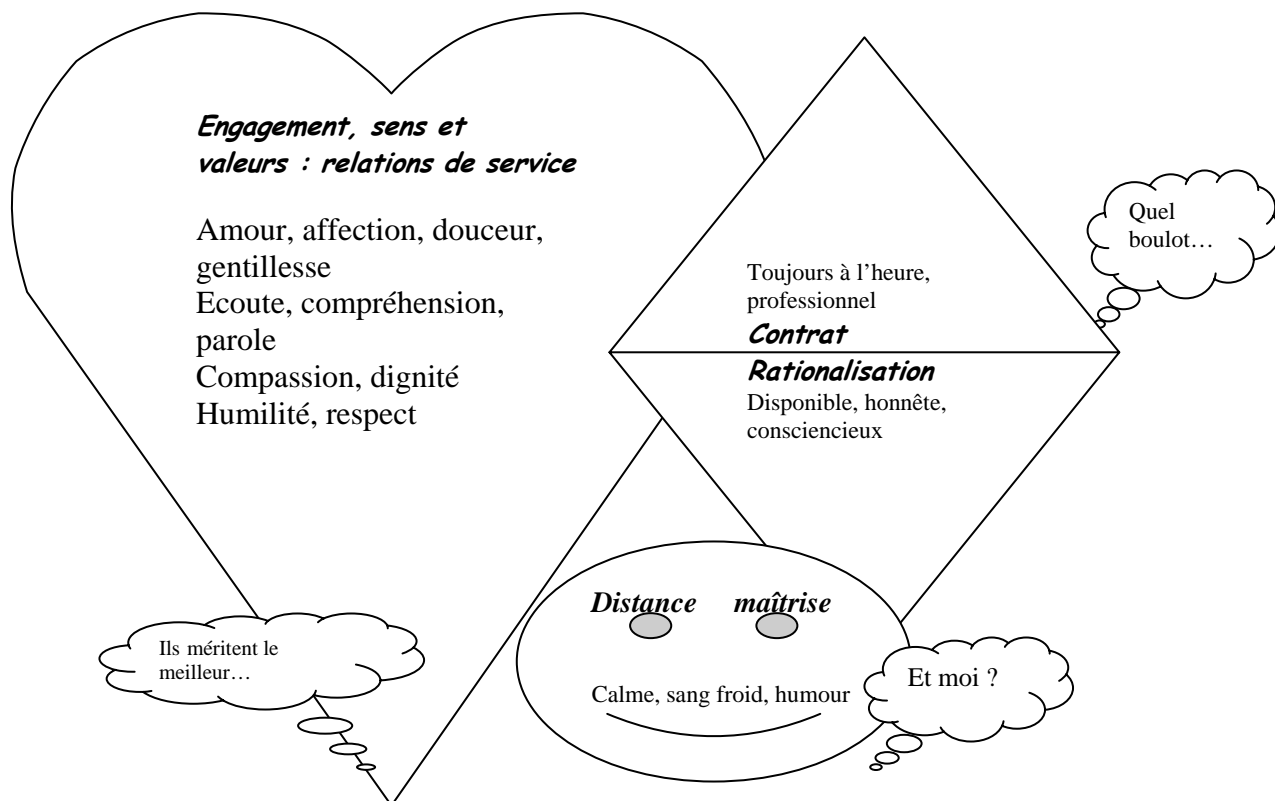
Le respect de la vie, quel que soit l'état mental et physique de la personne est aussi le respect de soi, assistant de vie, accompagnant. Le respect de soi, c'est continuer à demander quelque chose à la vie, le seul antidote qu'ont les aidants pour vivre la répétition et les risques d'usure.

## Des compétences et des qualités pour accompagner

« Sept compétences ou qualités nécessaires pour accompagner une personne en fin de vie ? »

Sur la base de 702 réponses, soit presque cinq qualités ou compétences énoncés par chaque répondant, nous avons regroupé les réponses en trois familles terminologiques résumées dans le schéma.

Ces réponses ouvertes mettent en évidence massivement le sens et la valeur de l'engagement de l'assistant de vie : 60% des réponses, puis la nécessité d'assurer un contrat de travail : 28% et enfin, des qualités relatives à la maîtrise de soi : 12%.



## **Aidant professionnel :**

### **Exercice solitaire, exercice solidaire ?**

L'assistant de vie à domicile exerce son métier dans une solitude mouvementée. Il est souvent le seul à domicile à offrir une continuité de présence pouvant aller jusqu'à 5 jours sur 7. Il a à assumer l'ensemble « des actes ordinaires de la vie quotidienne », à organiser son travail en fonction des rythmes de la personne et des passages des autres intervenants. Médecins, infirmières, service d'hospitalisation à domicile, kinésithérapeutes ne font que passer mais, paradoxalement, ce sont eux qui ont le pouvoir de choisir quand et de décider pour quoi. Légalement la toilette est un acte infirmier. Quand l'infirmière ou l'aide soignante passe, il est donc normal de lui laisser la place. Mais, quand quelques heures après, la malade est souillée, qui doit faire la toilette ? Le kinésithérapeute passe une demi-heure pour mobiliser, faire marcher, masser, mais il ne manque pas de dire qu'il faut continuer en son absence sinon à quoi sert une demi-heure de travail sur 24 heures. En leur absence, l'assistant de vie pallie et réalise ces actes de toilette ou de mobilisation pour lesquelles il a une formation plus restreinte que des professionnels patentés. Cette substitution a des allures de transgression. 65% des assistants de vie demandent un travail d'équipe. Le meilleur accompagnement pour la personne à son domicile passe pour 50% des assistants de vie par un travail d'équipe et pour 20% par le changement d'attitudes des autres intervenants.

### **L'information et le partage de l'incertitude**

Ces chiffres montrent que le travail à domicile de l'ensemble des intervenants est une succession d'actions mais qu'il manque de reconnaissance mutuelle et de collaboration. Les assistants de vie déplorent d'être peu sollicités au moment du passage du médecin alors qu'elle partage le quotidien des personnes accompagnées et sont souvent au courant des détails très intimes tant physiologiques que psychologiques. La reconnaissance de la place de l'assistant de vie comme complémentaire et indispensable permet la circulation de l'information et le partage de l'incertitude. Cette reconnaissance passe par la relation qui est établie au domicile et par les modalités décisionnelles qui entourent le patient. Or, 70% des assistants de vie estiment n'avoir jamais (ou seulement quelquefois) été sollicités pour un avis dans une décision importante concernant la personne accompagnée. Ils estiment être un peu plus concernés que la personne accompagnée qui elle, est rarement associée aux décisions la concernant. 80% des assistants de vie sont cependant informés des décisions prises.

### **Difficultés de communication**

Si dans certains cas, la reconnaissance de la place et du rôle des assistants existe, il n'en demeure pas moins que les difficultés de communication subsistent. Où et quand communiquer lorsque le lieu de travail et de rencontre est le domicile et que 94% des assistants de vie disent qu'il n'est pas important d'informer la personne accompagnée ? Que dire de sa pratique et de ses ressentis quand on n'est pas sûr d'avoir le droit de faire ? A qui le dire ? Dans ce déficit de reconnaissance, comment demander de l'aide sans passer pour insuffisamment compétent ? Et pourtant 60% des assistants demandent des informations sur l'état de santé de la personne accompagnée, des pistes pour soulager la douleur physique et la souffrance morale et pour trouver des solutions de repos pour la personne accompagnée. 25% des assistants demandent à avoir une personne ressource à contacter.

### **Pouvoir partager ce qu'on n'aime pas faire**

Il est peut être aussi difficile pour les assistants de vie de dire que dans ces moments là il y a des tâches que l'on n'aime pas faire et qu'on aimerait partager. D'autant que ces tâches ont souvent initialement motivé leur venue. 13% des assistants de vie déclarent que toutes les tâches doivent être faites, et 21% qu'aucune tâche ne les rebute. Cependant, 38% déclarent ne pas aimer le ménage les courses et le repassage qu'ils aimeraient partager avec d'autres. Au moment de la fin de vie la moitié pense qu'il faut privilégier les relations avec la personne, l'autre moitié, la préparation des repas. Le travail prioritaire en fin de vie est l'aide à la personne, la prise en compte matérielle de l'environnement souhaitant être allégée ou déléguée même si pour 20% le ménage reste un moyen de s'évader et permet de tenir le coup.

### **Stratégies utilisées pour tenir : amélioration des compétences**

A certains moments, il est difficile de rester aux côtés de la personne pendant le temps de travail, les assistants de vie ont des stratégies variées qui se catégorisent comme suit : 40 % privilégient l'action professionnelle que ce soit en restant près du malade ou en s'investissant dans des tâches matérielles. Les autres moyens cités par ordre de priorité sont ensuite la rationalisation pour 24%, la dimension spirituelle pour 24% les distractions personnelles pour 11%, la socialisation par la recherche de contacts extérieurs pour 1%.

A l'unanimité les assistants de vie pensent que des formations complémentaires permettraient de mieux accompagner jusqu'au bout. Que la formation soit théorique pour 68% et/ou pratique pour 59%, en milieu hospitalier ou en service de soins palliatifs pour 29%.

## **Répercussions professionnelles et personnelles**

### ***La fin du contrat de travail et les problèmes financiers***

Les assistants de vie sont employés par la personne accompagnée ou par sa famille. Le décès de la personne va signifier la fin du contrat de travail pour l'assistant de vie. Ceci va avoir deux conséquences, l'une liée à l'obtention de ses droits de salariée dont le solde de son compte, l'autre à la fin d'un contrat et la recherche d'un nouvel emploi.

#### **« Avez-vous rencontré des problèmes de fin de contrat après un décès ? »**

60% des assistants de vie ont rencontré un problème financier ou administratif, lié aux problèmes de succession ou au solde de leur compte à la fin de leur contrat. De plus, retrouver un emploi d'assistant de vie n'est pas systématique au vu de l'offre du marché du travail.

### ***Répercussions personnelles et deuil***

« Est-ce que ces expériences d'accompagnement ont eu une ou des répercussions sur vous ? »

Trois signes sur quatre déclarés sont ceux d'un deuil à répercussion négative, dans un ordre de fréquence : la tristesse, la fatigue, l'épuisement, les pleurs, l'impuissance et la peur. Un signe sur quatre est relatif à la sérénité, au soulagement et au bonheur.

### ***Reconnaissance et fierté***

« Vous a-t-on témoigné de la reconnaissance ? »

Trois fois sur quatre, les assistants de vie ont eu des marques de reconnaissance dans la majorité des cas sous forme de remerciements, de mots, de maintien des relations avec la famille et de façon marginale sous forme de cadeau-souvenir.

Une fois sur quatre, les marques de reconnaissance sont « absentes, rares ou de pure forme ».

Les deux tiers aimeraient entendre des remerciements et des marques de satisfaction, 20% souhaiteraient une reconnaissance professionnelle et/ou financière, 15% n'ont pas de souhait particulier de gratification, « puisque c'est mon travail ».

Selon, les assistants de vie, la reconnaissance passe :

- pour une moitié par la famille, sur la base de remerciements et du maintien des relations ;
- pour 35% par l'association Dom-Hestia : des félicitations, un nouvel engagement à la fin du contrat ;
- pour 15% par une gratification financière ou matérielle : une prime, une augmentation de salaire ou un cadeau.

« Qu'est-ce qui vous rend le plus fier dans cet accompagnement ? »

Les assistants de vie sont fiers d'avoir accompagné jusqu'au bout, mais aussi de leurs qualités, et plus particulièrement pour :

- |                                |     |
|--------------------------------|-----|
| - l'aide et le soutien apporté | 50% |
| - le contrat rempli            | 27% |
| - la sérénité et le courage    | 12% |

Cette fierté est partagée dans la grande majorité des cas. Cependant 16% n'ont jamais pu l'exprimer.

## **4. MIEUX ACCOMPAGNER...**

### ***Dans une situation idéale, quel serait le meilleur accompagnement pour la personne à son domicile ?***

Plus de 95% des répondants réunissent les trois critères réunis suivants :

- la présence de la famille (souvent, en permanence)
- le fait de pouvoir aller à l'hôpital (si besoin ou souvent)
- un travail d'équipe coordonné et cohérent.

### ***Les voies d'un meilleur accompagnement***

#### *Pour le mourant*

Pour les assistants de vie, les voies sont multiples, la formation participe à cette amélioration pour 60% sous forme de stages pratiques : 34%, et de davantage de connaissances théoriques : 26%. Il s'agit d'acquérir des compétences pratiques et théoriques face à l'altération physique, la souffrance morale du patient, des connaissances des besoins physiologiques et psychologiques des mourants, d'apprendre les comportements qui aident et ceux qui génèrent de l'angoisse, d'adapter les comportements d'aide et contrôler ses propres réactions.

Mais cela passe aussi par pouvoir mieux échanger : 15% et pouvoir être relayé : 20%.

Les répondants demandent plus d'intervention de Dom-Hestia.

#### *Pour sa famille*

L'accompagnement concerne aussi les relations avec les proches ainsi que son propre accompagnement.

Les assistants sont démunis face aux réactions entre le mourant et ses proches. Ils ne comprennent pas toujours les enjeux au domicile entre enfants et parents. Ils ne connaissent pas les mécanismes permettant ou empêchant le deuil et souhaitent améliorer leur capacité d'écoute.

#### *Pour les professionnels*

Le troisième volet est le propre désarroi des assistants de vie.

Le malade et sa famille projettent une image idéalisée du bon assistant : il sait faire et il peut, il a un devoir d'humanité. Dans le même temps n'étant ni infirmières ni aides-soignantes, même s'ils réalisent des actes proches de ces fonctions, ils se doivent de poursuivre l'exécution des tâches ménagères. Les demandes qui leur sont adressées sont multiples et souvent paradoxales : faire ne plus faire, savoir ne pas savoir, voir ne pas voir, agir s'effacer, et leur statut oscille parfois entre soignant et domestique en fonction des états d'humeur. Au plus près des patients et dispensant des soins multiples, ils n'ont pas la possibilité d'un repli aisé. Participant peu aux décisions thérapeutiques, ils sont au cœur des conflits de pouvoir des équipes soignantes non seulement entre médecins et infirmières, mais à l'intérieur même de ces sous-groupes mais aussi au cœur des conflits familiaux réactivés par la mort imminente. Le risque d'usure professionnelle est d'autant plus important que la solitude au domicile soit assortie d'une durée de présence longue. Compte tenu de ces éléments, améliorer l'accompagnement consiste aussi à accompagner les assistants de vie pour leur permettre de définir et préciser leur place, leurs limites afin qu'ils ne s'installent pas dans des mécanismes de protection qui vont des attitudes d'évitement-mensonge, esquive, rationalisation,... à des glissements vers des mécanismes fusionnels, dangereux pour eux et conflictuels pour les malades et leurs proches.

## **CONCLUSION : Finir sa vie chez soi, vers de meilleures conditions à domicile**

Accéder à la volonté des personnes qui vivent, vieillissent et souhaitent mourir chez elles, sans prendre de risques déraisonnables, est le moteur de ceux et celles qui les accompagnent. Il convient d'entreprendre ce projet avec le double assentiment de la personne et de ses proches. Si elle vit seule, elle est tout aussi attachée à son domicile et il est possible de la satisfaire à condition qu'une organisation réaliste soit garantie, après évaluation et programmation de passages sur la journée et/ou la nuit des différents intervenants. Au cours de l'évolution quand la dépendance devient très importante, les solutions doivent être réaménagées à commencer par l'acceptation et la possibilité de présence de plus en plus fréquentes. Quand les solutions deviennent irréalisables à domicile, le recours à une structure adaptée à ses besoins doit être recherché. Il devrait toujours être une alternative possible, cependant les capacités d'accueil des établissements sont, elles aussi limitées, notamment en termes de places en temps réel.

**Les familles** sont souvent à l'instigation du projet d'accompagner jusqu'au bout leur proche à domicile, elles doivent être associées étroitement aux conditions et possibilités de cette organisation matérielle, humaine et financière. Elles ont besoin d'être prévenues sur les difficultés de la tâche. En effet, c'est sur elles, que va reposer une grande partie de la charge de la personne. Si les infirmières et aides-soignantes passent une, deux, voire trois fois par jour pour accomplir des soins les plus techniques, les soins et accompagnements complémentaires devront être assurés à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit. Réinstaller confortablement la personne dans son lit, l'aider à boire, s'alimenter, lui passer le bassin, la changer, la toiletter... Outre ces tâches pour lesquelles les familles n'ont pas été préparées, il y a l'effort pour cacher sa peine devant la dégradation de l'être cher, pour garder son calme ou plaisanter, la nécessité d'être relayé physiquement, moralement... Les situations de « crises » doivent être anticipées : elles sont largement connues comme tel conjoint qui n'en peut plus ou la fille éreintée qui culpabilisent de ne pas être à la hauteur. L'épuisement de la famille doit être prévenu en amont de l'organisation, l'aide apportée à la personne est ainsi étendue aux proches. C'est là qu'interviennent les associations d'aide à domicile qui évaluent puis missionnent des assistants de vie en capacité d'accompagner jusqu'à la fin de vie.

Mais leurs rôles ne s'arrêtent pas là. L'enquête réalisée a montré les forces et les faiblesses du système mis en place.

Elles sont à analyser au regard de l'évolution médico-sociale actuelle : le recours au maintien à domicile jusqu'à la fin de la vie pour les personnes très âgées est de plus en plus fréquent et on assiste aussi à une valorisation de ce retour à domicile pour les personnes malades au stade d'accompagnement palliatif. Le plus souvent si les familles restent très impliquées, elles ne sont pas en mesure de gérer personnellement le complément d'aide nécessaire au-delà des soins médicaux et paramédicaux. Les collatéraux des personnes âgées sont eux-mêmes âgés. Pour les personnes jeunes, elles sont encore en activité. Quant aux descendants, ils ont aussi d'autres charges. Or c'est ce complément de soins qui demande le plus de présence, d'énergie physique et psychique et en cas d'appel à des assistants de vie, de ressources financières. Les différentes allocations existantes, si elles facilitent le maintien à domicile, sont insuffisantes en fin de vie quand il faut une présence permanente. Le personnel assistant de vie se trouve à une place complexe qui allie le professionnel et l'intime, qui lui dénie une fonction de soignant alors qu'il effectue des soins corporels, qui le relègue aux tâches ménagères à certains moments et l'élève au rang de conseil ou de confident à d'autres moments. La reconnaissance sociale de son métier n'est pas encore acquise et sa formation ne lui donne pas les armes suffisantes pour affronter sans dégât personnel une voire plusieurs fins de vie dans l'exercice de sa profession.

Il a besoin d'être soutenu dans sa pratique, de bénéficier de formations théoriques et pratiques, d'être rétribué à la hauteur de ses compétences, de savoir où trouver des relais, et de pouvoir évoluer en accédant quand il le souhaite à des formations diplômantes.

L'objectif de cette enquête et du colloque est bien de réfléchir ensemble sur les axes de formation à proposer, de permettre la mise en place de relais notamment avec les réseaux de soins palliatifs et les équipes mobiles. Il s'agit aussi de faire connaître et de valoriser ces travaux afin de participer à la reconnaissance sociale de ce métier, de remercier tous les assistants de vie qui ont participé à ces travaux, leur assurer le soutien qu'ils sont en droit d'attendre de notre part.