

## La confiance entre aidants et professionnels constitue une ressource pour la fin de vie à domicile

Publié le 20/08/15 - 17h46 - HOSPIMEDIA

**Accompagner une personne en fin de vie à domicile implique parfois de trouver un équilibre entre aidants familiaux et professionnels. Les premiers, qui s'impliquent de façon totale, peuvent avoir du mal à laisser la main. À l'inverse, le professionnel doit savoir garder la juste distance pour ne pas se laisser déborder par la situation.**

Pour accompagner chez elle une personne en fin de vie, le rôle des proches est bien souvent essentiel. Comme le rappelle l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) dans une [publication](#) de 2013, *"sans un entourage solide et présent, il est en effet très difficile d'envisager un maintien à domicile dans de bonnes conditions"*. Les proches deviennent alors aidants et l'accompagnement prend l'allure d'un *"investissement total"*. Si le maintien à domicile n'est pas impossible sans entourage, cela nécessite néanmoins davantage de ressources et une coordination renforcée autour de la personne malade, ajoute l'observatoire. Lorsqu'ils acceptent de répondre à la demande de la personne en fin de vie, les professionnels se sentent eux-mêmes engagés, constate l'ONFV. À l'image d'un contrat conclu avec le malade, témoigne une coordinatrice de service d'aide à domicile.

### Garantir la place de chacun auprès de la personne aidée

L'implication de chaque instant de l'aidant peut alors rendre difficile l'équilibre entre son rôle et celui du professionnel intervenant à domicile. L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) consacre d'ailleurs à cette problématique la première partie de sa [recommandation](#) de bonne pratique dédiée au soutien des aidants non professionnels. *"Le point de vue des aidants offre une perception de la personne qui leur est propre sur [son histoire], son parcours, son vécu de l'accompagnement, et sur l'évolution prévisible des pathologies ou des déficiences, note l'Anesm. Ils apportent un éclairage précieux aux professionnels chargés de les accompagner dans leurs parcours."* Cette connaissance est complémentaire à celle de la personne aidée et des professionnels, ajoute l'agence.

#### Quelques recommandations de l'Anesm

Afin d'assurer la complémentarité entre les aidants familiaux et professionnels, l'Anesm livre une série de recommandations autour de quatre axes :

- identifier la place des aidants dans l'accompagnement de la personnes aidée ;
- recueillir les attentes des aidants et évaluer avec eux leurs besoins, leurs potentialités et les ressources nécessaires pour accompagner la personne aidée ;
- rechercher un équilibre quant à la place des aidants dans l'accompagnement ;
- clarifier auprès des aidants les modalités de partage des informations.

Pour l'ONFV, la relation de confiance entre les professionnels du domicile et les aidants, constitue une ressource pour l'accompagnement des malades en fin de vie. La confiance induit un sentiment de sécurité chez l'aidant, il est également un facteur d'évitement des hospitalisations en urgence. Au contraire, son absence peut générer des inquiétudes et une forme de frustration pour le proche. *"Cette relation de confiance ne se limite pas au temps de la fin de vie : au moment du décès et dans les semaines qui suivent, les proches sont extrêmement reconnaissants aux soignants de prendre un petit peu de leur temps pour les écouter et pour s'assurer qu'ils sont en bonne santé"*, poursuit l'observatoire.

### La juste distance parfois difficile à tenir pour le professionnel

Si l'aidant peut avoir du mal à laisser la main au soignant, le professionnel lui-même peut avoir des difficultés à se conformer à son seul rôle. Godefroy Hirsch et Marie-Claude Daydé, auteurs de *Soins palliatifs à domicile, repères pour*

la pratique, le confirment. "À domicile, la connaissance de longue date du malade et de sa famille et la proximité entre personne malade et soignants font que la juste distance, celle qui rappelle que chacun est à une place différente, est parfois difficile à tenir." Certains professionnels, exerçant seuls et dans une commune où ils sont connus de tous, doivent faire des efforts particuliers pour garder leur statut et ne pas être complètement "happés" par la situation.

"En tant que soignants ou aidants, c'est parce que nous ne sommes pas à la même place que la personne malade et sa famille que nous pouvons être à leur écoute et les soutenir sans que leurs souffrances deviennent les nôtres", ajoutent les auteurs. Pour autant, la juste distance ne doit pas signifier l'absence d'émotion ou d'affect, qui peut alors conduire à des situations déshumanisées.

## Prévenir l'épuisement professionnel

L'équilibre n'est pas toujours trouvé et les personnels intervenant auprès de personnes en fin de vie peuvent se retrouver en situation d'épuisement professionnel. Ce syndrome repose, selon Maslach et Jackson, sur trois critères fondamentaux : l'épuisement émotionnel, la déshumanisation de la relation à l'autre et la perte du sens de l'accomplissement personnel au travail. Différentes ressources peuvent permettre de prévenir cet épuisement. Les auteurs de l'ouvrage présentent alors quelques pistes. L'écoute et la parole constituent la première aide, que ce soit auprès d'autres intervenants à domicile, de groupes de parole ou d'un psychologue. La formation continue des professionnels représente une deuxième ressource qui "permet une réflexion sur sa pratique afin de l'enrichir, d'en cerner les limites et d'améliorer ses compétences". Enfin, l'épuisement professionnel est en lien avec la vie personnelle. "Aussi, prendre soin de soi est essentiel, affirment Godefroy Hirsch et Marie-Claude Daydé. *Se ressourcer en dehors de son activité professionnelle à travers des loisirs, auprès de ses amis, de sa famille... est souvent très bénéfique.*"

Cécile Rabeux