



### Que tous soient remerciés pour leur travail, les auxiliaires de vie sur le terrain et ceux qui les encadrent.

*Ce numéro est l'occasion pour le réseau Ensemble de mettre en lumière le travail souvent méconnu, en tout cas peu valorisé, de ceux que l'on nomme désormais « auxiliaires de vie sociale ».*

*Sollicités fréquemment pour assister ceux que la maladie rend vulnérables et dépendants, ils sont là où les autres ne sont pas, dans les espaces laissés libres par l'entourage et les soignants, pour veiller à préserver au mieux les besoins fondamentaux de la personne malade.*

*Pas toujours bien accepté d'emblée car il représente une intrusion dans l'intimité d'une vie, l'auxiliaire de vie doit trouver la juste place, celle qui ne sera pas trop intrusive mais efficace.*

*L'équipe de coordination du réseau Ensemble sollicite souvent les associations d'auxiliaires de vie avec lesquelles elle entretient des liens constants. Les responsables de ces associations sont toujours disponibles pour répondre aux demandes et le font avec compétence, rapidité et souplesse.*

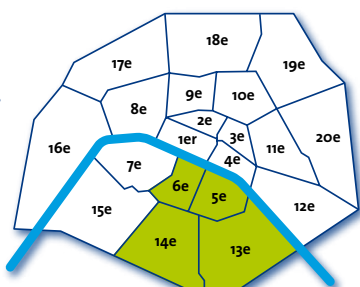
*Comment feraient les patients isolés pour rester chez eux si ces professionnels n'existaient pas ? Les auxiliaires de vie et ceux qui les encadrent participent, au même titre que les autres acteurs du soin, à construire et réaliser un projet permettant à celui qui va mourir d'être dans la vie jusqu'au bout.*

■ Corinne Archambeaud, infirmière coordinatrice

### FLASH INFO

*Le secteur géographique du réseau Ensemble s'agrandit : le conseil d'administration du réseau Quiétude a décidé, début octobre, de confier le 6<sup>e</sup> arrondissement au réseau Ensemble.*

*Voici donc notre nouvelle zone d'activité.*



### éditorial



#### Une synergie efficace

« L'association Atmosphère, service d'aide à domicile à Paris, intervenait en 1997 auprès de 500 personnes par an. Nous constatons 7 à 10 décès par mois qui posaient aux auxiliaires de vie des difficultés d'ordre technique et psychologique. «... Je n'avais jamais vu mourir personne. Madame B. gémissait, je ne savais que faire. Je lui ai mouillé le front et me suis allongée à côté d'elle. Un grand ronflement et elle est morte. J'ai essayé de fermer la bouche et je n'y arrivais pas... ».

Comment accompagner les personnes en fin de vie ? Quels sont les gestes qui aident ? Qu'est-ce que le deuil pour les intervenants ?

A cette même période, le docteur Jean-Marc Mollard avait comme projet la création du réseau Ensemble et il me proposa d'y participer. Je suis aujourd'hui membre administrateur de cette association.

Dans le même temps, je constatais que 80 % des auxiliaires de vie étaient africaines et qu'il n'y avait aucune prise en compte de cette dimension culturelle. «... ça m'a effrayée de rester seule avec le corps. J'ai toujours eu peur des cadavres. En Afrique, on ne doit pas rester seule avec les morts. » Je pris donc contact avec le Centre Georges Devereux, spécialisé en ethnopsychiatrie à l'Université Paris VIII. Un partenariat se mit en place et des groupes de parole avec un thérapeute africain et une psychologue furent organisés.

Aujourd'hui, le réseau Ensemble apporte aux équipes d'Atmosphère des réponses techniques et relationnelles pour une plus grande efficacité dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Parallèlement, les groupes de parole du centre G. Devereux permettent aux auxiliaires de vie de s'interroger sur leur propre identité culturelle et de mieux comprendre le fonctionnement de la personne accompagnée. Chacun apporte à l'autre, dans le respect de sa différence.

Atmosphère se devait d'apporter des réponses et un soutien aux auxiliaires de vie sociale : ils savent à présent où rencontrer des professionnels qui dispensent écoute et conseils en leur réservant l'accueil qu'ils méritent. »

■ Dominique Picard

Directrice de l'association Atmosphère

## Les auxiliaires de vie sociale : qui sont-ils ?

### Leur profil

En majorité d'origine étrangère, la plupart sont des femmes, issues du continent africain. Leur moyenne d'âge est de 44 ans.

### Leur domaine de compétence

#### Ce qu'ils peuvent faire

- Réaliser les actes de la vie quotidienne avec et non à la place des personnes sauf impossibilité (aider au lever/coucher, aider à l'habillage, aider à la toilette, surveiller l'état cutané, administrer les médicaments dans le cadre d'une prescription médicale précisant « actes de la vie courante », entretenir le logement et le linge, réaliser et aider à la prise de repas équilibrés et conformes aux éventuels régimes prescrits, faire les courses, aider dans les déplacements).
- Assurer la sécurité du malade.
- Aider au repérage temporo-spatial.
- Entretenir le lien social (faciliter l'accès à des sources d'information).
- Assurer un soutien moral (écoute et dialogue, rédaction de courriers).

#### Ce qu'ils ne peuvent pas faire

- Réaliser des soins médicaux et paramédicaux
- S'immiscer dans les affaires de la famille et dans la vie privée des personnes
- Avoir procuration sur le compte bancaire et gérer l'argent

### Les conditions particulières d'exercice de la fonction

L'AVS est salarié d'un service agréé, géré par une association, une structure communale ou intercommunale d'action sociale ou encore une société privée. Son action est déterminée par l'évaluation réalisée par le responsable de la structure.

### Les formations

- Diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS) délivré par la DRASS de la région concernée ou certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile.
- CAP, BEP carrière sanitaire et sociale.
- Validation des acquis de l'expérience (VAE) permettant d'obtenir le DEAVS.
- Formations internes
- Formation spécifique : le Réseau Ensemble propose aux auxiliaires de vie depuis 2005 des formations de sensibilisation aux soins palliatifs (20 professionnels ont déjà été formés).



## témoignages

### Prendre soin de soi pour prendre soin des autres

« Avant, n'importe qui pouvait être garde à domicile, il était donc possible de lui demander de faire n'importe quoi. Aujourd'hui, l'auxiliaire de vie sociale (l'AVS) est un professionnel avec une formation et des compétences spécifiques.

Préserver l'autonomie d'une personne devenue dépendante et en souffrance, tel est son métier.

L'AVS travaille au cœur de la vie de la personne en difficulté. Il est à son domicile, seul auprès d'elle pour gérer toutes les situations de la vie quotidienne. Il devient pour la personne malade comme un vaste clavier de personnes différentes ; l'étranger, le sauveur, l'ami, le soignant, le parent... sur lequel elle pianote au gré des événements de la journée. À l'AVS d'en faire une musique mélodieuse.

C'est ce qui se vit lors des groupes de parole. Les AVS se retrouvent entre gens du métier pour partager les difficultés, les peines, les deuils professionnels, les joies, les rires, pour s'enrichir de l'expérience de l'autre, se livrer et se raconter sans être jugé pour se sentir plus léger. Chacun prend le temps de se resituer dans son rôle auprès de la personne en fin de vie et des proches. En se formant, l'AVS se perfectionne pour représenter encore mieux son métier.

Par son professionnalisme, l'AVS sort la personne de l'isolement, il maintient les liens avec elle, autour d'elle et parfois même avec elle-même. Là où certains ne voient plus que désastre, dégradation ou mort, l'auxiliaire, jusqu'au bout, veille à ce que chacun garde son identité d'homme. »

■ Vincent Landreau  
Psychologue

### Références législatives et réglementaires

**Loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005** relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

**Décret 2004-6 13 du 25 juin 2004** relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à do-

micile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

**Décret 92-849 du 28 août 1992** portant statut particulier du cadre d'emploi des agents sociaux territoriaux.

**Accord de la branche aide à domicile du 29 mars 2002.**



### Un métier difficile mais gratifiant

« Le métier d'auxiliaire de vie auprès de patients en phase palliative recouvre plusieurs fonctions.

Une des plus évidentes est l'accompagnement physique et moral afin d'apporter confort et réconfort à la personne qui a choisi de finir sa vie chez elle. Cela demande une communication permanente et une compréhension mutuelle. Il n'est pourtant pas toujours évident d'apporter un soutien moral face à la dégradation physique et la souffrance du patient. Il faut être capable d'être soi-même fort et résistant.

Une autre fonction importante est d'assurer la propreté du patient, aussi bien de sa personne (la toilette et l'habillage) que de son cadre de vie (le

ménage). Il est d'ailleurs intéressant de noter qu'il s'agit d'une profession à dominante féminine et qu'il est souvent difficile pour les auxiliaires de vie hommes de faire reconnaître aux patientes, notamment âgées, leur aptitude et compétence à effectuer la toilette intime.

Enfin, notre activité soulage la famille qui est rassurée de savoir qu'un professionnel veille en permanence sur le patient, contrairement à une hospitalisation. Notre rôle est également de préparer et d'accompagner le deuil, tâche ardue mais indispensable.

Métier difficile, c'est aussi une profession enrichissante par les relations humaines qu'elle engendre. Obtenir la confiance d'un patient est une gratification et une motivation de tous les jours. »

■ Oscar Agudélo  
Auxiliaire de vie, Proxim Service

### L'infirmière et l'auxiliaire de vie : un partage de compétences

« Lorsque j'étais infirmière en unité de soins palliatifs, mon souci était le bien-être du patient et de son entou-

rage dans cette chambre d'hôpital. Aujourd'hui, alors que tout se passe à domicile, j'ai gardé cette même préoccupation. Bien sûr, je ne suis pas seule auprès du patient et de ses proches : il y a le médecin libéral, le kinésithérapeute, l'auxiliaire de vie,...

Ce dernier passe beaucoup de temps auprès du patient, participant activement à son « bien-être » et son confort. En l'accompagnant dans les tâches de la vie quotidienne, en lui tenant compagnie ou juste en buvant un thé, il permet au patient ou à son entourage de parler, de se confier.

Quand je fais mes soins, j'écoute, je rassure, j'éduque, je soulage. Mais, il me manque souvent des informations. L'auxiliaire de vie m'apporte des renseignements sur le quotidien. Je lui donne des conseils, il me donne des informations. Notre relation nous permet de travailler dans le même sens, de nous soutenir mutuellement pour accompagner au mieux le patient et sa famille.

Notre collaboration apporte un plus grand confort aux patients et à son entourage. »

■ Bénédicte Naudier  
Infirmière libérale

## Services d'aide à domicile : mode de fonctionnement

Le contexte législatif actuel est favorable à la professionnalisation des auxiliaires de vie et au développement de l'offre de services à la personne. Néanmoins, quelques problèmes subsistent, en particulier celui du coût élevé que peut représenter une aide à domicile.

Quand un patient est pris en charge par le réseau Ensemble, l'équipe de coordination travaille avec les professionnels déjà en place. Ainsi, les services d'aide à domicile partenaires potentiels du réseau sont nombreux.

Cependant la possibilité d'obtenir une aide par l'Assurance Maladie via le FNASS (dotation soins palliatifs du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale) pour la rémunération de l'aide à domicile conduit à privilégier les services qui ont l'agrément FNASS.

Pour bien connaître leur mode de fonctionnement nous avons interrogé 4 d'entre eux.

Tous proposent **soit un service mandataire** (le patient est alors l'employeur) **soit un service prestataire** (l'auxiliaire de vie est salarié de l'association). Le système « prestataire », bien que plus onéreux, est mieux adapté aux besoins des patients en soins palliatifs car plus souple.

Ils effectuent les **démarches administratives** (demande de financement par le FNASS par exemple) dont peuvent bénéficier une grande majorité de patients pris en charge par le réseau.

Tarifs horaires moyens en service prestataire : 18 euros de jour et en semaine, 22 euros les nuits, week-end et jours fériés. Les frais d'adhésion et

de gestion du dossier sont très variables selon les associations.

**Visite d'évaluation systématique au domicile** pour les patients en soins palliatifs

**Astreintes téléphoniques les week-end et jours fériés** (3 associations sur 4 ont en plus une astreinte téléphonique la nuit).

Certaines structures ont un système de garde itinérante.

Toutes proposent des formations soins palliatifs à leurs AVS qui ont également la possibilité de bénéficier d'espaces d'échange (groupes de parole, échanges, possibilité d'entretien avec un psychologue).

**Bibliographie**

**Le mourant**

(M-EDITER, 2006, de Patrick Baudry, Robert William Higgins et Jacques Ricot)

Extrait. « La mort met en échec la pensée car elle est coupure, béance insaisissable. Elle met aussi en échec le pouvoir du sujet puisqu'elle se caractérise par la perte de maîtrise. Mais voici qu'aujourd'hui l'attention se focalise moins sur l'énigme de la mort que sur les conditions du mourir. L'on assiste alors à la promotion du « mourant ». Cette nouvelle catégorie magnifique autant qu'elle exile celui qui meurt... En croisant ici une approche psychanalytique, sociologique et philosophique, ce livre veut nous éclairer sur ce que la mort et le mourir veulent dire aujourd'hui. »

**Refus de soins : un droit limité des patients et des médecins, aux implications pratiques complexes**

(La Revue Prescrire 200, n°275, p 623-62)

Le refus de soins : Quels sont les droits des patients ? Quels sont les droits et devoirs des médecins ?

Apports de la loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et de la loi Léonetti du 25 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.

**La toilette mortuaire**

(La Revue Prescrire 2006 : 26 (276) : 706-709)

Des soins spécifiques à appliquer dans le respect dû à la personne, au-delà d'un simple protocole.

**Rencontres CEFAMA**

« *Réflexions sur le silence et les dernières paroles* », Pr Eric Fiat, philosophe. Le 12/12/06 à 20h45.

« *Impacts psychologiques de la douleur chronique sur l'entourage et les soignants* », Elodie Sales, psychologue. Le 13/03/07 à 20h45.

Hôpital Ste Péline, Bât Rossini  
Tél. : 01 44 96 33 67  
Courriel : cefama.spr@spr.ap-hop-paris.fr

**Formations réseau Quiétude**

« *Les soignants face aux patients et aux familles* », Hélène Viennet, psychologue. Le 18/12/06 à 21h

« *Les douleurs neuropathiques* », Dr Hirszowski et Dr Diez. Les 6/12/06 et 7/02/2007 à 21h.

« *Alimentation et soins palliatifs* ». Les 18/01/07 et 12/02/07 à 21h.

19, rue Béranger  
75003 Paris  
Tél. : 01 43 36 20 27

**Congrès**

**6<sup>e</sup> Congrès annuel de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SETD)**

« **Cancer : quelles douleurs ?** »  
du mercredi 15 au samedi 18 novembre à Nantes (Cité des Congrès)  
Tél. 01 44 64 15 15

**Journée régionale de soins palliatifs**  
« **Ethique au quotidien : soins et refus de soins** »

Vendredi 24 novembre 2006 à Niort (IFSI)  
Tél. 05 49 78 25 86

**XXIII<sup>e</sup> congrès de la Société Française de Psycho-oncologie (SFPO)**

« **Le proche, nouvel acteur du soin : rôles assignés, rôles assumés** »  
7 et 8 décembre 2006 à Arcachon (Palais des congrès)  
Tél. 05 56 97 19 19

**Merci à nos partenaires pour leurs précieux témoignages**

**Merci à l'association Atmosphère, Domidom, Proxim Service et Sam-Arepa pour leur contribution à la rédaction de certains articles**

**Merci au Dr Véronique Marché-Wilson pour ses illustrations**

**Notre prochain numéro sera consacré aux bénévoles**

**ÉQUIPE DE COORDINATION**

- Médecin responsable  
**Dr Jean-Marc Mollard**
- Chargée de projets  
**Céline Gaudet**
- Médecins coordonnateurs  
**Dr Raphaëlle Marquis**  
**Dr Evelyne Renault-Tessier**
- Infirmières coordinatrices  
**Catherine Barbier**  
**Corinne Archambeaud**
- Secrétaire  
**Josette Arrial**



Ensemble

**Réseau Ensemble**  
69, rue Barrault  
75013 Paris  
Tél. 01 42 17 05 73  
Fax 01 42 17 06 35

[mail@reseau-ensemble.org](mailto:mail@reseau-ensemble.org)  
[www.reseau-ensemble.org](http://www.reseau-ensemble.org)